



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama desde el enfoque de riesgo familiar total

Nancy Cecilia Charrys Bravo

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Programa de Maestría en Enfermería
Bogotá, Colombia
2013

Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama desde el enfoque de riesgo familiar total

Nancy Cecilia Charrys Bravo

Tesis de investigación presentada como requisito para optar al título de:
Magister en Enfermería con énfasis en Salud familiar

Directora: Nora Cataño Ordoñez
Magister en Enfermería

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Programa de Maestría en Enfermería
Bogotá, Colombia
2013

Dedicatoria

A todas las mujeres que como yo, hemos sido víctimas de este mal, y que de una u otra forma hemos tenido que luchar por sobrevivir

A mis hijos,
Que me apoyaron durante toda esta lucha y de la cual salimos victoriosos

Los amo.

Agradecimientos

La autora de la presente investigación expresa sus agradecimientos a:

Los docentes del programa de la Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, quienes inspiran a sus aprendices a ser mejores, y con el ejemplo renuevan el espíritu del cuidado.

La Profesora Nhora Cataño, directora de tesis y Profesora del programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por su apoyo, orientación y acompañamiento en la elaboración de esta investigación.

La profesora Vilma Velásquez, quien desde la coordinación de salud familiar, oriento sabiamente mis esfuerzos y dio el apoyo fundamental en momentos cruciales.

A mis hijos por su gran apoyo y colaboración durante este proceso de crecimiento integral, donde fortalecí los fundamentos para ser un mejor ser humano.

A aquellas personas que participaron en la investigación, por su colaboración permanente para alcanzar los objetivos de la misma.

A las directivas del centro oncológico por permitir el desarrollo de la investigación.

A todas las personas quienes colaboraron directa o indirectamente en el desarrollo de esta investigación.

Resumen

Objetivo: Determinar el Riesgo Familiar Total (RFT) de las familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama que asisten a un Centro de Salud oncológico en la ciudad de Barranquilla en el 2012. **Métodos:** Estudio mixto realizado utilizando los principios de la metodología cuantitativa de tipo fenomenológico. Se utilizó el instrumento: Riesgo Familiar Total RFT 5-33) diseñado, validado e implementado por la Dra. Amaya, durante los años 1992, 1998 y 2000. Una muestra de 41 familias que integró a 154 miembros. **Resultados:** Para la presentación de los resultados se utilizaron cálculos de: frecuencias, porcentajes, representados a través de tablas y diagrama de sectores. Los resultados muestran que las familias en su mayoría son de tipo 2; el 68% de las pacientes categorizan sus familias como amenazadas, el 5% como familias de alto riesgo y un 27 % de las familias con un bajo riesgo. **Conclusiones:** el presente trabajo permite direccionar las acciones como base para construir un cuidado específico, mantener sanas a las familias en bajo riesgo, y hacer un control y seguimiento a las familias amenazadas y en riesgo alto, a través de acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad de manera holística.

Palabras clave: Familia, Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama, Riesgo Familiar Total

Abstract

Objective: To determine the Family Risk Total (RFT) of families with women diagnosed with breast cancer attending oncology Health Center in the city of Barranquilla in 2012. **Methods:** Joint study conducted using the principles of quantitative phenomenological methodology. Total Risk Family RFT 5-33) designed, validated and implemented by Dr. Amaya, during the years 1992, 1998 and 2000: the instrument was used. A sample of 41 families joined 154 members. **Results:** frequencies, percentages, represented through tables and pie chart: To present the results of calculations were used. Results show that families are mostly type 2, 68 % of patients categorized as threatened their families, 5% as high-risk families and 27% of families with a low risk. **Conclusions:** The present study allows for directing the actions as a basis for building a specific care, maintaining healthy families at low risk, and makes a control and monitoring endangered and high-risk families, through actions of health promotion and prevention of the disease holistically.

Keywords: Family, Family with women diagnosed with breast cancer, Total Family Risk

Contenido

Pág.

Resumen

Lista de Figuras

Lista de Tablas

Introducción

1. Marco de Referencia	5
1.1 Planteamiento del área problemática	5
1.2 Descripción del área problemática	6
1.3 Justificación	11
1.4 Propósito	13
1.5 Objetivos	13
1.5.1 Objetivo general	14
1.5.2 Objetivos específicos	14
1.6 Definición de conceptos	14
1.6.1 Familia	14
1.6.2 La familia desde la antropología	15
1.6.3 La familia desde la psicología	15
1.6.4 La familia desde la definición constitucional	16
1.6.5 La familia desde el enfoque de riesgo	16
1.6.6 Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama	17
1.7 Riesgo Familiar Total	17
2. Capítulo 2 Marco Teórico	18
2.1 Enfoque de riesgo	18
2.2 Riesgo familiar total	20
2.3 Familia de la mujer con diagnóstico de cáncer de mama	20
2.4 Informes sobre el cáncer de mama en Colombia	23
3. Capítulo 3 Diseño Metodológico	29
3.1 Tipo de estudio	29

3.2 Universo	29
3.3 Población - muestra del estudio	29
3.4 Criterios de inclusión	30
3.5 Criterios de exclusión	30
3.6 Escenario del estudio	30
3.7 Procedimiento para la recolección de la información	31
3.7 Descripción de los instrumentos del estudio	32
3.7.1 Rol del Investigador	32
3.8 Control del riesgo	32
3.8.1 Control de riesgo del investigador	32
3.8.2 Control de manejo y organización de la información	32
3.8.3 Control de la fidelidad de la información	33
3.9 Descripción del instrumento riesgo familiar total (RFT-5:33)	33
3.9.1 Identificación de la familia	33
3.9.2 Composición de las familias y riesgos individuales	33
3.9.3 Antecedentes de patología de carácter familiar	34
3.9.4 Instituciones de apoyo	34
3.9.5 Factor de riesgo	34
3.9.6 Validez y confiabilidad del instrumento	35
3.9.7 Criterios para la interpretación de los resultados	35
3.10 Aspectos éticos	37
3.11 Marco legal	38
3.12 Limitaciones del estudio	39
4. Capítulo 4 Marco de resultados y análisis	41
4.1 Caracterización familiar con el enfoque de riesgo de las familias de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama	42
4.1.1 Identificación de la familia	42
4.1.2 Descripción de los miembros de las familias	43
4.1.3 Descripción de los miembros de la familia según rol	44
4.1.4 Descripción de las familias según número de integrantes que la conforman	44
4.1.5 Situación de Salud	46
4.1.6 Instituciones de apoyo familiar	50
4.2 Resultados factores de riesgo	52
4.2.1 Condiciones psicoafectivas	52
4.2.2 Prácticas y servicios de salud	54
4.2.3 Vivienda y vecindario	55
4.2.4 Situación Socioeconómica	57
4.2.5 Manejo de menores	59
4.3 Riesgo familiar total (RFT)	60
4.4 Valoración del RFT	60
5. Conclusiones y recomendaciones	65
5.1 Conclusiones	65
5.2 Recomendaciones	67
Anexos	69
Bibliografía	79

Lista de Graficas

	Pág.
Grafica 2-1. Incidencia y mortalidad por cáncer en Colombia 2002 - 2006.	26

Lista de Tablas

	Pág.
Tabla 2-1. Factores de riesgo para diferentes tipos histológicos de cáncer	27
Tabla 3-1. Estructura del instrumento de factor de riesgo total RFT 5-33	34
Tabla 3-2. Clasificación por categoría riesgo familiar total según tipo de familia	35
Tabla 4-1. Distribución del número de familias según tipo de familia	43
Tabla 4-2. Distribución de los miembros de las familias por grupos de edad y sexo	43
Tabla 4-3. Distribución de personas según el rol reportado dentro del sistema familiar	44
Tabla 4-4. Número de miembros que conforman la familia	45
Tabla 4-5. Distribución del número de miembros por familia.	45
Tabla 4-6. Distribución de los miembros de las familias según afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud	46
Tabla 4-7. Riesgos individuales de los miembros de las familias del estudio	47
Tabla 4-8. Percepción de riesgo en los miembros de la familia	48
Tabla 4-9. Antecedentes familiares de enfermedad	49
Tabla 4-10. Problemas de nutrición, vacunas, maltrato (menores de 12 años)	50
Tabla 4-11. Instituciones de Apoyo Familiar	51
Tabla 4-12. Puntuaciones de condiciones psicoafectivas	53
Tabla 4-13. Distribución según la Escala de Riesgo Familiar Total que puntuaron para el factor de condiciones psicoafectivas	54

Tabla 4-14. Prácticas y Servicios de Salud	55
Tabla 4-15. Distribución según la Escala de Riesgo Familiar Total que puntuaron para el factor de condiciones según prácticas y servicios de salud	55
Tabla 4-16. Puntuaciones de condiciones vivienda y vecindario	56
Tabla 4-17. Distribución según escala de RFT que apuntaron para el factor de condiciones de vivienda y vecindario	57
Tabla 4-18. Puntuaciones de Situación Socioeconómica	58
Tabla 4-19. Distribución según escala RFT que apuntaron para el factor de condiciones de la situación socioeconómica	58
Tabla 4-20. Puntuaciones de manejo de menores	59
Tabla 4-21. Distribución según escala de RFT que apuntaron para el factor de condiciones de manejo de menores	60
Tabla 4-22. Distribución según escala del Riesgo Familiar Total	61
Tabla 4-23. Diez Ítems con mayores puntuaciones de riesgo presente en las familias	62

Introducción

Por definición socio histórico la familia es el núcleo de la sociedad; similar concepción se recoge en la Constitución Política de Colombia en donde se establece: “La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla”¹, en cuyo seno se originan experiencias, sentimientos y lazos indestructibles unidos por los hilos sanguíneos; por ello, cuando ocurre algún acontecimiento que atente contra la cotidianidad, la armonía del grupo puede perder su equilibrio natural. Un claro ejemplo de esto es el caso de aquellas familias afectadas por la presencia del cáncer en uno de sus miembros. Ante esta inesperada experiencia pueden ocurrir ciertas modificaciones o alteraciones en las formas y estilos de vida de más miembros de la familia de estos pacientes en el marco del tratamiento y bienestar del mismo.

La confirmación del diagnóstico de cáncer de mama lleva a la mujer afectada y a su familia a encontrarse con difíciles decisiones y enfrentamientos. Esa patología se convierte en un gran desafío en la vida de una familia, pues ninguno de los miembros permanece incólume, ocasionando, a veces, cambios en las relaciones de pareja cuando existen configuraciones establecidas entre ellos, lo que impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado en cuanto se ajusta a las diversas necesidades².

De allí la imperante necesidad de información que permita la identificación de los diferentes riesgos desde el enfoque Riesgo Familiar Total – RFT, en que se hayan las pacientes objeto de la investigación, cuyo grupo se encontraba conformado por 41 pacientes de una clínica oncológica de la ciudad de Barranquilla.

De igual modo, la relevancia de este estudio incide en los aportes que con este se pretenden ofrecer para un cuidado integral desde el enfoque de Salud Familiar, en donde el profesional de enfermería dispone de herramientas útiles como lo es el RFT 5:33, que

¹ COSTITUCION POLITICA DE COLOMBIA 1991. República de Colombia Bogotá, 15° edición Artículo 42. Momo Ediciones, 2006.

² BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Óp. cit., 1-9.

para la disciplina de enfermería, proporciona conocimientos enfocados al cuidado desde esta perspectiva.

Por otro lado, para el grupo de Salud Familiar y su línea de investigación se hace un aporte orientado a fortalecer los conocimientos base desde la investigación vinculados con el riesgo familiar total de mujeres con cáncer de mama; así como también, para la Institución objeto de estudio, la cual se beneficia en cuanto al re direccionamiento de nuevas políticas de las prácticas del cuidado de estas familias.

El estudio se circunscribió en la línea de investigación de Cuidado y Práctica de Enfermería, Salud Familiar y Medición en Salud, área temática de Riesgo Familiar, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Con enfoque descriptivo cuantitativo, utilizando el instrumento: Riesgo Familiar Total RFT 5-33³, diseñado, validado e implementado por la Dra. Amaya.

La recolección de la información estuvo comprendida por tres etapas que integraron:

Etapas 1, comprendió:

- ✓ Definición de la muestra.
- ✓ Solicitud de autorización de la autora para la utilización del instrumento.
- ✓ Capacitación para conocimiento del instrumento.
- ✓ Presentación del proyecto al Comité de Ética de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para su aval.
- ✓ Información a las familias de la Institución objeto de estudio que asisten al programa, sobre los objetivos y metodología de la investigación, haciendo énfasis en el respeto a sus derechos que se mantienen a través del estudio y el derecho de dar libremente su consentimiento informado para participar en el estudio, con su firma y la firma de un testigo.
- ✓ Definición de fecha, hora y lugar para la aplicación del instrumento, donde se tomo un promedio de 45 minutos por cada uno.
- ✓ Creación de una base de datos de Excel, para la sistematización y tabulación de la información recolectada

³ AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual: RFT 5-33 Op. cit, p. 19-65.

Etapa 2, comprendió: Se realizó directamente en el escenario de aplicación para lo cual se tuvo en cuenta:

- ✓ Programación con los líderes, y voluntarios para la coordinación de un encuentro con el mayor número de familias, donde se les explicó el objetivo y metodología de la investigación para obtener libremente su consentimiento y firma.
- ✓ La programación con las familias de la fecha y hora para diligenciar el instrumento.

Etapa 3, comprendió:

- ✓ Dispuso del material necesario como: el instrumento, un lápiz, un borrador, una regla.
- ✓ Se buscó un lugar apropiado, que fuese cómodo y tranquilo, sin interrupciones ni presencia de otras personas, con disponibilidad de dos sillas para responder el instrumento.
- ✓ Se dio inicio a la aplicación del instrumento a la paciente y en algunas ocasiones con un acompañante, el cual le permitió a la paciente recordar algunas situaciones.

El estudio de investigación se rigió a partir de las consideraciones éticas enunciadas en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia especialmente en los capítulos I y II que competen a esta investigación y hace referencia al conocimiento y autorización por parte de los interesados.

Para el análisis de la información recolectada, los resultados se codificaron y procesaron en bases de datos estructuradas en formato de Excel y con base en el análisis y el cruce de información de los datos obtenidos, se utilizó cálculos de frecuencia absoluta y porcentajes, para su representación se emplearon tablas y diagramas.

Los resultados muestran que las familias en su mayoría son de tipo 2; el 68% de las pacientes categorizan sus familias como amenazadas, el 5% representada como familias de alto riesgo y un 27 % de las familias con un bajo riesgo.

Se constituye el trabajo en una base de importancia para las instituciones de salud, para el equipo interdisciplinario encargado de la atención de las pacientes con cáncer de mama, ya que, muestra las necesidades sentidas de las pacientes y el grupo familiar las cuales integran las socio afectivas, las educativas y las de seguridad y calidad en la prestación de servicios de salud.

Para los profesionales de la enfermería, se constituye en una herramienta de importancia para fortalecer los lazos de unión con las pacientes y su grupo familiar, para que

conjuntamente desarrollen planes de intervención integrales que coadyuven por una mejor calidad de vida, una sana convivencia y por una muerte digna.

1. Marco de referencia

En este capítulo se presentan los aspectos que aborda esta investigación, en el se desarrollaron aspectos de importancia como la descripción del área problemática, la pregunta problema, la justificación y los objetivos, que fueron la ruta de orientación para la culminación de la investigación.

1.1 Planteamiento del área problemática

La familia es la institución más antigua de la humanidad, se encuentra conformada por un grupo de individuos, cuyos rangos de edad pueden extenderse hasta dos o más generaciones. El término familia incorpora un amplio número de características, comportamientos y experiencias; es considerada como el “grupo de individuos que comparten lenguaje, clase social, hogar y hasta ingresos económicos”⁴. Sus funciones son múltiples, siendo importantes aquellas relacionadas con la satisfacción de necesidades afectivas y sexuales orientadas a la procreación y crianza.

La familia es responsable del mantenimiento de la salud y la conservación de la calidad de vida de sus miembros; cuenta con factores socioculturales propios que determinan la interacción de los miembros entre sí, lo cual, ocasiona cambios característicos en su composición y organización que influyen positiva o negativamente en la salud de sus miembros, debido a que, la cohesión familiar tiene que ver con las relaciones entre los miembros de la familia, de tal manera que los conecta a través de un vínculo afectivo⁵.

Durante su proceso de desarrollo, la familia supera etapas consecutivas, las cuales tienen condiciones y características específicas que pueden generar situaciones que ponen en riesgo al grupo familiar. Es así, como desde los postulados planteados en la teoría de Riesgo Familiar Total, se define como “la probabilidad de consecuencias adversas individuales y familiares (enfermedad, desorganización o disfunción) debidas a la presencia de algunas características detectadas en el momento de la valoración,

⁴ AMAYA, Pilar. Familias de ancianos y escolares del Sector de la Estrella, Ciudad Bolívar (fase diagnóstica) Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería. 1992, p. 12.

⁵ AMAYA, Pilar. Instrumento de Salud Familiar: Familias con Gestante. Manual. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2004, p. 17.

recaen en dos categorías principales: una que expresa los elementos relacionados con la medición del riesgo y otra que denota lo relacionado con los sistemas de salud y su operación”⁶.

Desde esa perspectiva, el estudio y la medición del riesgo es de gran relevancia para la salud humana y, según Ezzati, Vander, Rodgers, López y Mather (2003), el conocer los riesgos y reportar evidencia del efecto de factores de riesgo sobre la carga por enfermedad y la expectativa de vida saludable son aspectos que han permitido tener mayor claridad sobre la importancia de este enfoque⁷. Ello debe reorientar una nueva concepción del cuidado, fundamentado en evidencias que favorezcan la práctica de enfermería hacia la transformación del accionar profesional en un quehacer humanizado, en el que se le de mayor relevancia al aspecto familiar, sobre todo, en un proceso de recuperación o tratamiento de alguna enfermedad o estado patológico severo o crónico.

Para el tema de investigación en particular, las mujeres con diagnóstico de Cáncer en mama y su familia, donde su tratamiento implica la castración de su símbolo de feminidad convirtiéndose en un evento traumático, sumado a ello, los diferentes tipos de riesgos socioeconómicos y políticos que su entorno le provee, lo cual, no les permite una adecuada recuperación física, ni mental ni social, sino que por el contrario, pondría en peligro el bienestar de la familia en general. Se hizo necesario caracterizar a las familias desde el enfoque de Riesgo Familiar Total- RFT, ya que, con ello se logrará tener un diagnóstico oportuno de las situaciones adversas que ponen en riesgo la recuperación del paciente y la estabilidad de la familia.

1.2 Descripción del área problemática de investigación

En el contexto de la práctica profesional en los servicios de enfermería, la oportunidad de experimentar y observar de cerca situaciones relacionadas con las personas que padecen enfermedades catastróficas es muy amplia. Constantemente se observan situaciones que impactan negativamente tanto en la persona enferma como en el grupo familiar. El cáncer de mama es una patología que afecta a la mujer, cuyo diagnóstico y tratamiento produce graves repercusiones en ella y en su núcleo familiar.

El Cáncer de Mama, es una de las patologías que más afectan a las mujeres en el mundo y la tercera en Colombia⁸. Se ha constituido en un serio problema de salud pública, cuyos datos estadísticos muestran que una de cada 8-10 mujeres puede llegar a

⁶AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual: RFT 5-33. Op. cit., p. 20.

⁷LOPEZ, Alan D et al. La medición de la carga mundial de morbilidad y de los factores de riesgo, 1990–2001, p. 2-15.

⁸ LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER. Cáncer en mama (Seno) [en línea]. Bogotá: Liga Colombiana Contra el Cáncer. 2010,[consultado Sep. 28, 2010]. Disponible en Internet: http://www.ligacancercolombia.org/index.php?option=com_content&task=view&id=69&Itemid=82

desarrollar cáncer a lo largo de su vida y se constituye en la primera causa de muerte por cáncer en la mujer entre los 25 y 45 años⁹. Otra situación de importancia es que se encuentra un grupo de mujeres con riesgo elevado de padecerlo, que presentan una serie de factores y marcadores de riesgo¹⁰.

Por otro lado, se estima que de los casi 6 millones de tumores malignos que ocurrieron en las mujeres en el año 2007, el CaMa se ubicó en el primer lugar con 1.3 millones, 27% de ellos en países desarrollados y 19% en países en desarrollo¹¹.

En relación con las tasas de mortalidad por cáncer, la tendencia en México ha sido ascendente, de acuerdo a los resultados del estudio en el que los investigadores Palacio L., Allen B., et al, analizaron el comportamiento entre 1979 y el 2006, evidenciaron que desde una tasa estandarizada de 5.6 mujeres fallecidas por cada 100 000 mujeres en 1979 pasaron a una tasa estandarizada de 10.1 en 2006, incrementándose en 4,5¹²

El estudio efectuado en la ciudad de Barranquilla, realizado entre la Universidad Libre y la Secretaria de Salud Municipal, mostraron que el cáncer en mama representó la neoplasia de mayor incidencia y prevalencia entre la mujeres de 20 a 65 años, en el 2004¹³. ampliándose aún más el rango de edad de afectación por la enfermedad en las mujeres de esta zona de Colombia.

Las estadísticas presentadas llevan a pensar en la inminente presencia del riesgo familiar, pues, el diagnóstico de cáncer y la realización de la mastectomía ocasionan cambios en la vida de la mujer, así como en su contexto familiar. Estos cambios envuelven los roles ocupados por la mujer y sus familiares, con disminución en el desempeño de las actividades personales, aumento de los cambios de comportamiento y en la forma de ser de la mujer y de los familiares¹⁴.

⁹ YUBERO, Alfonso. Boletín oncológico del área sanitaria de Teruel. Mujer de riesgo para cáncer en mama: prevención y manejo [en línea]. [Consultado mayo 20, 2011]. Disponible en Internet: http://www.boloncol.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=68

¹⁰ Ibid., p.2.

¹¹ LOZANO R., Gómez, 2008. Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe. [en línea]. [Consultado agosto 15, 2012]. Disponible en Internet <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v51s2/v51s2a04.pdf>

¹² PALACIO L., Allen – Leigh, et al., 2009. Diferencias regionales en la mortalidad por cáncer de mama y cérvix en México entre 1979 y 2006. [en línea]. [Consultado julio 25, 2012]. Disponible en Internet <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v51s2/v51s2a11.pdf>

¹³ SILVERA ARENAS, Luz Alba et al. Análisis de los factores inmunohistopatológicos (receptores hormonales, estrógenos, progesterona y ERB-2) asociados al pronóstico del cáncer en mama en la población de Barranquilla (2004- 2005). *En: Salud Uninorte*. 2007, vol. 23 no. 2, p. 150 – 161.

¹⁴ MESQUITA E., et al. Influencia de la mastectomía en los roles de la mujer y la familia. *Op. cit.*, p. 13-14.

Un aspecto relevante que quedó evidenciado en el censo realizado por el DANE, fue que en Barranquilla el 52,9% de la población es femenina y del total de 1.112.889 de barranquilleros, las familias están constituidas principalmente por mujeres. (DANE)¹⁵. Situación que quedó confirmada años más tarde en la Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2010 realizada por Profamilia¹⁶, hace referencia a una característica que se está dando en los hogares de Colombia, la feminización de la jefatura de los hogares. En 1995 una cuarta parte (24%) de los jefes de hogar eran mujeres, en el 2000 el 28%, mientras que en el 2005 subió al 30%. Los resultados para el 2010 del 34%, confirman la tendencia creciente de este hecho. Esta situación causa mayor tensión en la mujer enferma de cáncer de mama, ya que, produce no solo un impacto en su salud, sino también en la situación económica familiar.

De acuerdo a Fernández M., Santos M. y Silva R., el diagnóstico de cáncer de manera inmediata produce un impacto en la familia de la persona al igual que en su círculo de amistades. Este lleva a un momento de crisis, tanto para la persona afectada como para su familia, reflejándose en el ambiente social en que está inserta¹⁷

Aunado a lo anterior, el impacto causado por la mastectomía, tenida como una cirugía de gran complejidad, haciendo que las mujeres, así como también los familiares, interactúen constantemente con reacciones de miedo; miedo a la pérdida, miedo al cáncer e incluso, miedo a la muerte¹⁸

Por lo tanto, cabe destacar la pertinencia del estudio desde la perspectiva integral de la enfermedad oncológica, considerando que además de afectar seriamente a quien la padece, afecta también a todo el núcleo familiar. Esta evidencia motivó el presente estudio que se orienta a la calidad de atención, de manera holística, integrando de esta manera a identificar los efectos de la enfermedad en el paciente y su núcleo familiar y por consiguiente a su entorno social.

A modo de ejemplo, se trae el caso de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en la ciudad de Pittsburgh en los Estados Unidos. En el año 2007 se encontró “que los hijos de las pacientes con este tipo de cáncer eran tratados con más frecuencia de ansiedad por su implicación en la enfermedad de su madre. Mientras que las respuestas

¹⁵ DANE. Resultados del Censo 2005. [en línea]. [Consultado abril 12, 2012]. Disponible en Internet www.ddhh-colombia.org/html/CENSOGENERALDEL2005.pdf

¹⁶ Profamilia. ENDS 2010, p. 476. [en línea]. [Consultado agosto 15, 2012]. Disponible en Internet http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=20&Itemid=46

¹⁷ FERNANDEZ A., Santos M., y Silva R. Cáncer de mama: como detectar e cuidar. Fortaleza: editora UFC, 2005.

¹⁸ MELO, E., SILVA, R. y FERNÁNDEZ, A. Relación familiar após a mastectomía: un enfoque no modo de interdependencia de Roy. *En: Rev. Bras. Cancerol.* 2005, vol. 51 no. 3, p. 219- 226.

emocionales de los niños a sus propias enfermedades están bien documentadas, en este estudio, el efecto del estrés en madres con cáncer de pecho en las enfermedades de sus hijos, se examina por primera vez la relación entre las preocupaciones de los niños y la depresión por cáncer de una madre¹⁹.

Por consiguiente, tal como se señala en el caso anterior es evidente la intensa implicación que tiene el CA de mama sobre los familiares cercanos, como los hijos,

En otro estudio efectuado en el año 2007 en la Habana, se encontró que en el “Hospital Oncológico Regional del Cibao, casi el total de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama perfilan un patrón de respuesta generalizada al cáncer (tanto en ellas como en sus familias), en el que se destacan como principales reacciones emocionales la ansiedad y la depresión²⁰.

Lo anterior debe orientar a que los entes responsables de brindar atención a las pacientes con CA de mama, durante la asistencia prestada en oncología, paciente y familia sean tratados como una unidad, con el propósito de alentar el mantenimiento de la autonomía, de la independencia y de la interdependencia²¹.

Tomando como fundamento los resultados de la tesis de la Mg. Nory Rodríguez (2004)²², permite reconocer que la enfermedad oncológica no afecta solamente a quien la padece, sino a todo el núcleo familiar. Esta evidencia ha llevado a los profesionales de la salud en especial a enfermería a reconocer la importancia que tiene centrarse no sólo en el paciente, sino, además, en todo el grupo familiar para el cumplimiento del tratamiento y mantenimiento de resultados positivos²³.

De esa manera, el profesional de enfermería como ente de la salud, debe ser sensible al punto de reconocer a la familia como un fenómeno complejo que necesita de apoyo, sobre todo en las situaciones de estrés que presenta el padecer cáncer de mama, ya que, introduce cambios significativos en la dinámica familiar. El cuidado centrado en la familia envuelve a todos sus miembros; importancia especial es dada a las relaciones

¹⁹ AYUDACANCER. La depresión por cáncer en mama afecta a los hijos [en línea]. Madrid: Ayuda cáncer, 2007.[Consultado agosto 20, 2010]. Disponible en Internet: <http://ayudacancer.wordpress.com/2007/03/14/la-depresion-por-cancer-de-mama-afecta-a-los-hijos/>

²⁰ ARIAS, Víctor y DE LEÓN, Thelma. Perfil emocional de las pacientes con cáncer en mama, atendidas en el Hospital Oncológico de la Ciudad de Santiago, Periodo marzo – septiembre 2007. La Habana: Universidad de la Habana, 2007. p. 2.

²¹ MILLS, D. Serviços de Assistência Oncológica. Cited by: CLARK, JC, MACGEE, RF. Enfermagem oncológica. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1997. p. 31 - 36.

²² *Ibíd.* p. 68

²³ *Ibíd.* . p. 80.

establecidas entre ellos, entendidas como uno de los determinantes del proceso salud/enfermedad²⁴.

De igual modo, en un estudio realizado en el año 2009 en el Departamento de Antioquia por Carolina Sala Zapata²⁵ en 220 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, se encontró que la calidad de vida de la mujer se ve afectada notoriamente una vez se determine esa patología, por cuanto surgen efectos físicos, psicológicos y sociales que conllevan a un cambio de actitud y expectativas frente a la vida. Sin embargo a lo largo de este estudio se pudo comprobar que la calidad de vida aumentaba en la medida que el nivel de escolaridad era mayor, y se encontraba en un ambiente psicológico adecuado.

Sin embargo son escasos los estudios que hacen referencia al tema, los diferentes artículos de investigación encontrados, sólo se refieren al cáncer de manera general, como un factor estresante para la familia.

En la revisión para el tópico de pacientes con cáncer de mama y la familia, se encontró sólo una investigación en la literatura revisada, sobre la caracterización de familias con pacientes oncológicos atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología, los resultados presentados expresan que “La familia al enfrentarse al diagnóstico de cáncer de mama presenta comportamientos de miedo, asociados al hecho de que la enfermedad es considerada mortal o por la imposibilidad de cura. Así los familiares, en la mayoría de los casos, demostraron reacciones ineficaces, afectando el equilibrio y la dinámica familiar²⁶.”

Todo lo anterior, afianzó la necesidad de centrar la investigación, en la identificación del RFT de las familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en los aspectos relacionados con condiciones sociales, la relación al interior de la familia, servicios de salud, la vivienda y la situación económica, en un centro oncológico de la ciudad de Barranquilla. Con ello, lograr ampliar el conocimiento sobre las diversas situaciones que afectan a la familia y ponen en riesgo su seguridad integral, logrando un diagnóstico de las situaciones que ponen en riesgo la salud del grupo familiar. De igual manera se constituirá en la base para el desarrollo de otras investigaciones en torno al tema.

Las situaciones planteadas llevaron a formular el siguiente interrogante.

²⁴ BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer en mama: diferencias de género. En: Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010, vol. 18 no. 2, p. 1 – 9.

²⁵ SALAS ZAPATA, Carolina. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer en mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico. Antioquia, año 2009. Tesis. Maestría en Epidemiología. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad Nacional de Salud Pública, 2009. p 9.

²⁶ RODRIGUEZ, Nory. Caracterización de familias con pacientes Oncológicos Atendidos en el Instituto de Cancerología en el año 2003. Tesis. Maestría en enfermería, Bogotá: Facultad de enfermería Universidad Nacional de Colombia. 2004.

¿Cómo es el Riesgo Familiar Total, de las familias de mujeres con cáncer de mama que asistan a un Centro de Salud Oncológico en la ciudad de Barranquilla – Colombia en el 2012?

1.3 Justificación

El cáncer de mama es definido por el Instituto Nacional del Cáncer, como el cáncer que se forma en los tejidos de la mama, por lo general en los conductos (tubos que llevan leche al pezón) y los lobulillos (glándulas que producen leche). Se puede presentar tanto en los hombres como en las mujeres²⁷. Actualmente es considerado como un problema de salud pública por el aumento moderado en todos los países del mundo.

La familia que vive la experiencia de tener a un miembro con cáncer de cualquier tipo, se ve enfrentada a una situación nueva, en muchas ocasiones es necesario incluso trasladarse de su habitual vivienda en busca de la atención especializada, adicionalmente se encuentra con una enfermedad compleja que requiere la realización de numerosos estudios para confirmación del diagnóstico y planeación del tratamiento, de igual forma los tratamientos demandan gran cantidad de tiempo y altos costos²⁸.

El diagnóstico de cáncer en la mujer, de manera inmediata produce un impacto en la familia al igual que en su círculo de amistades²⁹. De igual manera los tratamientos implementados como la quimioterapia y la mastectomía, entendida esta como una cirugía de gran complejidad, haciendo que las mujeres, así como también los familiares, interactúen constantemente con reacciones de miedo; miedo a la pérdida, miedo al cáncer e incluso, miedo a la muerte³⁰.

La confirmación del diagnóstico de cáncer de mama lleva a la mujer afectada y a su familia a encontrarse con difíciles decisiones y enfrentamientos. Esa patología se convierte en un gran desafío en la vida de una familia, pues ninguno de los miembros permanece incólume, ocasionando, a veces, cambios en las relaciones de pareja cuando existen configuraciones establecidas entre ellos, lo que impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado en cuanto se ajusta a las diversas necesidades³¹.

²⁷ INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. Cáncer de seno. [en línea]. [Consultado septiembre 22, 2012]. Disponible en Internet. <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/seno>

²⁸ RODRÍGUEZ, Nory. Op. cit., p. 78- 80.

²⁹ FERNANDES A., Santos M., y Silva R. Cáncer de mama: como detectar e cuidar. Fortaleza: editora UFC, 2005.

³⁰ MELO E., SILVA R. y FERNÁNDEZ A. Op. cit., p. 219- 226.

³¹ BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Óp. cit., 1-9.

Además, la mujer con cáncer de mama experimenta sentimientos de incertidumbre e inseguridad, desde el descubrimiento del nódulo extendiéndose hasta su rehabilitación³². Para enfrentar esa situación, la mujer busca organizar sus relaciones sociales, constituido de una red de elementos que envuelve personas de la familia, amigos, profesionales de salud y otros grupos sociales que podrán ayudarla durante ese proceso³³.

Cuando a una mujer se le diagnostica cáncer de mama, surge un sin número de dilemas controversiales, según el Dr. Gregorio Escalante³⁴ cuya resolución afectan de modo considerable tanto al enfermo como a sus familiares, quienes necesitan no solo de una orientación clara y pertinente sino también del acompañamiento terapéutico considerando algunas características relacionadas con la enfermedad que si no se atiende a tiempo puede convertirse en una enfermedad terminal y sugiere respuestas para algunos de los dilemas típicos.

De acuerdo con los profesionales de enfermería, hablar de cáncer significa referirse a enfermedades graves, tratamientos invasivos e incluso la muerte³⁵. El diagnóstico es considerado un acontecimiento grave que afecta tanto al que lo recibe, como a su entorno o núcleo familiar y social más directo. Las causas pueden ser diversas, en la enfermedad intervienen factores genéticos, hereditarios, agentes carcinogénicos, sustancias o radiaciones a las que el hombre se expone. A pesar de que el control y tratamiento de esta enfermedad es difícil, ha dejado de considerarse letal y se incluye en el grupo de las crónicas, por el número de pacientes que se curan o por el número de los que teniendo remisiones de la enfermedad, sobreviven varios años y por tanto necesitan atención especialmente de sus familias³⁶.

Desde esa perspectiva, el diseño de estrategias eficaces y eficientes de prevención e intervención en salud requiere la evaluación diagnóstica de los patrones individuales, de la organización familiar y de las condiciones en las que la familia se desenvuelve, por

³² BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Óp. cit., 1-9.

³³ SILVA, Raimunda y MAMEDE, MV. Conviver com a mastectomia. Fortaleza: UFC, Departamento de Enfermagem, 1998.

³⁴ ESCALANTE, Gregorio. Enfermedad terminal y psicología de la salud. Mérida: Monografías, 2006. [Consultado Mayo 31, 2011]. Disponible en Internet: <http://www.monografias.com/trabajos30/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud.shtml>

³⁵ LAFAURIE, María et al. Mujeres en tratamiento de cáncer, acogidas por un albergue de apoyo: circunstancias y perspectivas de Cuidado de enfermería. *En: Revista Colombiana de Enfermería*. Universidad del Bosque. 2009, vol. 4 no. 4, p. 10.

³⁶ *Ibíd.* p. 25

medio de herramientas confiables y validas que midan la salud familiar y los riesgos de la salud individual y familiar de los usuarios.³⁷

Sin embargo, son escasos los estudios que hacen referencia al tema, los diferentes artículos de investigación encontrados, sólo se refieren al cáncer de manera general, como un factor estresante para la familia. Con ello se afianzó la necesidad de centrar la investigación, en la identificación del RFT de las familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en los aspectos relacionados con condiciones sociales, la relación al interior de la familia, servicios de salud, la vivienda y la situación económica, en un centro oncológico de la ciudad de Barranquilla.

Ello, orientado a lograr ampliar el conocimiento sobre las diversas situaciones que afectan a la familia y ponen en riesgo su seguridad integral, logrando un diagnóstico de las situaciones que ponen en riesgo la salud y la estabilidad integral del grupo familiar. A la vez se constituirá en la base para el desarrollo de otras investigaciones en torno al tema.

De igual modo, la relevancia de este estudio incide en los aportes que con este se pretenden ofrecer para un cuidado integral desde el enfoque de Salud Familiar, en donde el profesional de enfermería dispone de herramientas útiles como lo es el RFT 5:33, que para la disciplina de enfermería, proporciona conocimientos enfocados al cuidado desde esta perspectiva.

Por otro lado, para el grupo de Salud Familiar y su línea de investigación se hace un aporte orientado a fortalecer los conocimientos base desde la investigación vinculados con el riesgo familiar total de mujeres con cáncer de mama; así como también, para la Institución objeto de estudio, la cual se beneficia en cuanto al re direccionamiento de nuevas políticas de las prácticas del cuidado de estas familias.

1.4 Propósito

Los resultados de esta investigación podrán utilizarse para planear intervenciones y proporcionar recomendaciones hacia el mantenimiento de la salud y mejorar la calidad de vida de las familias con mujeres con cáncer en mama, a través de servicios integrales de salud individuales y familias con el fin de mantenerla.

³⁷ AMAYA, Pilar. Instrumento de Salud Familiar: Familias con Gestante. Op.cit., p. 17.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Determinar el Riesgo Familiar Total (RFT) de las familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama que asisten a un Centro de Salud oncológico en la ciudad de Barranquilla en el 2012.

1.5.2 Objetivo específicos

- ✓ Describir la estructura de las familias de las mujeres con diagnóstico de cáncer en mama que asisten a un centro de salud oncológico.
- ✓ Describir la composición de la familia por sexo, edad, tipología familiar, antecedentes y sistemas de apoyo, de las familias con mujeres que presentan cáncer en mama que asisten a un centro de salud oncológico.
- ✓ Identificar las categorías de condiciones psicoafectivas, servicios y prácticas de salud de las familias con mujeres que presentan cáncer en mama que asisten a un centro de salud oncológico.
- ✓ Describir las condiciones de vivienda y vecindario, Situación socioeconómica y cuidado integral de los menores, de las familias con mujeres que presentan diagnóstico de cáncer en mama que asisten a un Centro de Salud oncológico

1.6 Definición de conceptos

Se abordan los conceptos básicos sobre los cuales gira esta investigación. Tales como: familia, familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama, y riesgo familiar total.

1.6.1 Familia

El concepto de familia ha cambiado a través de los tiempos, y al tratar de definir éste término, sin lugar a duda se debe mirar desde varias disciplinas, con el fin de alcanzar una mayor comprensión del concepto desde la historia hasta la actualidad. Así mismo se encuentra en la literatura diferentes concepciones de familia que permiten entender su importancia en la sociedad y la ventaja de conformarla con lazos firmes como red de apoyo para los individuos que la integran.

Para este estudio el concepto de familia se relaciona con los enfoques disciplinares de la biología, sociología, antropología y psicología que permiten una comprensión total de la familia.

A su vez, la familia ha sido siempre el grupo primario de existencia humana; este grupo social se ha ido modificando a través de los cambios profundos de la sociedad, pero en cualquier circunstancia sus funciones son insustituibles en el desarrollo armónico de todo individuo. En este trabajo se considera que es un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla. Se le reconoce carácter sistémico, de ahí la afectación que se produce en la dinámica de las relaciones en el grupo, cuando se constata alguna alteración en uno de sus miembros³⁸.

1.6.2 La familia desde la antropología

Para el antropólogo francés Claude Lévi-Strauss (año), la familia nace con el matrimonio y consta de esposo, esposa e hijos nacidos de su unión. Sus miembros, que se mantienen unidos por lazos legales, económicos y religiosos, respetan una red de prohibiciones y privilegios sexuales y se encuentran vinculados por sentimientos psicológicos como el amor, el afecto y el respeto.

La práctica de los valores y la afectividad en el seno familiar es muy importante, considerando que en ella, se adquieren las primeras normas de conducta y de relación, vinculadas a lo que se considera un comportamiento moralmente bueno y a una adecuada relación de respeto con el otro, lo que contribuye a que una persona tenga también buenas relaciones interpersonales. Todos estos valores se asumen en una primera etapa como un proceso lógico y natural y se conservan a lo largo de la vida de manera que el apoyo familiar es vital sobre todo cuando uno de sus miembros se ve afectado por una enfermedad

1.6.3 La familia desde la psicología

“La familia es un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos lazos pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, el matrimonio y de consanguinidad como ser la filiación entre padres e hijos”³⁹.

Según los psicólogos no existen una definición única y correcta de familia, más bien lo que existe son numerosas definiciones formuladas desde perspectivas teóricas e históricas de vidas particulares, en donde los sujetos definen su familia utilizando varios criterios. Es así, que los estudios han encontrado dificultades al tratar de definir a la familia, por lo que se han utilizado diferentes criterios:

³⁸ COLECTIVO DE AUTORES. Familia perdida. Características de esta crisis familiar. Habana: Revista Cubana de Medicina General Integral, 2000. p. 97

³⁹ DEFINICION ABC. Definición de familia [en línea]. Definición ABC, 2008. [Consultado septiembre 30, 2010]. Disponible en Internet: <http://www.definicionabc.com/social/familia.php>

- Consanguinidad o parentesco: en el cual se define como familia a todas aquellas personas que tengan lazos consanguíneos, ya sea que vivan o no en la misma casa.
- Cohabitación: el cual sostiene que la familia está compuesta por todos los integrantes que viven bajo un mismo techo independientemente de que tengan vínculos sanguíneos o no.
- Lazos afectivos: donde se considera como familia a todos aquellos individuos con los cuales el individuo guarda una relación afectiva estrecha, sin necesidad de que tengan con él relaciones de consanguinidad, parentesco o que cohabiten bajo un mismo techo⁴⁰. "la familia como concepto abstracto no existe, sino que existen tantos tipos de familias como sujetos que las definan en su discurso". (Andersen, 1997).

1.6.4 La familia desde la definición constitucional

La familia desde el punto de vista del Estado colombiano se define como la familia es la institución básica y núcleo fundamental de la sociedad⁴¹, la "unidad estable en la cual, las relaciones entre las generaciones se rigen por la costumbre y donde los viejos tienen garantizada su seguridad económica y afectiva, considerada como una unidad con estructura y organización que interactúa con su ambiente, es un sistema con subsistemas interpersonales de díadas, tríadas y mayores unidades definidas por vínculos emocionales y responsabilidades comunes.⁴²

De igual modo, desde la disciplina de enfermería se han desarrollado teorías y modelos desde mediados del siglo XX, en los cuales se ha tenido en cuenta a la familia, para sustentar los elementos del paradigma que explicaran los fenómenos que le rodean desde diferentes enfoques que sustentan teóricamente la investigación: tomando como referencia los conceptos y apreciaciones de varios autores que describe Amaya P, por su relación con los factores de riesgo que determinan e influyen sobre el comportamiento de las familias

1.6.5 La familia desde el enfoque de riesgo

AMAYA Pilar desde el enfoque de riesgo se fundamenta en los conceptos descritos por Backett, Davies y Petros-Barvazain (1985), en un estudio de la Organización Mundial de la Salud, quienes definen el factor de riesgo como: "Cualquier característica o

⁴⁰ PSICOLOGOS PERU. Definición de familia y funciones [en línea]. Perú: Psicólogos Perú, 2010. [Consultado septiembre 30, 2010]. Disponible en Internet: <http://psicologosperu.blogspot.com/2010/02/definicion-de-familia-y-funciones.html>

⁴¹ COLOMBIA. Constitución Política 1991. Bogotá: Momo Ediciones, 2006.

⁴² FRIEDEMANN, Marie Louise. The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing. Thousand oaks, 1995, p. 8

circunstancia averiguable (comprobable, confirmable) de una persona, o un grupo de personas, que se conoce como asociada con la posibilidad de desarrollar un proceso mórbido” (p.3). Los mismos autores sugieren formas y aplicación de uso del sistema de riesgo: “La idea de una discriminación positiva en el cuidado de la salud basada en la medición del riesgo y de sus cifras generales, pueden ser aplicadas a diferentes partes de un sistema, como cuidado familiar y personal, cuidado comunitario, incremento en cobertura, mejoramiento referencial, modificación a los factores de riesgo, reorganización local, reorganización regional y nacional, y políticas intersectoriales”⁴³.

1.6.6 Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama

En cuanto a la relación de la familia con la salud, la familia puede ser considerada como un factor causante de enfermedad, determinado por múltiples aspectos tales como los relacionados con hábitos y costumbres de la vida diaria. Orlando (1985), citado por Amaya, expone cuatro factores que muestran cómo la familia puede contribuir al desarrollo de la enfermedad, entre ellos tenemos los factores genéticos, prenatales, los derivados de la relación del medio familiar, ocupacional, cultural y social que se podrían catalogar como factores de riesgo desencadenando complicaciones graves que terminan finalmente por alterar el estado de salud de las personas⁴⁴.

1.7 Riesgo Familiar Total

Es la probabilidad de consecuencias adversas individuales y familiares (enfermedad, desorganización o disfunción) debidas a la presencia de algunas características detectadas en el momento de la valoración. (Amaya de Peña P. & Herrera, 2000). Estas características de riesgo incluyen aspectos de tipo biológico-demográfico (composición, morbilidad, mortalidad), físico, ambiental, socioeconómicos, psicoafectivo, de prácticas y servicios de salud (Amaya de Peña, 1998) Además involucra la trayectoria de los miembros y de esta como unidad (Clement-Stone, Eigsti & Mc Guire, 1991). Desde este punto de vista, una familia con menor riesgo será aquella que mediante su composición, las practicas cotidianas de salud y el apoyo de los servicios de salud mantiene controlados los riesgos individuales y familiares utilizando medidas de promoción, prevención y asistencia social y de salud permanente⁴⁵.

⁴³ AMAYA, P. RFT: 5 - 33. Op. cit., p 19.

⁴⁴ AMAYA, P. Conceptualización de familia. Op. cit., p.2.

⁴⁵ AMAYA, P. Manual del RFT 5-33. 2004 Óp. cit., p. 20.

2. Marco Teórico

En el marco de la caracterización desde el enfoque del riesgo familiar total de Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, que acuden a un centro de salud oncológico, en la ciudad de Barranquilla, se concibió algunos planteamientos indispensables para la fundamentación del presente estudio, en torno a autores como Pilar Amaya, Taylor, Backett, Davies y Petros-Barvazain entre otros.

2.1 Enfoque de riesgo

El enfoque de riesgo se basa en la medición de la probabilidad que se produzca un hecho o daño en la salud (enfermedad, muerte) y se emplea para estimar la necesidad de atención en salud o de otros servicios⁴⁶.

El riesgo como indicador de necesidad, en cada sociedad existen comunidades, familias e individuos con más probabilidades que otros de sufrir en el futuro enfermedades, accidentes o muerte prematura; se dice que son especialmente vulnerables y, por lo general encontrar las razones, a menudo tenues, de esta vulnerabilidad es difícil. También existen comunidades, familias e individuos con más probabilidades que otros de disfrutar de mejor salud. A la mayoría de las personas le preocupa más la enfermedad que la salud, de allí que la noción de riesgo ha pasado a formar parte de nuestros conceptos sobre prevención de la enfermedad⁴⁷.

De acuerdo con la Dra. Amaya el riesgo “es la probabilidad de ocurrencia de efectos adversos individuales (morbilidad, mortalidad) o de desorganización de la unidad familiar. Estos se asocian, se acumulan y son de carácter exponencial. Es decir, que hay riesgos

⁴⁶ TAYLOR, RB. Citado por: RUIZ PUYANA y URIBE, A. Riesgo familiar total y grado de salud familiar de las familias con niños menores de 5 años que asisten al PAI, en IPS públicas y privadas del municipio de Pamplona en los primeros 7 meses del año 2004. Tesis Maestría en Enfermería con énfasis en salud familiar. San José de Cúcuta: Convenio Universidad Nacional de Colombia, Universidad Francisco de Paula Santander. Facultad de Ciencias de la Salud. 2005, p. 52.

⁴⁷ AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual: RFT 5-33. Op. cit., p. 19.

de las diferentes categorías que son comunes a múltiples problemáticas de salud individual y familiar en el momento de la valoración”⁴⁸.

Otra definición sostiene que: “La probabilidad de buena salud se considera principalmente como un riesgo bajo de enfermedad y nadie habla de vulnerabilidad a la salud, además los epidemiólogos estudian rara vez las características de las personas sanas, pese a que esto puede convertirse en un trabajo más fructífero a medida que se vayan estableciendo índices más sutiles de salud”⁴⁹.

Así pues, muchas investigaciones han demostrado que identificar el tipo de riesgo y conocer la intervención simultánea que sobre estos hay que elaborar, hace posible “la cuantificación del impacto de las acciones sobre la población”; Lo que ayudaría a la adecuada generación de políticas saludables, asignación correcta de recursos y viablemente a la intensificación de actividades contra el factor de riesgo. Por lo cual, es oportuno validar los resultados que surjan tras esta investigación como aportes importantes para la atención y prevención del riesgo familiar en torno a los usuarios y familiares de las mujeres atendidas en un Centro de Salud oncológico de la ciudad de Barranquilla.

Es evidente que todas las personas están enfrentadas a diferentes riesgos, y además de estos, son distintamente vulnerables a los mismos; todo dependiendo de múltiples características: genética, biológicas, psicológicas, ambientales, sociales, culturales, económicas entre otras, las cuales en conjunto o individualmente incrementan el riesgo de padecer alguna enfermedad o situación que atente contra la integridad y/o la salud.

Otro aspecto importante desde el enfoque de riesgo, se fundamenta en los conceptos descritos por Backett, Davies y Petros-Barvazain (1985), en un estudio de la Organización Mundial de la Salud, quienes definen el factor de riesgo como: “Cualquier característica o circunstancia averiguable (comprobable, confirmable) de una persona, o un grupo de personas, que se conoce como asociada con la posibilidad de desarrollar un proceso mórbido” (p.3). Los mismos autores sugieren formas y aplicación de uso del sistema de riesgo: “La idea de una discriminación positiva en el cuidado de la salud basada en la medición del riesgo y de sus cifras generales, pueden ser aplicadas a diferentes partes de un sistema, como cuidado familiar y personal, cuidado comunitario, incremento en cobertura, mejoramiento referencial, modificación a los factores de riesgo, reorganización local, reorganización regional y nacional, y políticas intersectoriales”⁵⁰.

⁴⁸ AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual: RFT 5-33. Op. cit., p. 21.

⁴⁹ BACKETT, Maurice et al. El concepto de riesgo en la asistencia sanitaria con especial referencia a la salud materno-infantil y a la planificación. Ginebra, Suiza: OMS, 1985.

⁵⁰ AMAYA, P. RFT: 5 - 33. Op. cit., p. 20.

Amaya, citando a Clemencia Stone, Eigsti, y McGire clasifica los factores de riesgo en tres categorías:

- Características biológicas o hereditarias (algunas características genéticas incrementan el riesgo de determinadas enfermedades y dolencias)
- Los factores físicos, sociales, familiares, económicos, y ambientales (por ejemplo las poblaciones menos favorecidas tienen un mayor riesgo de sufrir un problema de salud)
- Los patrones de comportamiento y el estilo de vida (muchas de las causas principales de mortandad y enfermedad son determinadas por patrones en el estilo de vida, tales como la dieta, el tabaco, el ejercicio, el alcohol y el consumo de drogas⁵¹).

Amaya afirma citando a Ezati y colaboradores 2003 que “los efectos de los factores de riesgo pueden contribuir a la salud a través de la prevención⁵²”.

2.2 Riesgo familiar total

El enfoque conceptual de riesgo familiar total desarrollado por Amaya de Peña (1992; 1998; 2000) basado en los resultados de la investigación (evidencias preliminares confirmadas) y en la práctica familiar, se describen los postulados siguientes⁵³:

- El riesgo familiar es la probabilidad de ocurrencia de efectos adverso individuales (morbilidad, mortalidad) o desorganización de la unidad familiar.
- Los riesgos se asocian, se acumulan y son de carácter exponencial. Es decir, que hay riesgo de las diferentes categorías que son comunes a múltiples problemáticas de salud individual y familiar en el momento de la valoración.
- Los riesgos son verificables, medibles, cuantificables y algunos son modificables.
- La calificación de riesgo familiar total se relaciona con los antecedentes familiares y la morbilidad sentida.
- El riesgo familiar total se relaciona con los tipos de familia definidos por su composición y estructura.

⁵¹ AMAYA, P. RFT: 5 - 33. Op. cit., p. 24.

⁵² *Ibíd.*, p. 23.

⁵³ *Ibíd.* p. 19-21

- Hay complejidad en la interacción de los riesgos y sus efectos, que ameritan el estudio permanente, conceptual y metodológico.
- La relación entre el riesgo total y el grado de salud familiar es inversa con el total de las dimensiones de la organización familiar sistémica (vida cotidiana) y el grado de satisfacción de la familia.
- Toda familia está expuesta a riesgo biológico-demográfico (por su composición, trayectoria de morbi-mortalidad), socioeconómicos, psicoafectivos, por el estilo de vida, prácticas habituales de salud, y en servicios sociales y de salud.
- Los servicios sociales y de salud disponibles para el individuo y las familias se comportan como factor de riesgo según el grado de la afectividad de operación.
- Los riesgos familiares se asocian y conjugan con la trayectoria y situación actual de la familia inmersa en un contexto.
- Algunas condiciones de riesgos se perpetúan en las familias de generación en generación, como el consumo de alcohol, el maltrato y la desnutrición, si los servicios de salud y apoyo social son impropios.
- Los riesgos se asocian a las características propias de la edad de cada uno de los miembros de la familia y las prácticas de auto cuidado o cuidado dependiente intrafamiliar o institucional.
- El riesgo familiar total permite orientar el cuidado de la salud de las personas, de la familia y la vigilancia del contexto en donde está inmersa.
- El sistema de riesgo familiar produce la reingeniería organizacional de los servicios de salud en los sistemas operativos de los centros de atención, y a nivel político administrativos en las instancias municipal y regional.

Esta misma autora presenta cuatro aspectos relacionados con el riesgo familiar:

Las condiciones psicoafectivas: que son la desarmonía o riñas de pareja, privación afectiva y dificultades relacionadas como ansiedad, uso de psicoactivos y roles no gratificantes.

Los servicios y prácticas de salud: que son la disponibilidad, accesibilidad y uso de servicios de salud. Prácticas de cuidado de la salud y manejo de problemas prevalentes.

Las condiciones de vivienda y vecindario: que son las características ambientales de la vivienda y vecindario en cuanto a organización, seguridad, distribución de espacios e higiene y salud ambiental.

La situación socioeconómica: que son los ingresos familiares en relación con las necesidades básicas, las necesidades de salud, educación y recreación.

De igual manera se hace necesario revisar los cambios en la estructura familiar actual, cuyo funcionamiento y la evolución de la familia, se ha transformado según las exigencias del entorno, de la familia nuclear tradicional a una creciente diversidad de formas y estilos familiares, las cuales han adquirido nuevas denominaciones y características que la diferencian sustancialmente de la familia de otras épocas, influenciado, por las dimensiones sociales de la globalización, por las migraciones, los cambios en la legislación, entre otros⁵⁴

Es así, como en la últimas décadas, la institución familiar se ha relativizado, porque no decir, se ha modificado, de un esquema tradicional hacia nuevos modelos, que son el producto de diversos factores, entre los cuales se encuentran la maternidad no marital, el divorcio, los matrimonios pospuestos a la maternidad, la monoparentalidad, las transiciones y los segundos matrimonios que dan lugar a familias reconstituidas o binucleares, hogares formados por parejas homosexuales o por parejas heterosexuales que adoptaron uno o dos hijos. Esta nueva estructura es denominada como "familia postmoderna" (Cheal, 1991; Requena, 1995: En Luengo T. y Roman J., 2004)⁵⁵.

Desde la perspectiva anterior el tipo de familia se identifica según los siguientes criterios dados por la Dra. Amaya⁵⁶, en:

Familia Nuclear: "Esta constituidas por ambos padres biológicos y los hijos. Se caracteriza por la presencia de dos generaciones de consanguinidad".

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

Familia nuclear reconstituida: "Familia donde hay pareja pero no todos los hijos son del mismo padre o madre. Hay presencia de padrastro o madrastra".

Familia Extensa: "Está compuesta por miembros de tres generaciones: abuelos, padres, hijos y nietos".

⁵⁴ QUINTERO A. Contingencias de las estructuras familiares del milenio. [en línea]. [Consultado junio 10, 2012]. Disponible en Internet: <http://web.usbmed.edu.co/usbmed/elagora/htm/v9nro2/pdf/cap1.pdf>

⁵⁵ LUENGO T. y ROMAN J. Estructura familiar y satisfacción parental: propuesta para la intervención. [en línea]. [Consultado agosto 30, 2012]. Disponible en Internet: <http://www.unizar.es/centros/eues/html>

⁵⁶ AMAYA DE PEÑA, Pilar. Riesgo Familiar total y del ISF-GEN_25. Op. cit., p. 9.

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

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

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

2.3 Familia de la mujer con diagnóstico de cáncer de mama

La familia es responsable del mantenimiento de la salud y la conservación de la calidad de vida de sus miembros; cuenta con factores socioculturales propios que determinan la interacción de los miembros entre sí, lo cual, ocasiona cambios característicos en su composición y organización que influyen positiva o negativamente en la salud de sus miembros, debido a que, la cohesión familiar tiene que ver con las relaciones entre los miembros de la familia, de tal manera que los conecta a través de un vínculo afectivo⁵⁷.

Durante su proceso de desarrollo, la familia supera etapas consecutivas, las cuales tienen condiciones y características específicas que pueden generar situaciones que ponen en riesgo al grupo familiar. Es así, como desde los postulados planteados en la teoría de Riesgo Familiar Total, se define como “la probabilidad de consecuencias adversas individuales y familiares (enfermedad, desorganización o disfunción) debidas a la presencia de algunas características detectadas en el momento de la valoración, recaen en dos categorías principales: una que expresa los elementos relacionados con la medición del riesgo y otra que denota lo relacionado con los sistemas de salud y su operación”⁵⁸.

Después del diagnóstico de cáncer de mama, con frecuencia los sobrevivientes y sus seres queridos tienen que hacerle frente a emociones que fluctúan constantemente: sorpresa, ira, tristeza, negación y esperanza, para mencionar sólo algunas. Además, esta montaña rusa emocional con frecuencia va acompañada por incertidumbre acerca de la enfermedad, desconcierto respecto al tratamiento y ansiedad acerca del futuro. Sin

⁵⁷ AMAYA, Pilar. Instrumento de Salud Familiar: Familias con Gestante. Manual. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2004, p. 17.

⁵⁸ AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual: RFT 5-33. Op. cit., p. 20.

importar la edad, la mayoría de las mujeres, y hombres también, están de acuerdo que un diagnóstico de cáncer en mama es un evento que cambia la vida⁵⁹.

El cáncer de mama es un importante problema de salud pública, este es el tipo de cáncer más frecuente en la mujer. Cuando a una mujer se le diagnostica cáncer de mama, surge un sin número de dilemas controversiales, según el Dr. Gregorio Escalante⁶⁰ cuya resolución afectan de modo considerable tanto al enfermo como a sus familiares, ambos requieren de una orientación clara y pertinente y del acompañamiento terapéutico considerando algunas características relacionadas con la enfermedad que si no se atiende a tiempo puede convertirse en una enfermedad terminal.

De acuerdo con los profesionales de enfermería, hablar de cáncer significa referirse a enfermedades graves, tratamientos invasivos e incluso la muerte⁶¹. El diagnóstico es considerado un acontecimiento grave que afecta tanto al que lo recibe, como a su entorno o núcleo familiar y social más directo. Las causas pueden ser diversas, en la enfermedad intervienen factores genéticos, hereditarios, agentes carcinogénicos, sustancias o radiaciones a las que el hombre se expone. A pesar de que el control y tratamiento de esta enfermedad es difícil, ha dejado de considerarse letal y se incluye en el grupo de las crónicas, los pacientes sobreviven varios años y por tanto necesitan atención especialmente de sus familias⁶².

Así pues el diagnóstico del cáncer de mama tiene un impacto, que difiere para cada grupo concreto. Se encuentran implícitos desde los aspectos relacionados con la enfermedad misma hasta los relacionados con el entorno social y las circunstancias de vida del enfermo, es decir, su personalidad y las circunstancias personales: la naturaleza y calidad de las relaciones familiares, las reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores, la estructura de la familia y la etapa del ciclo vital familiar en que se encuentran como grupo, el nivel de soporte de la comunidad y los problemas concretos que tienen como familia. Sin embargo, a pesar de cuál sea la reacción del grupo familiar, es muy difícil sustituirla, a no ser en casos extremos, porque es este grupo el que pasa la mayor parte del tiempo al lado de la paciente, ya sea en el hospital o en su

⁵⁹ BREAST CANCER. Haciéndole frente al cáncer en mama cuando se está criando una familia [en línea]. California: Breast Cáncer. 2009 [citado agosto 31, 2010]. Disponible en Internet: <http://www.networkofstrength.org/espanol/apoyo/relaciones/criandounafamilia.php>

⁶⁰ ESCALANTE, Gregorio. Enfermedad terminal y psicología de la salud. Mérida: Monografías, 2006. [Consultado Mayo 31, 2011]. Disponible en Internet: <http://www.monografias.com/trabajos30/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud.shtml>

⁶¹ LAFAURIE, María et al. Mujeres en tratamiento de cáncer, acogidas por un albergue de apoyo: circunstancias y perspectivas de Cuidado de enfermería. En: Revista Colombiana de Enfermería. Universidad del Bosque. 2009, vol. 4 N°. 4, p. 10.

⁶² *Ibíd.*, p. 25.

hogar, además, será el principal punto de apoyo a la hora de paliar los efectos que puede tener la enfermedad en la persona diagnosticada”⁶³.

Es indudable que al momento de recibir ese diagnóstico, la vida familiar cambia; en el grupo se produce un impacto psico-emocional tan fuerte, como el de la propia paciente y es frecuente que aparezcan sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, dudas y miedos. Pero, tal como se ha mencionado, estas reacciones varían de una familia a otra y dependen de la calidad en que se manifiesten algunos factores en el grupo: la economía, el número de familiares dispuestos a apoyar y sus vínculos, nivel cultural, medio social en que viven, el estado de salud de la, o las personas que cuidan y el régimen y horario de trabajo que tengan los cuidadores”⁶⁴.

Los familiares que proporcionan los cuidados se encuentran expuestos a altas demandas por largos períodos de tiempo. Existen efectos en términos de desequilibrio en la familia con quiebra de la estabilidad en las relaciones y efectos en la esfera económica por ausencias de los familiares de sus trabajos, que se dan como cierta incapacidad para asumir una buena atención al paciente.

Esta situación personal y familiar descrita, debe contar con cuidados de salud por parte de un equipo, que incluya además, profesionales idóneos, a todo el que sea necesario según el caso, con una función precisa y con la meta única de lograr bienestar de la persona diagnosticada con una enfermedad y su familia, durante todo el proceso, esto significa que el CA de mama de un miembro no debe ser el causante de otra enfermedad en otro familiar.

2.4 Informes sobre el cáncer de mama en Colombia

Según lo muestran los datos estadísticos, el CA de Mama cobra anualmente innumerables vidas de mujeres en América Latina con un alto costo en sufrimiento para las personas y las familias afectadas, y con serias consecuencias económicas y sociales. En apoyo a esta afirmación, para el período de 2000 a 2005, la OPS ([Organización Panamericana De La Salud](#)) estimó, para Colombia, una tasa de mortalidad por cáncer en mama, de 11,0 por 100 000 mujeres.

Ante esta situación tan lamentable que viene minandoavanzando hace más de una década, desde la ley 100 de 1993 en Colombia se han adoptado en el sector salud, principalmente en las ramas especializadas en Oncología, los principios de integralidad, universalidad, obligatoriedad, solidaridad, equidad, calidad entre otros; estos además de

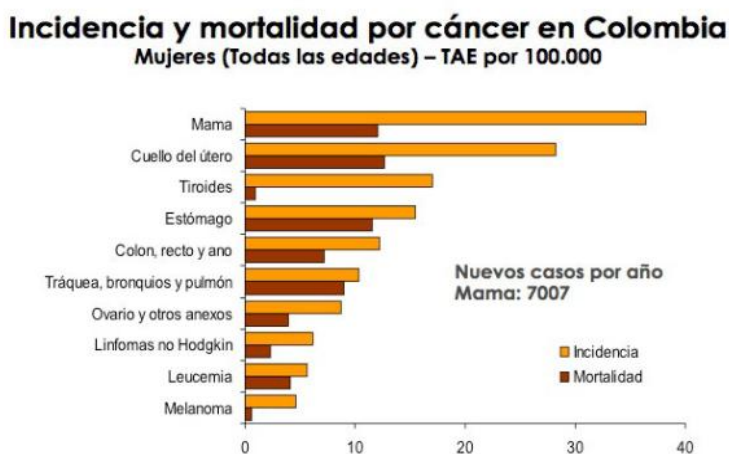
⁶³ SECPAL. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993. p. 15.

⁶⁴ VERA MIYAR, Clara Raisa. Como ser un buen cuidador de enfermos. Santiago de Chile: Oriente. 2005, p 15.

la puesta en marcha de programas especiales encaminados a lograr mayor cobertura y universalidad en la detección del CA de Mama. Posterior a ello, mediante las políticas nacionales de salud sexual y reproductiva encaminadas por el Ministerio de la Protección Social desde el año 2003, se han hecho esfuerzos puntuales y pertinentes para la detección temprana de esta patología.

Pese a ello, los resultados no son alentadores y la incidencia y la mortalidad siguen incrementándose cada año. (Ver Gráfica 2-1)

Gráfica 2-1. Incidencia y mortalidad por cáncer en Colombia 2002 - 2006.



Fuente: Pardo C et al. Incidencia y mortalidad por cáncer en Colombia 2002-2006. INC, 2010

Fuente: Amese, 2007

Se observa en el gráfico que el cáncer de mama ha ido incrementándose con el paso de los años, que en el 2006 ocupó el primer lugar de presentación en la población femenina de Colombia. Se calcula que aproximadamente 7000 casos nuevos se diagnostican al año. De igual manera la mortalidad también ha aumentado casi igualando a la de carcinoma de cérvix, que es la primera causa de mortalidad por cáncer en la mujer. Aproximadamente, fallecen cerca de 2500 mujeres de cáncer de seno en nuestro país⁶⁵.

Ante por ello, que las entidades especializadas y los programas oncológicos nacionales han determinado una lista de factores de riesgos independientes para cada enfermedad con relación a la cantidad de víctimas que cobran anualmente, lo que género como resultado la siguiente Tabla 2-1.

⁶⁵ AMESE. Cáncer de mama en Colombia. [en línea]. [Consultado mayo 18, 2012]. Disponible en Internet: <http://www.amese.org/cancer-seno/cancer-de-mama-en-colombia.html>

Tabla 2-1. Factores de riesgo para diferentes tipos histológicos de cáncer.

Enfermedad	Factores de riesgo
Cáncer de cérvix	<i>Bajo nivel socioeconómico Inicio temprano de vida sexual Tabaquismo Infección por VIH y VPH (cepas 16, 18, 45) Multiparidad Promiscuidad Baja ingesta de carotenos y tocoferol Pareja sexual promiscua.</i>
Cáncer de seno	<i>Sexo femenino Menarquia temprana Obesidad Consumo de alcohol Antecedentes familiares de cáncer de seno Terapia hormonal Edad avanzada Residencia en Estados Unidos y Europa.</i>
Cáncer de próstata	<i>Raza negra Edad avanzada Alto consumo de grasas Factores genéticos.</i>
Cáncer de estómago	<i>Tabaquismo Gastritis atrófica Baja ingesta de frutas y verduras Consumo de enlatados Consumo de AINES Infección por <i>Helicobacter pylori</i>.</i>
Cáncer de endometrio	<i>Exposición crónica a estrógenos sin progestágenos Tumores secretores de estrógenos Nuliparidad Periodos anovulatorios prolongados Menarquia temprana Menopausia tardía</i>
<i>AINES: Antiinflamatorios no esteroideos. VIH: virus de inmunodeficiencia adquirida. VPH: virus del papiloma humano.</i>	

Fuente: <http://www.actamedicacolombiana.com/anexo/articulos/04-2002-08.htm>

Ahora bien, no solo basta con el conocer estos factores sino que también se han identificado las pruebas de tamizaje para la detección temprana de las distintas patologías. A saber, la prueba de Papanicolaou (PAP) el método más aceptado para la detección del cáncer de cérvix, también están otras pruebas consideradas para el tamizaje de esta enfermedad como la cervicografía, la colposcopia y la prueba para detección de infección por virus del papiloma humano (VPH).

Para el caso del examen de seno y la mamografía, según las estadísticas del DANE, en cuanto a los procedimientos determinantes para la detección temprana de Cáncer en mama, las cifras son más preocupantes. Sólo el 53% de las mujeres encuestadas se ha realizado alguna vez el auto examen de seno, pero sólo el 2% de estas mujeres sabe que debe hacerlo el mismo día cada mes.

Finalmente, en virtud de estos registros se han adelantado programas integrados para la prevención y el control del CA de Mama como estrategias clave para reducir la carga de esta enfermedad; por ello, a continuación se describen las acciones desde la OPS para establecer y fortalecer estos programas integrados para el control del cáncer, incluyendo la prevención y el control de la patología, tales como:

- Abogacía y comunicación para elevar la prioridad del CA mama en la agenda de salud pública, así como para lograr un mejor conocimiento y comprensión de lo que supone la carga de esta enfermedad para las mujeres, sus familias y comunidades en toda la región de las Américas.
- La promoción de guías basadas en la evidencia, con intervenciones para el tamizaje, el diagnóstico y el tratamiento, estratificadas en función de la disponibilidad de recursos.
- La integración del CA de mama en el paquete de intervenciones del modelo de atención crónica en atención primaria.
- Cooperación técnica para mejorar la calidad y accesibilidad de los servicios de mamografía, incluyendo el reentrenamiento del personal que realiza estas pruebas de imagen.
- La mejora de la calidad y accesibilidad de los servicios de radioterapia y el fortalecimiento de la capacidad para el tratamiento del cáncer en la región.

3. Diseño Metodológico

En el diseño metodológico se presentan los siguientes aspectos: tipo de estudio, universo, población-muestra, criterios de inclusión, escenario del estudio, recolección de datos, descripción del instrumento, aspectos éticos y legales.

3.1 Tipo de estudio

El presente estudio es descriptivo transversal con abordaje cuantitativo, se utilizó el instrumento: Riesgo Familiar Total RFT 5-33⁶⁶, diseñado, implementado y validado por la Dra. Amaya, durante los años 1992, 1998 y 2000 para identificar el Riesgo Familiar Total.

3.2 Universo

El universo estuvo conformado por las familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama, residentes en el Distrito de Barranquilla, Departamento del Atlántico

3.3 Población - muestra del estudio

La población estuvo inicialmente constituida por 50 pacientes diagnosticadas con cáncer en mama que asisten a consulta en un centro de salud oncológico en la ciudad de Barranquilla, pero que finalmente fueron participaron 41 y 154 miembros de las familias. Se abordó el estudio de manera censal, y no por medio de una muestra, porque el acceso a la información de la totalidad de las familias, mediante el instrumento elegido, era viable, no causaba erogaciones económicas importantes y su acopio no conllevaba a un periodo largo de tiempo.

⁶⁶ AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual: RFT 5-33. Op. cit., p. 20.

3.4 Criterios de inclusión

Los siguientes criterios de inclusión se tuvieron en cuenta para la selección de las familias:

- ✓ El informante que respondiera el instrumento, fuera mayor de 18 años y que haya convivido con la familia durante el último año.
- ✓ El informante fuera preferiblemente el acompañante permanente y llevara viviendo con la familia más de un año y un amplio conocimiento de ella.
- ✓ El informante de la familia estuviera en capacidad física y mental para responder al instrumento.
- ✓ El informante aceptara participar en la investigación.

3.5 Criterios de exclusión

Las familias que no desearon colaborar con la investigación y que no cumplieron con los requisitos anteriormente mencionados.

3.6 Escenario del estudio

El centro de salud de Oncología, se encuentra ubicado en un barrio de estrato III en la zona noroccidente, es una entidad, cuya misión es la de prestar una atención inmediata y oportuna para las mujeres que padecen o se sospecha que tienen alguna enfermedad relacionada con el cáncer. Es una Asociación de derecho privado sin ánimo de lucro cuya misión es la de “Contribuir a la disminución de la morbi-mortalidad por cáncer y sus repercusiones sociales, psicológicas y económicas. Realiza una labor humanitaria para desarrollar y estimular procesos de concientización y educación tendientes a crear una cultura de la salud enfocada en el auto-cuidado y la prevención, el acceso para los usuarios es de fácil localización cuenta con vías en buen estado y con varias rutas de transporte. Cuenta con varios consultorios, laboratorios y una sala de cirugía ambulatoria y presta los servicios nivel de atención primario.

El Entorno donde se desarrolla y aplica el instrumento de investigación. Se tomo como sitio de encuentro el Centro de Salud oncológico, debido a que las pacientes viven en diferentes sectores del Departamento del Atlántico, y teniendo en cuenta que deben reunirse los días miércoles en la jornada de la mañana se constituyó en el lugar idóneo para aplicar el instrumento de manera personal a cada una de ellas en compañía de algún familiar, que por lo general era el compañero permanente y/o un hijo.

La sala que se tomó como lugar para la aplicación del instrumento, era amplia, con iluminación tanto natural como artificial, la temperatura confortable y lejos del ruido. Se mantuvo la privacidad durante la entrevista.

3.7 Procedimiento para la recolección de la información

La recolección de la información se realizó en tres etapas, que integraron:

Etapas 1, comprendió:

- ✓ Definición de la muestra.
- ✓ Solicitud de autorización de la autora para la utilización del instrumento.
- ✓ Capacitación para conocimiento del instrumento.
- ✓ Presentación del proyecto al Comité de Ética de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para su aval.
- ✓ Información a las familias de la Institución objeto de estudio que asisten al programa, sobre los objetivos y metodología de la investigación, haciendo énfasis en el respeto a sus derechos que se mantienen a través del estudio y el derecho de dar libremente su consentimiento informado para participar en el estudio, con su firma y la firma de un testigo.
- ✓ Definición de fecha, hora y lugar para la aplicación del instrumento, donde se tomó un promedio de 45 minutos por cada uno.
- ✓ Creación de una base de datos de Excel, para la sistematización y tabulación de la información recolectada

Etapas 2, comprendió:

Se realizó directamente en el escenario de aplicación para lo cual se tuvo en cuenta:

- ✓ Programación con los líderes, y voluntarios para la coordinación de un encuentro con el mayor número de familias, donde se les explicó el objetivo y metodología de la investigación para obtener libremente su consentimiento y firma.
- ✓ La programación con las familias de la fecha y hora para diligenciar el instrumento.

Etapas 3, comprendió:

- ✓ SE dispuso del material necesario como: el instrumento, un lápiz, un borrador, una regla.
- ✓ Se busco un lugar apropiado, que fuese cómodo y tranquilo, sin interrupciones ni presencia de otras personas, con disponibilidad de dos sillas para responder el instrumento
- ✓ Se dio inicio a la aplicación del instrumento a la paciente y en algunas ocasiones con un acompañante, el cual le permitió a la paciente recordar algunas situaciones.

3.7.1 Rol del Investigador

- ✓ Por la naturaleza de la investigación el papel de la investigadora fue neutro, dando a conocer las preguntas sin cambiar el sentido de las mismas y sin influir sobre las respuestas.
- ✓ En cuanto al manejo de la información y de control de los resultados se aplicaron los principios de la ética seleccionados en el formato de consentimiento informado y mantendrá la privacidad en cada uno de ellos.
- ✓ Se estableció la interacción personal que facilito al participante hablar sin temores ni restricciones, brindando confianza y estando atenta a las reacciones de cansancio o desinterés.

3.8 Control del riesgo

3.8.1 Control de riesgo del investigador

Estuvo dado por:

- ✓ Consulta y revisión de metodología de la investigación cuantitativa.
- ✓ Revisión de múltiples estudios donde se aplico el mismo instrumento.
- ✓ Asesorías continuas por parte del director de tesis.

3.8.2 Control de manejo y organización de la información

- ✓ Para controlar este riesgo, se enumeraron las entrevistas por código familiar, así mismo se codifico el consentimiento informado.
- ✓ Los instrumentos RFT: 5 – 33, fueron transcritos fielmente con la información suministrada por la familia sin modificación de términos u omisión de estos.

3.8.3 Control de la fidelidad de la información

Este riesgo lo controló la investigadora a través de la tabulación completa de las respuestas registradas en el instrumento RFT: 5 – 33 diligenciados en una base estructurada en Excel.

3.9 Descripción del instrumento riesgo familiar total (RFT-5:33)

Para la recolección de los datos, se empleó el instrumento Riesgo Familiar Total RTF 5-33, diseñado por la doctora Pilar Amaya. Este instrumento que determinó los riesgos de las familias en las diferentes circunstancias que continuación se describen:

El objetivo de este instrumento es detectar aquellos núcleos familiares vulnerables a la presentación de problemas de salud o disfunción, debido a factores asociados con su trayectoria, forma de organización, prácticas de salud, disponibilidad y distribución de recursos, o funcionamiento cotidiano en general, que son riesgos de salud para la familia como un todo o para los individuos que la componen.⁶⁷

El instrumento RTF 5-33 cuenta con cinco categorías, las cuatro primeras no tienen puntaje pero permiten identificar características propias de las familias y de cada uno de sus miembros; mientras que la quinta sección permite evaluar y calificar los factores de riesgos de la familia, a continuación se describen las secciones

3.9.1 Identificación de la familia

Consta de 15 elementos destinados a recolectar datos de la identificación de la familia y persona que brinda la información, así como los datos de ubicación e incluye pormenores que identifican a la familia y estos datos se relacionan con el tipo de familia, ubicación geo histograma, permanencia en el sector. En cuanto a la tipología familiar se clasifican como familia nuclear, nuclear modificada, nuclear reconstruida, familia extensa, extensa modificada y atípica. La permanencia en el sector se clasifica de acuerdo con el tiempo de residencia en el lugar.

3.9.2 Composición de las familias y riesgos individuales

Incluye la Identificación de los miembros de la familia y su composición demo histograma, al igual que datos individuales que puedan generar riesgo en ellos como el cuidado en la salud (género, edad, rol, riesgo individual, servicios de salud, nutrición, vacunas y otras) esta sección también identifica cada uno de los miembros, aun los fallecidos.

⁶⁷ AMAYA, Pilar. RFT: 5.33 2004. Op. cit., p. 32.

3.9.3 Antecedentes de patología de carácter familiar

Esta sección consta de 19 elementos que indagan sobre las condiciones psicológicas, biológicas y sociales presentadas en algún miembro de la familia, pero teniendo en cuenta tres generaciones atrás.

3.9.4 Instituciones de apoyo

Incluye los grupos o redes sociales a los que pertenecen los integrantes de la familia de acuerdo con su situación, así mismo si se sienten apoyados. Adquiere importancia y se consideran parte del patrimonio de la familia cuando las condiciones psicosociales de éstas son deprimidas o existen dificultades en la organización y funcionamiento familiar (Roth, 1995)⁶⁸

3.9.5 Factor de riesgo

Esta sección consta de 33 ítems que evalúan en conjunto el riesgo familiar total. Estos tienen puntuación de “1”, “0” y “NA” el no aplica es exclusivo para los ítems de la categoría de manejo de menores según los criterios que se verán más adelante. A su vez se encuentran distribuidos en cinco, de los cuales cada uno representa una dimensión del riesgo familiar total de acuerdo con la descripción de cada uno de ellos en la siguiente Tabla 3-1.

Tabla 3-1. Estructura del instrumento de factor de riesgo total RFT 5-33.

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

Fuente: Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT 5-33: Manual de Pilar Amaya.

⁶⁸ AMAYA, RFT: 5.33 2004. Op. cit., p. 33.

3.9.6 Validez y confiabilidad del instrumento

El instrumento RFT: 5-33 fue validado en población colombiana de estratos socioeconómicos bajos, con una aplicación a 2.364 familias distribuidas en 17 departamentos y 76 municipios del país⁶⁹.

El instrumento RFT:5-33, cuenta con un nivel de confiabilidad aceptable, estimada mediante el coeficiente de consistencia Kuder-Richardson #20, tiene una consistencia entre .6 y .76 indicando que son factores homogéneos y altamente consistentes. El rango de correlaciones ítem-prueba, se encuentra entre .27 y .87. El factor más consistente es el de condiciones psicoafectivas, mientras que el menos homogéneo es el de manejo de menores. Por otro lado, el índice de consistencia para la prueba total es de .86, señalando que la escala también es altamente homogénea, a pesar de estar subdividida en diferentes factores

3.9.7 Criterios para la interpretación de los resultados

Los criterios para determinar las categorías de calificación de las familias de acuerdo con los rangos de puntajes convertidos a percentiles y PE, se presentan en el Tabla 3. Debe tenerse presente que la valoración de la familia se hace en un momento particular y que los resultados de una familia puedan cambiar durante su trayectoria de vida familiar; en este sentido es de esperar que los puntajes de una familia fluctúen en el continuo que representa la escala total, basándose en el hecho de que la familia está en un sistema cambiante. Sin embargo, a continuación se hace una descripción de los posibles hallazgos que representen los criterios de calificación del riesgo familiar total. En algunas circunstancias se acumulan los riesgos en cualquiera de los factores y en otras se dispersan las puntuaciones en diferentes factores; esto representa puntajes elevados, medios o bajos, pero por lo general la práctica en el uso del instrumento ha mostrado la tendencia a una dispersión de multiplicidad de ítems que puntúan en los diferentes factores.

Tabla 3-2. Clasificación por categoría riesgo familiar total según tipo de familia

CATEGORÍA	FAMILIA TIPO 1	FAMILIA TIPO 2
FAMILIAS DE BAJO RIESGO	PB: 0 y 4 Percentiles : 1 a 29 Puntuación E: inferiores de 54	PB: 0 y 4 Percentil 3 a 26 Puntuación E: inferior a 53

⁶⁹ AMAYA P. RFT: 5-33 2004. Op. cit., p. 45.

Tabla 3-2. (Continuación)

FAMILIAS AMENAZADAS	PB: 5 y 12 Percentiles 37 a 77 , PE: 56 y 68.	PB: 5 y 12 Percentiles 33 y 76 PE: 55 a 68.
FAMILIAS CON RIESGO ALTO	PB: 13 y 33 Percentiles superior a 81 PE: superior a 70	PB: 13 y 33 Percentiles 33 y 76 PE: superior a 70.

Fuente: Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT 5-33: Manual de Pilar Amaya.

De acuerdo con la categoría se da la siguiente interpretación:

Familias con riesgo bajo. En general, una familia que se encuentra en bajo riesgo será aquella que representa por su composición e interacciones psicoafectivas condiciones favorables, asume prácticas cotidianas individuales y grupales saludables y tiene el conocimiento y apoyo de los servicios de salud. Es aquella cuyas condiciones de organización de vivienda y vecindario son seguras y mantiene vigilancia y control de las amenazas para la salud individual y familiar.

Familias amenazadas. En general, una familia amenazada será aquella en la que se demuestra por su composición e interacciones psicoafectivas desarmonía y dificultad en el manejo de los menores asociadas a prácticas cotidianas inseguras. Las familias amenazadas cuentan con apoyo parcial y sub-utilizan los servicios de salud, viven en condiciones desfavorables de vivienda y vecindario, facilitando así el estado de amenazad para la salud individual y la organización familiar.

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

La medición del riesgo familiar total implica consecuencias para la familia y el profesional de la salud. En términos de las familias, el permitir que el riesgo sea medido facilita visualizar su condición y precisar en qué aspecto debe trabajar en pro de la salud de los miembros y de la familia como un todo. Para el profesional de la salud, evaluar el riesgo no es simplemente el ejercicio de exploración, sino hacer disponibles las estrategias de

acción conveniente y necesaria para cubrir las expectativas generadas a la familia dentro de los planes de salud existentes. Más vale no evaluar las familias si no se tiene prevista la acción requerida para afrontar las demandas de lo que implica haber evaluado el riesgo familiar total.

3.10 Aspectos éticos

El estudio de investigación se rigió a partir de las consideraciones éticas enunciadas en la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia especialmente en los capítulos I y II que competen a esta investigación y hace referencia al conocimiento y autorización por parte de los interesados como fueron:

- Se realizó por una profesional del área de salud, con más de 20 años de experiencia en la enfermería, que le permite tener conocimiento para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de la Universidad Nacional pionera en Colombia, en realizar y apoyar investigaciones en el área de la salud, bajo los criterios y supervisión de las distintas autoridades gubernamentales nacionales e internacionales competentes en el ámbito de la salud, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación y de la Universidad misma.
- La Universidad Nacional de Colombia, en razón al comportamiento en sus reglamentos y políticas internas, cuenta con un manual interno y de procedimientos con el objeto de apoyar y orientar los aspectos éticos de la investigación.
- Cuenta con un comité asesor y un comité de ética que evalúan los proyectos de la investigación y una vez se verifica el cumplimiento de los requisitos éticos legales de las orientaciones necesarias para dar el aval a la ejecución de la misma.
- Para la ejecución de esta investigación se contó con el consentimiento informado escrito de las personas que actúan como sujetos con las excepciones dispuestas en la resolución.
- Se protege la privacidad del individuo, y de la familia sujeto de investigación.
- Se preserva la información adquirida por un tiempo de cinco años, y en un sitio donde no habrá posibilidad de pérdida y de manipulación de los datos por otras personas y fuentes.

Así mismo, en esta investigación se contemplaron los principios de la Ley 911 de 2004, que hace referencia al Código Deontológico para la práctica profesional de enfermería principalmente respetando los principios de:

- ✓ **Autonomía:** Se aplicó este principio, con el reconocimiento del deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones, en este caso respetar la libertad de los miembros de las familias con mujeres que padecen cáncer en mama que acuden a la Institución objeto de estudio. Se respetará

la decisión del miembro de la familia que responderá las preguntas del instrumento de aceptar o de no participar en la investigación, además se respetara el derecho de retirarse y no continuar en el estudio.

- ✓ **Beneficencia**, con este estudio se comprometió el investigador a dar a conocer la familia que así lo desee los resultados de la misma para que inicien un programa de control de factores de riesgos total identificados
- ✓ **Confidencialidad**: En este estudio se protege la información suministrada por la familia objeto de investigación, la cual será utilizada únicamente para la identificación del riesgo familiar Total y con el fin de plantear posibles programas de prevención y promoción de familias con mujeres
- ✓ **Privacidad**: Se custodia el derecho de mantener en forma reservada o confidencial los datos que los sujetos suministran en el desarrollo de la investigación; la información se maneja con códigos que no pueden identificar las familias para proteger la integridad y el fuero de reserva de los todos los integrantes de la familia objeto de investigación.
- ✓ **El consentimiento informado** (ver Anexo B): documento importante el cual fue firmado por el informante de la familia; donde acepta ser parte de esta investigación

3.11 Marco legal

Para la realización de la investigación se tuvo como base legal las siguientes leyes, decretos y resoluciones; ya que estas dan a conocer los derechos, deberes que tienen las personas, basándolo en las familias objeto de estudio, con el fin de aportar los fundamentos legales para el trabajo que se realiza con la comunidad.

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA de 1991⁷⁰: se tuvo en cuenta lo dispuesto en el Artículo 46. El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas con cáncer y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria. El Estado les garantizará los servicios de la seguridad social integral y el subsidio alimentario en caso de indigencia; del Artículo 48, Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la Seguridad Social. El Estado, con la participación de los particulares, ampliará progresivamente la cobertura de la Seguridad Social que comprenderá la prestación de los servicios en la forma que determine la Ley y finalmente del Artículo 49. La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

⁷⁰ COLOMBIA. Constitución Política 1991. Op. cit., p. 9 – 131.

LEY 100 de 1993,⁷¹ se hace referencia a “Promover los principios de solidaridad, unidad, eficiencia, calidad y oportunidad de la salud, principios que deben ser universales, integrales e irrenunciables”. Estos principios vinculados a las familias con mujeres con cáncer en mama deben ser de obligación para las entidades que prestan el servicio a la salud. Porque son la base del trabajo que se realiza cada día, y dan la pauta para continuar ejerciendo una labor en la comunidad.

LEY 1122 de 2007. Que define dentro de los ajuste que se han venido realizando, aun cuando menciona a las familias, no se le tiene en cuenta durante todo el proceso que incluye el tratamiento y la rehabilitación a las pacientes con cáncer en mama, por lo tanto se espera que los resultados de esa investigación, justifiquen la implantación de una política de salud que incluya a las familia durante todo el proceso y después de este.

RESOLUCIÓN 0425 de 2008. Define la metodología, para la elaboración, ejecución, seguimiento, evaluación y control del Plan de Salud Territorial, y las acciones que integran el Plan de Salud Pública de intervenciones colectivas a cargo de las entidades territoriales. Usando el programa de “Salud en su Casa”, para identificar a la población y hacerles el seguimiento planteado en el ejercicio investigativo.

3.12 Limitaciones del estudio

Dentro de las limitaciones que se presentaron en el estudio se encuentra que, 9 de las pacientes no pudieron continuar asistiendo al centro oncológico, por haber quedado fuera del sistema de seguridad social en salud, el grupo finalmente estuvo constituido por 41 pacientes con su familia.

⁷¹ COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 100 de 1993. Sistema de Seguridad Social Integral. Bogotá: El congreso. 1997, p. 7.

4. Marco de resultados y análisis

El objetivo de esta investigación es el de determinar el Riesgo Familiar Total de las familias con mujeres diagnosticadas con cáncer en mama de un centro de Salud oncológico en Barranquilla. Por lo que en el presente capítulo se da a conocer los resultados obtenidos con la aplicación del instrumento RFT: 5-33 a un miembro de cada una de las 41 pacientes y sus apreciaciones sobre el riesgo para el grupo familiar, que hicieron parte de la investigación.

En primera instancia y con base a los objetivos planteados, se logró identificar algunas características generales que incluye: tipo de familia, roles, composición familiar, riesgos individuales, antecedentes patológicos y finalmente las instituciones de apoyo con que cuentan estas familias.

En segundo lugar, se da a conocer los resultados del Riesgo Familiar Total, de acuerdo con los cinco factores evaluados (condiciones psicoafectivas, servicios y prácticas de salud, condiciones de vivienda y de vecindario, situación económica y manejo de menores)

Para la interpretación de los resultados, se codificaron y procesaron en un programa de Excel, y con base en el análisis y el cruce de información de los datos obtenidos, se utilizó cálculos de frecuencia absoluta y porcentajes, para su representación se emplearon tablas y diagramas. Manteniéndose los parámetros para la interpretación de los puntajes y categorías diagnosticadas, al igual que se hizo el prorrateo en los casos en los cuales las familias no tenían hijos menores de 12 años.⁷² El instrumento fue aplicado en los meses de marzo y abril del 2012,

Por último, se asume que la valoración del instrumento en esta investigación se realizó en un momento particular, y que estos resultados en cualquiera de estas familias, pueden cambiar durante su trayectoria de vida familiar, fundamentados en el hecho de que la familia se encuentran en un sistema cambiante (Amaya, Pilar, 2004)⁷³.

⁷² AMAYA, RFT: 5-33. Op. cit., p. 64.

⁷³ AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total: RFT: 5-33. Op. cit., p. 67.

4.1 Caracterización familiar con el enfoque de riesgo de las familias de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama

Del total de las 41 pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, cuyos miembros de sus familias suman un total de 154 individuos, se identificó que el 53,9% corresponde al sexo femenino, que el grupo atareó de mayor predominio está entre 31 - 49 años (29%), solo en 3.2 % hacen parte de la población menor de 12 años; por otro lado se identificó que el promedio de integrantes de estas familias es de 3 a 4 integrantes, correspondiente al tipo de familia extensa con un 56%.

Otro aspecto identificado es que el 27% de las pacientes eran cabeza de hogar, coincidiendo este resultado con lo reportado en la Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2010 Profamilia⁷⁴, en que el 34% de los hogares las mujeres son las jefes de hogar, confirmando con estos resultados la tendencia creciente en la jefatura femenina de los hogares colombianos. Lo cual coincide con los cambios en la estructura familiar actual que se ha modificado, de un esquema tradicional hacia nuevos modelos, que son el producto de diversos factores, entre los cuales se encuentran la maternidad no marital, el divorcio, los matrimonios pospuestos a la maternidad, la monoparentalidad, las transiciones y los segundos matrimonios que dan lugar a familias reconstituidas o binucleares, (Cheal, 1991; Requena, 1995; En Luengo T. y Roman J., 2004)⁷⁵.

Por otro lado y analizando la situación de aseguramiento en salud, se identificó que de estas 41 pacientes con sus familias, el 96% se encuentran vinculadas al SGSS, siendo el régimen contributivo el de mayor porcentaje, correspondiente al 53%; así mismo se identificó que las familias de las pacientes consideran estar aparentemente sanas con un 49% a pesar que dentro de las patologías identificadas hay un alto predominio de hipertensión con un 63% y diabetes con un 29.6%, consideradas enfermedades crónicas no transmisibles, situación que incrementa el riesgo familiar total.

Y desde el punto de vista del RFT, se halló que el 17% de las familias se encuentran en alto riesgo, el 61 % en amenaza de riesgo y un 22 % de las familias de bajo riesgo.

4.1.1 Identificación de la familia

En la identificación de las familias de las 41 pacientes objeto de esta investigación, se pudo identificar que 18 son de tipo nuclear mientras que 23 son de tipo extensa. Siendo la más sobresaliente las familias tipo 2, lo que permite inferir, que el 56% de los

⁷⁴ Profamilia. ENDS 2010. Op. cit., p. 476.

⁷⁵ LUENGO T. y ROMÁN J. Estructura familiar y satisfacción parental: propuesta para la intervención. [en línea]. [Consultado agosto 30, 2012]. Disponible en Internet: <http://www.unizar.es/centros/eues/html>

miembros de las familias tienen una relación de no solamente primer grado de consanguinidad sino que comparte con otros grados de familiaridad, Tabla 4-1.

Tabla 4-1. Distribución del número de familias según tipo de familia

Tipo de familia	No. de Familias	%
Tipo 1 (nuclear)	18	44
Tipo 2 (extensa)	23	56
Total familias	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación "Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.1.2 Descripción de los miembros de las familias

Con referencia a la distribución de los miembros de las familias de las 41 pacientes objeto de investigación, por grupo de edad y sexo, se identificó que de los 154 individuos que las conforman, el 53,9% son de sexo femenino y el 46,1 % de sexo masculino; el grupo etareo de mayor predominio se encuentra entre los 19 a 49 años con un 47% y el de menor presencia los menores de 12 años con un 3,8% sobre la población total objeto de investigación, Tabla 4-2.

Tabla 4-2. Distribución de los miembros de las familias por grupos de edad y sexo

Grupos de edad	Femenino		Masculino		Total	%
	Frec	%	Frec	%		
0-1 años	0	0	0	0	0	0
1-4 años	1	0,6	0	0	1	0,6
5-11 años	5	3,2	0	0	5	3,2
12-18 años	9	5,8	6	3,9	15	9,7
19-30 años	11	7,1	17	11	28	18,2
31-49 años	24	15,6	21	13,6	45	29,2
50-59 años	16	10,4	9	5,8	25	16,2
60 años o más	17	11	18	11,7	35	22,7
Total general	83	53,9	71	46,1	154	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación "Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

De igual manera se analiza en la Tabla 6, la composición familiar con respecto al género de los miembros y sus edades, se encontró que el grupo etareo que concentra la mayor proporción de miembros es el de 31 a 49 años que agrupa el 29%. Allí mismo puede apreciarse que, entre los miembros con 18 años o menos, la proporción de mujeres es más de dos veces mayor que la de hombres (14 mujeres vs. 6 hombres). 4-2. En los rangos de edad superiores, la distribución por género no es tan diferente.

4.1.3 Descripción de los miembros de la familia según rol

En cuanto a la distribución de roles en familias de las 41 pacientes intervenidas, se identifica en la Tabla 4-3, que el rol de mayor frecuencia es el del hijo con un 29%, seguido por el de madre con un 27% y en tercera instancia la del padre con un 27%. Observándose un equilibrio en los porcentajes de distribución de los roles de padre y madre, lo que continua confirmando la creciente tendencia de la jefatura femenina en el hogar.

Tabla 4-3. Distribución de personas según el rol reportado dentro del sistema familiar

Rol	Frecuencia	Porcentaje
Madre	41	27
Padre	36	23
Hijo(a)	45	29
Nieto(a)	19	12
Sobrino(a)	2	1
Padrastra-Madrastra	3	2
Abuela	1	1
Tio(a)	2	1
Nuera-Yerno	2	1
Otro	3	2
Total	154	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación "Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.1.4 Descripción de las familias según número de integrantes que la conforman

Las 41 pacientes cuentan con un total de 154 miembros en su familia, con un mínimo de dos integrantes, un máximo de siete (Tabla 4-4).

Tabla 4-4. Número de miembros que conforman la familia

Mínimo	Máximo	Promedio
2	7	3,7

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

En cuanto al número de miembros que compone al grupo familiar de las pacientes objeto de investigación, se identificó que el de mayor frecuencia fue de 4 miembros, seguida por las de 2 miembros y con un 20% las compuestas por 5 miembros. Para un total promedio de números por familia 3,7, Tabla 4-5.

Tabla 4-5. Distribución del número de miembros por familia.

PACIENTES	NO. DE MIEMBROS	PORCENTAJE
10	2	24
7	3	17
12	4	29
8	5	20
3	6	7
1	7	2
Total 41		100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Un aspecto de importancia que llama la atención, es que, de las 41 pacientes entrevistadas, el 41% es única mujer miembro de la familia, mientras que en solo una paciente se encuentra 5 mujeres dentro del grupo familiar. Este resultado es de gran preocupación, teniendo en cuenta que el diagnóstico de cáncer y la realización de la mastectomía ocasionan cambios en la vida de la mujer, así como en su contexto familiar. Estos cambios envuelven los roles ocupados por la mujer y sus familiares, con disminución en el desempeño de las actividades personales, aumento de los cambios de comportamiento y en la forma de ser de la mujer y de los familiares⁷⁶.

⁷⁶ MESQUITA E., et al. Influencia de la mastectomía en los roles de la mujer y la familia. Op. cit., p. 13-14.

Estas cifras van en concordancia con los resultados del censo realizado por el DANE en el 2005, según el cual, en Barranquilla el 52,9% de la población es femenina del total de 1.112.889 de la población total, las familias están constituidas principalmente por mujeres. (DANE)⁷⁷. Lo que lleva a pensar en la importancia de un seguimiento preventivo en estas familias ya que todas cuentan con una alta probabilidad de contraer cáncer, debido al factor genético predisponente que hay. Se debe insistir en la promoción de las campañas preventivas y en detección pronta de esta enfermedad crónica casi mortal. Aquí es donde la intervención de la disciplina de enfermería debe ser eficiente, eficaz y oportuna,

4.1.5 Situación de Salud

La segunda sección del instrumento RFT 5-33 incluye aparte de las ya mencionadas (identificación de cada uno de los miembros de la familia, el género, rol), informaciones pertinentes en cuanto al servicio de salud, la educación sexual, presencia de accidentes, la salud oral, la agudeza visual o auditiva, la percepción del riesgo individual, la presencia de otras enfermedades u hospitalizaciones y la presencia de muerte de menores de cinco años durante los últimos tres años.

Afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud. Así mismo se identifico en la Tabla 4-6, con relación a la distribución de los miembros según afiliación al sistema de seguridad social, fue satisfactorio ver que en las 41 pacientes y su grupo familiar, el 53% pertenecen al régimen contributivo; mientras que el 43% al subsidiado, sin dejar de mencionar hay un 4% que no posee ningún respaldo en salud, característica predominante de los estratos bajos. Lo que es preocupante, ya que se tiene el temor de que dejen de asistir o de que no cuenten con los recursos necesarios para continuar con el tratamiento y protocolo que se debe llevar, lo que hace necesario la generación de acciones encaminadas a orientar a las pacientes para su ingreso al régimen subsidiado orientado a garantizar la continuidad del tratamiento.

Tabla 4-6. Distribución de los miembros de las familias según afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Tipo de Régimen	Frecuencia	Porcentaje
Contributivo	82	53
Subsidiado	67	43
No tiene	5	4
Total general	154	100

⁷⁷ DANE. Resultados del Censo 2005. [en línea]. [Consultado abril 12, 2012]. Disponible en Internet www.ddhh-colombia.org/html/CENSOGENERALDEL2005.pdf

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Percepción del Riesgo en salud Individual. En el Tabla 4-7, con base a la percepción del riesgo desde el punto de vista individual y tal como establecen los resultados, las pacientes entrevistadas, se caracterizan en que un alto porcentaje han recibido educación sobre sexualidad (95%). Esto es coherente con la realidad educativa en la nación, ya que el Ministerio de Educación Nacional le otorgó carácter obligatorio a la educación sexual en las instituciones educativas mediante la Resolución 3353 de 1993 4, fundamento del Proyecto Nacional de Educación Sexual (PNES) formulado en 1993. Paralelamente, la Ley General de Educación en el artículo 14, literal e), donde se ratifica la obligatoriedad de esta asignatura en el marco de los planes de estudio.

Tabla 4-7. Riesgos individuales de los miembros de las familias del estudio.

Percepción del riesgo desde	Sí	
	Frecuencia	Porcentaje
Educación sexual	147	95
Accidentes	3	2
Problemas de agudeza visual	69	45
Problemas de Salud Oral	59	38

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Así mismo es importante destacar en este punto que el porcentaje de accidentes en la familia durante los últimos 6 meses es bajo (2%). Mientras que, el 45% sufre problemas de agudeza visual y en el campo de patología oral se registra un 38% que la padecen.

Percepción del riesgo de salud en las familias. Con base en los planteamientos anteriores (Tablas 4-4, 4-5, y 4-6), vistos desde los cambios en la composición familiar, que pueden aumentar la capacidad de adaptación en las personas y grupos, se puede ocasionar deterioro en el sistema familiar y en cada uno de sus miembros llevando a que los riesgos biosociales aumenten en los individuos y por lo tanto, incidan en la generación de enfermedades. En este sentido, el enfoque de riesgo es definido por Amaya como: “Cualquier característica o circunstancia averiguable o comprobable de una persona o un grupo de personas, que se conoce como asociada con la posibilidad de

desarrollar, o estén especialmente afectados de manera adversa, a un proceso mórbido”⁷⁸.

No obstante los resultados concuerdan con las marcas establecidas por la ENDS en 2010, donde informan sobre la percepción de la salud de los colombianos, percibida como excelente, muy buena y buena, relacionado esto posiblemente, con la población que residen áreas urbanas y que tiene una tendencia mayor a percibir su salud como excelente y buena”⁷⁹, al percibir los pacientes a su familia en mayor porcentaje como aparentemente sanos, aunque un porcentaje de importancia que se encuentra en el segundo lugar indico el riesgo percibido como de enfermos. Tabla 11.

Tabla 4-8. Percepción de riesgo en los miembros de la familia

Riesgo Percibido	Frec	%
En riesgo	17	11
Aparentemente Sanos	75	49
Enfermos	62	40
Total general	154	100%

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Ahora bien, para Amaya P.⁸⁰ “la percepción del riesgo hace relación a como el entrevistado de la familia ve la salud y el riesgo de salud para cada uno de sus miembros, es decir si percibe el riesgo de enfermar, si se percibe aparentemente sano o si se percibe que está enfermo”. Se infiere entonces con los resultados que las pacientes perciben a su familia como aparentemente sanos o en riesgo de enfermar y que así mismos se ven como enfermas.

Antecedentes de carácter familiar. Es importante destacar que en este ítem se tuvo en cuenta los antecedentes médicos y psicológicos incluidos en el RFT, 5-33, presentes en la familia o de los consanguíneos. Así mismo para los antecedentes de morbilidad identificados dentro de las 41 pacientes, se detecto que en todas ellas se encuentran presentes antecedentes de cáncer (Ver Tabla 4-9).

⁷⁸ AMAYA, P. Instrumento de riesgo familiar total. Op.cit. p.19.

⁷⁹ Profamilia. ENDS 2010. Op. cit., p. 476.

⁸⁰ AMAYA, Pilar. Instrumento de riesgo familiar total. Op.cit., p. 59

La situación anterior produce una elevada preocupación, ya que, por su característica hereditaria, alertan a las familias y a las instituciones de salud en el sentido de implementar programas orientados a la prevención y detección temprana de la enfermedad, teniendo en cuenta que este es un serio problema de salud pública, cuyos datos estadísticos muestran que una de cada 8-10 mujeres puede llegar a desarrollar cáncer a lo largo de su vida y se constituye en la primera causa de muerte por cáncer en la mujer entre los 25 y 45 años⁸¹. Otra situación de importancia es que se encuentra un grupo de mujeres con riesgo elevado de padecerlo, que presentan una serie de factores y marcadores de riesgo⁸². También se encontraron la presencia de enfermedades crónicas degenerativas como la hipertensión con un 63,4%, Diabetes con un 29,3%, artritis y antecedentes de IAM con un 9,8%, anemia, alcoholismo, asma y enfermedades renales con un 4,9% para cada una. Así mismo se identificó en menor porcentaje enfermedad mental y maltrato en un 2,4% (Ver Tabla 4-9)

Existe concordancia de los resultados sobre la presencia de enfermedades crónicas como diabetes, hipertensión, cáncer, con los de la ENDS. 2010, ya que, continúan estas patologías en los primeros lugares de causa de morbilidad y muerte en Colombia. El 45 %de adultos mayores sufre de hipertensión arterial; le siguen las alergias (17%), la artritis (16%), enfermedades del corazón (16%), diabetes (11%) y enfermedades pulmonares (10%).

Tabla 4-9. Antecedentes familiares de enfermedad

Enfermedad	Sí	
	Frec	Porcentaje
Cáncer	41	100
HTA	26	63,4
Diabetes	12	29,3
Artritis	4	9,8
IAM	4	9,8
Epilepsia	3	7,3
Anemia	2	4,9
Alcoholismo	2	4,9
Asma	2	4,9
Enfermedad Renal	2	4,9

⁸¹ YUBERO, Alfonso. Boletín oncológico del área sanitaria de Teruel. Mujer de riesgo para cáncer en mama: prevención y manejo [en línea]. [Consultado mayo 20, 2011]. Disponible en Internet: http://www.boloncol.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=68

⁸² Ibid., p. 2.

Tabla 4-9. (Continuación)

Enfermedad Mental	1	2,4
Maltrato	1	2,4
Retardo Mental	1	2,4
Desnutrición	0	0,0
Down	0	0,0
Hemofilia	0	0,0
Lepra	0	0,0
Tuberculosis	0	0,0

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Percepción del riesgo de salud en la población de menores de doce años. Es importante aclarar que de los 154 miembros de las familias seis (6) son menores de 12 años. Así pues, desde la visión de manejo de menores el 33% registran problemas de nutrición; el 33% no han completado el esquema de vacunación, el 50% tienen diversos problemas de enfermedades virales y el 17% presentaron maltrato. En cuanto al tema del maltrato, los datos registran que hay un 17% que admitieron haberlo recibido en sus diferentes formas o sea tanto maltrato físico como verbal. Tabla 4-10.

Tabla 4-10. Problemas de nutrición, vacunas, maltrato (menores de 12 años).

Problemas de....	Sí	
	Frec	Porcentaje
Nutrición	2	33
Vacunas	2	33
Maltrato	1	17
Virales	3	50

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.1.6 Instituciones de apoyo familiar

Esta sección del instrumento aborda los resultados relacionados con las instituciones de apoyo familiar.

Según lo afirman los informantes, el 93% estima que es del trabajo la institución que más brinda apoyo a su familia, seguida del grupo religioso con un 68%, el centro de salud con un 66% y junto a estas entidades la casa vecinal con un 61%. Lo que llama la atención, es que, no se haya mencionado a la escuela, al ser esta la institución pública para la comunidad un ente o centro inteligente donde se coordinan acciones culturales, de salud, de formación en liderazgo y otros; y en consecuencia, vista como una institución de apoyo familiar.

Desde el punto de vista religioso o espiritual, es destacable que los informantes consideren esta entidad como parte fundamental en materia de apoyo familiar. Sin embargo, esta postura puede interpretarse desde el planteamiento de P. Berger quien afirma “que la religión intenta mantener la realidad socialmente construida legitimando las situaciones marginales en términos de una realidad sacra, posibilitando que el individuo siga existiendo en el mundo de su sociedad y afirmando que esa realidad vivida es humanamente significativa”. Visto desde el punto de los familiares y de pacientes terminales o con graves problemas de salud, puede decirse que atesorar una esperanza espiritual en medio de su mundo de sufrimiento puede considerarse un rayo de luz para soportar las tediosas sesiones en el hospital y fuera de él. Por consiguiente, estos resultados deben constituirse en una señal de alerta para la comunidad médica y de apoyo, desde la enfermería, para comprometerse mucho más con los pacientes y sus familiares en torno al servicio que se les ofrece, extendiéndoles no solo una ayuda técnica y medica sino una dosis de calor humano que los haga sentirse respaldados especialmente por la situación en la que viven. (Ver Tabla 4-11)

Tabla 4-11. Instituciones de Apoyo Familiar.

Apoyo de...	Frecuencia	%
Guardería	1	2
Escuela	6	15
Centro Salud	27	66
Trabajo	38	93
Casa Vecinal	25	61
Grupo Religioso	28	68
Grupo Recreativo	3	7

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.2 Resultados factores de riesgo

Por otro lado, en cuanto a los ítems relacionados directamente con la obtención del riesgo familiar total, conformada por cinco dimensiones: Condiciones psicoafectivas, prácticas y servicios de salud, vivienda y vecindario, situación socioeconómica y manejo de menores; las cuales se describen a continuación:

4.2.1 Condiciones psicoafectivas

Estos resultados apuntan a que la principal amenaza para los familiares de las mujeres con cáncer en mama, es la ansiedad permanente por problemas familiares con un 75,6%, seguido de la desarmonía Conyugal con un 31,7%, la violencia intrafamiliar con un 26.8% (Tabla 4-12), situaciones que de acuerdo a Fernández M., Santos M. y Silva R., el diagnóstico de cáncer de manera inmediata produce un impacto en la familia de la persona al igual que en su círculo de amistades. Este lleva a un momento de crisis, tanto para la persona afectada como para su familia, reflejándose en el ambiente social en que está inserta⁸³. De igual manera en otro estudio efectuado en el año 2007 en la Habana, se encontró que en el “Hospital Oncológico Regional del Cibao, casi el total de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama perfilan un patrón de respuesta generalizada al cáncer (tanto en ellas como en sus familias), en el que se destacan como principales reacciones emocionales la ansiedad y la depresión”⁸⁴.

Si se parte de la teoría del estrés, y se relaciona con estas 41 pacientes y su grupo familiar, donde se ve la presencia de una enfermedad crónica degenerativa como es el cáncer de mama, se puede identificar como la crisis conlleva a debilitar la función familiar e incluso la desorganiza, aun cuando la caída del espiral es seguida de una recuperación dando como resultado un alto nivel de organización, dependiendo de cómo la familia enfrenta la crisis en este caso la presencia del cáncer de mama en uno de sus miembro⁸⁵

Lo anterior permite ver la importancia del rol de la enfermera donde participa en la identificación de la causa de esa desarmonía y proyecta intervenciones interdisciplinarias y educativas que conlleven a resolver los cambios y eventos que ocurren como consecuencia inicial, del esfuerzo familiar para soportar los que la situación trae.

Una situación que llamó la atención de la investigadora es la presencia de maltrato, porque sin duda es posible que sumado a las situaciones antes mencionadas constituye

⁸³ FERNANDES A., Santos M., y Silva R. Cáncer de mama: como detectar e cuidar. Fortaleza: editora UFC, 2005.

⁸⁴ ARIAS, Víctor y DE LEÓN, Thelma. Perfil emocional de las pacientes con cáncer en mama, atendidas en el Hospital Oncológico de la Ciudad de Santiago, Periodo marzo – septiembre 2007. La Habana: Universidad de la Habana, 2007. p. 2.

⁸⁵ Mc Cubbin- y Patersson, Teoría de ABC x Hill, 1985.

en factor de riesgo para la recuperación y la paciente y la estabilidad emocional de ella y el grupo familiar.

Tabla 4-12. Puntuaciones de condiciones psicoafectivas

ITEM	NO DEL ITEM	FREC	PORCENTAJE
Ansiedad permanente por problemas familiares	4	31	75,6
Desarmonía Conyugal	1	13	31,7
Violencia, abuso familiar, maltrato(físico, psicológico, social)	3	12	29,3
Privación afectiva, desprotección.	5	11	26,8
Desarmonía entre padres e hijos o entre hijos	2	5	12,2
Divorcio o separación conyugal	7	5	12,2
Roles no gratificantes o roles sustitutos de padres, hijos o ancianos	6	4	9,8
Ingesta de alcohol o psicoactivos	10	3	7,3
Enfermedad mental o intentos de suicidio	9	1	2,4
Fuga de menores, padre o madre	8	0	0,0

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Todo lo anterior indica a que se requieren acciones a partir de planes y programas de intervención no solo de enfermería sino también del grupo interdisciplinario como: psicológica, siquiátrica, social, jurídica, política por parte de hospitales, centros de salud, EPS, centros de rehabilitación, comisaria de familia, Instituto de bienestar familiar, personería, defensoría del pueblo, juzgados, universidades para brindarles un apoyo efectivo a las pacientes y sus familias orientadas a disminuir los riesgos inminentes.

Así mismo en esta dimensión, y con relación a la escala de riesgo familiar se estableció que 22% de las pacientes y sus familias se encuentran ubicadas en bajo riesgo, mientras que el 73% se encuentran amenazadas y en menor porcentaje están riesgo alto con 5%. Al atender los datos individuales de los ítems que componen esta escala, se encontró que sobresale un 76% de las pacientes con sus familias que registraron “ansiedad permanente por problemas familiares”, y un 32% que presenta “desarmonía conyugal”. Tabla 4-13.

Los resultados anteriores se deben a que ante la confirmación del diagnóstico de cáncer de mama lleva a la mujer afectada y a su familia a encontrarse con difíciles decisiones y enfrentamientos. Esa patología se convierte en un gran desafío en la vida de una familia,

pues ninguno de los miembros permanece incólume, ocasionando, a veces, cambios en las relaciones de pareja cuando existen configuraciones establecidas entre ellos, lo que impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado en cuanto se ajusta a las diversas necesidades⁸⁶.

Tabla 4-13. Distribución según la Escala de Riesgo Familiar Total que puntuaron para el factor de condiciones psicoafectivas

ESCALA DE RIESGO FAMILIAR	Frecuencia	%
Familias con riesgo bajo	9	22
Familias amenazadas	30	73
Familias con riesgo alto	2	5
Total	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.2.2 Prácticas y servicios de salud

En esta segunda dimensión se evaluó las prácticas y los servicios de salud, de donde se identificó en un alto porcentaje referente al manejo inapropiado de salud dental con un 73%, situación coherente con la descripción previa que se hizo de los informantes donde se consignó el mal estado de sus dentaduras como elemento característico en las pacientes entrevistadas (Tabla 4-14). Así mismo se encontró que hay una clara ausencia de información sobre servicios de salud con un 56%, hecho que se corrobora con la existente falla para la detección de riesgos familiares con un 41%; y finalmente con la subutilización de servicios de salud disponibles con un 39%.

Por lo anterior, se evidencia una situación preocupante, ya que, a pesar que los organismos de salud han venido ampliando las coberturas del régimen contributivo y subsidiado, el riesgo continúa, por la subutilización de los servicios de las familias en general, la falta de información sobre los servicios, lo cual debe llevar a que los directivos de las Empresas de Salud, desarrollen acciones encaminadas a brindar educación a su población adscrita para un mejor conocimiento de los servicios ofertados hacia un manejo y uso adecuado del paciente y la familia.

⁸⁶ BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Op. cit., p. 1-9.

Tabla 4-14. Prácticas y Servicios de Salud

ITEM	N° de Ítem	Frecuencia	Porcentaje
Manejo inapropiado de salud dental	16	30	73
Ausencia de información sobre servicios de salud	12	23	56
No detección de riesgos familiares	15	17	41
Subutilización de servicios de salud disponibles	11	16	39
Manejo inapropiado de cuidado perinatal y salud de la mujer	13	2	5
Manejo inapropiado de CMG/nutrición	14	1	2

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Así mismo con referencia al factor de condiciones según prácticas y servicios de salud , Tabla 4-15, muestra que la proporción de familias amenazadas junto con las de riesgo alto conforman el 90 % de las familias, mientras que solo un 10% se identificaron como familias con bajo riesgo. Corroborando aún más la intervención de las instituciones de salud para mejorar este indicador.

Tabla 4-15. Distribución según la Escala de Riesgo Familiar Total que puntuaron para el factor de condiciones según prácticas y servicios de salud

ESCALA DE RIESGO FAMILIAR	Frecuencia	%
Familias con riesgo bajo	4	10
Familias amenazadas	32	78
Familias con riesgo alto	5	12
Total	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.2.3 Vivienda y vecindario

En consecuencia con la dimensión de vivienda y vecindario, los ítems que se evalúan corresponden a la falta de uso de saneamiento ambiental, las condiciones insalubres del vecindario, la higiene y organización deficiente del hogar, la ausencia de servicios públicos, los problemas de ventilación, la iluminación o almacenamiento de alimentos.

Desde el punto de vista de los informantes el mayor riesgo son los problemas de ventilación, iluminación o alimentos con un 27%, seguido de la vivencia condiciones insalubres del vecindario 24%, y finalmente la falta de uso de saneamiento ambiental también con un 24%. (Tabla 4-16). Es pertinente contrastar esta situación con lo promulgado por Profamilia, entidad que menciona que los factores de riesgo de la salud, guardan una estrecha relación con el nivel socioeconómico y éste con las condiciones de las viviendas⁸⁷. Tabla 4-16.

Tabla 4-16. Puntuaciones de condiciones vivienda y vecindario

ITEM	N° de Ítem	Frecuencia	Porcentaje
Problemas de ventilación, iluminación o alimentos	21	11	27
Falta de uso de saneamiento ambiental	17	10	24
Condiciones insalubres del vecindario	18	10	24
Higiene y organización deficiente del hogar	19	6	15
Ausencia de servicios públicos	20	3	7

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

De aquí la tendencia generalizada de concebir la problemática de la vivienda en función de lo económico y ello también del estado general de la salud de la población. Por lo tanto, cuando el estado de las viviendas es precario, el número e intensidad de los factores de riesgo son más elevados y las amenazas a la salud son más severas. Es decir, las condiciones de las viviendas se tornan en agentes de la salud de sus habitantes⁸⁸. A partir de estos resultados, es evidente que existe un claro riesgo para las familias informantes porque los problemas sanitarios y sociales de las áreas residenciales contemplan ciertos factores que se manejan como riesgosos para el detrimento de la salud familiar.

Por lo tanto, al incluir estos factores y las condiciones socio-económicas de la población, queda claro que los problemas de salud irán en aumento. Es un hecho que la población de estratos bajos presenten problemas más importantes de localización y tenencia de vivienda; así como, dificultades en el acceso a educación y salud, agua de consumo mal o pobremente tratada, mala disposición de los residuos, proliferación de vectores sin control y un ambiente social desfavorable, entre otras. Incrementando de esta manera los índices de riesgos que fluctúan negativamente para la promoción de la calidad de vida.

⁸⁷ Profamilia. ENDS 2010. Op. cit., p. 476.

⁸⁸ Ibid.

Al igual que en las condiciones de salud antes expuestas, en la Tabla 4-17 se observa la distribución según escala de RFT que apuntaron para el factor de condiciones de vivienda y vecindario, donde se identificó que se encontraron 34% de familias amenazadas, el 12% con riesgo alto y 54% de las familias con bajo riesgo.

Tabla 4-17. Distribución según escala de RFT que apuntaron para el factor de condiciones de vivienda y vecindario

Modalidades	Frecuencia	%
Familias con riesgo bajo	22	54
Familias amenazadas	14	34
Familias con riesgo alto	5	12
Total	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

La Tabla 4-17 expone los datos que se obtuvieron individualmente en cada uno de los ítems de esta escala. Llama la atención que hay tres familias que no cuentan con servicios públicos, así como las otras proporciones que prácticamente equivalen a la cuarta parte de familias que presentan problemas en esta dimensión de insalubridad en el vecindario y falta de saneamiento ambiental, integrando además, problemas de ventilación, iluminación o alimentación.

4.2.4 Situación Socioeconómica

Los ítems de esta dimensión son: ingresos escasos pobreza, falta de recreación, vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia, problemas de salud no resueltos ni controlados, inaccesibilidad a servicios de salud.

Al detenerse en los datos de cada uno de los ítems que componen esta dimensión, se puede establecer que hay resultados que reclaman atención. El 78% de las familias no cuentan con ingresos suficientes para cubrir las necesidades de salud; la vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia fue reportada en el 46% de las familias. Adicionalmente se aprecia la falta de recreación en el 76% de las familias, lo cual es claramente consistente con el hallazgo previamente reportado según el cual sólo tres de las 41 familias cuentan con un grupo recreativo como fuente de apoyo familiar. Casi la tercera parte de las familias presenta problemas de salud no resueltos o controlados (32%). Por otra parte, la inaccesibilidad a servicios de salud y la pobreza también son aspectos que requieren atención ya que se presentan entre el 10% y el 15% de las familias, tal como se aprecia en la Tabla 4-18.

Tabla 4-18. Puntuaciones de Situación Socioeconómica

ITEM	No. ITEM	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ingreso escaso para cubrir necesidades de salud	22	32	78
Pobreza: ingreso menor que NBS	23	4	10
Falta de recreación en la familia	24	31	76
Vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia	25	19	46
Problemas de salud no resueltos ni controlados	26	13	32
Inaccesibilidad a servicios de salud	27	6	15

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Situación que agrava en las circunstancias en esta investigación porque una mala situación socioeconómica de las familias, especialmente con una paciente enferma con Cáncer de mama implica que en la mayoría de los casos los padres deban desarrollar trabajos informales que no requieren una especialización, aunado a ello, que un alto porcentaje son mujeres cabeza de familia, lo cual repercute directamente en las condiciones económicas de grupo familiar.

Con referencia al factor de condiciones de la Situación socioeconómica, Tabla 22, se identifico que 76% de las familias se encuentran amenazadas y en riesgo alto, mientras que solo un 24% de las familias con riesgo bajo. Corroborándose con estos resultados lo presentado anteriormente.

Tabla 4-19. Distribución según escala RFT que apuntaron para el factor de condiciones de la situación socioeconómica

Modalidades	Frecuencia	%
Familias con riesgo bajo	10	24
Familias amenazadas	27	66
Familias con riesgo alto	4	10
Total	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.2.5 Manejo de menores

En cuanto al manejo de menores subsiste en la presencia de riesgos en niños de 1 a 11 años, hecho que quizás obedece a que de las 41 pacientes abordadas, solo hay seis

menores de 12 años. Sin embargo, aunque para este caso no aplique un mayor rigor como puede ocurrir en otros estudios, la existencia de un porcentaje de riesgos en menores siempre amerita el despliegue de planes y programas orientados a prevención de riesgos en niños, a orientar a los escolares y adolescentes en el desempeño de comportamientos, control emocional, y capacidad para solucionar dificultades. Tabla 4-20.

Tabla 4-20. Puntuaciones de manejo de menores.

ITEM	No. ITEM	Frecuencia	Porcentaje
Más de cuatro menores de 12 años	28	0	0
No escolaridad de menores de 12 años	29	0	0
Manejo inapropiado de EDA, IRA y CD.	30	3	7
Falta de seguridad en actividades de menores	31	1	2
Presencia de riesgos en niños de 1 a 11 años	32	4	10
Dificultad en orientación y disciplina de escolares y adolescentes	33	1	2

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

Así mismo, tal como se puede ver en la distribución según la escala de riesgo familiar que apunta para el factor de condiciones de manejo de menores, se estableció que 10% de las familias están entre familias amenazadas y familias con riesgo alto mientras que hay 37 familias riesgo bajo (90%). A pesar de que entre los 154 miembros de las familias de las 41 pacientes sólo hay seis menores de doce años (4%), y de que “sólo” dos familias aparecen con riesgo alto en esta dimensión en general. Tabla 4-21.

Tabla 4-21. Distribución según escala de RFT que apuntaron para el factor de condiciones de manejo de menores

Modalidades	Frecuencia	%
Familias con riesgo bajo	37	90
Familias amenazadas	2	5
Familias con riesgo alto	2	5
Total	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

4.3 Riesgo familiar total (RFT)

En este apartado se tomaron los datos más importantes relacionados anteriormente con el fin de determinar el riesgo familiar total (RFT). Para esto, fue necesario recordar el concepto que esta dimensión envuelve, y en este orden, se cita a Amaya P.⁸⁹, quien lo define como la probabilidad de consecuencias adversas individuales y familiares (enfermedad, desorganización o disfunción) debida a la presencia de características detectadas en el momento de la valoración

Así pues, una familia con menos riesgo será aquella que mediante su composición, las prácticas cotidianas de salud y el apoyo de los servicios de salud, mantiene controlados los riesgos individuales y familiares utilizando medidas de promoción, prevención y asistencia social y de salud permanente. De igual forma, es importante aclarar que para los cinco factores del instrumento se definieron dos categorías de calificación de las familias, a saber: Familias amenazadas y familias con riesgo alto. Las familias amenazadas son aquellas que tienen un porcentaje bruto entre o por debajo de una Puntuación Estandarizada (PE) de 69. Y las familias con riesgo alto tienen puntajes brutos entre 80 y 99 o superiores a una PE de 70. Por consiguiente, con relación a los datos reseñados y una ilustración de la situación de las familias abordadas, a continuación se presenta la interpretación de los resultados de dimensiones relacionadas en el instrumento y los ítems que más puntuaron; y al final, los resultados del RFT.

4.4 Valoración del RFT

Los datos obtenidos en la evaluación del RFT, que se muestran en la Tabla 4-22 según la escala de riesgo, se observa que las familias amenazadas son las de mayor prevalencias con un 68%, así mismo se identifico que las de menor prevalencia son las familias con alto riesgo con un 5%, mientras que las familias de riesgo bajo corresponden al 27% de la población objeto de esta investigación.

Tabla 4-22. Distribución según escala del Riesgo Familiar Total

ESCALA DE RIESGO FAMILIAR	frecuencia	%
Familias con riesgo bajo	11	27
Familias amenazadas	28	68
Familias con alto riesgo	2	5
Total	41	100

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.

⁸⁹ Amaya, Pilar, Instrumento de riesgo familia total, RFT: 5-33. Op. cit., p. 67.

Al discriminar los resultados de acuerdo con las relaciones que se establecieron en el informe detallado de cada una de las dimensiones, se encontró que entre los 10 ítems de los 33 ítems los de mayor riesgo que se identificaron fueron: de las condiciones psicoafectivas los ítems 4, 25 y 3 con el 76%, 46% y 32% (respectivamente); prácticas y servicios de salud seis de sus diez ítems marcaron entre 56 y 32% de riesgo, así mismo el ítem de situación económica y manejo de menores presentaron entre un 78% y 76% de riesgo. Tabla 4-23.

Todo ello se traduce en las reacciones ineficaces que se producen frente a la presencia de la enfermedad del cáncer en uno de sus miembros. Estos resultados presentados las Tablas 25 y 26, concuerdan con los del estudio sobre la caracterización de familias con pacientes oncológicos atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología, en el que expresan que “La familia al enfrentarse al diagnóstico de cáncer de mama presenta comportamientos de miedo, asociados al hecho de que la enfermedad es considerada mortal o por la imposibilidad de cura. Así los familiares, en la mayoría de los casos, demostraron reacciones ineficaces, afectando el equilibrio y la dinámica familiar⁹⁰.”

Tabla 4-23. Diez Ítems con mayores puntuaciones de riesgo presente en las familias

Dimensión	Descripción del Ítem	Número de Ítem	PE	%
Condiciones Psicoactivas	Ansiedad permanente por problemas familiares	4	31	76%
Condición Psicoafectiva	Vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia	25	19	46%
Condiciones Psicoactivas	Desarmonía Conyugal	1	13	32%
Prácticas y Servicios de Salud	Manejo inapropiado de salud dental	16	30	73%
Prácticas y Servicios de Salud	Ausencia de información sobre servicios de salud	12	23	56%
Prácticas y Servicios de Salud	No detección de riesgos familiares	15	17	41%
Prácticas y Servicios de Salud	Subutilización de servicios de salud disponibles	11	16	39%
Prácticas y Servicios de Salud	Problemas de salud no resueltos ni controlados	26	13	32%
Situación Socioeconómica	Ingreso escaso para cubrir necesidades de salud	22	32	78%
Manejo de Menores	Falta de recreación en la familia	24	31	76%

Fuente: Datos correspondientes al instrumento RFT 5-33 aplicado en la Investigación “Familias con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama desde el enfoque de Riesgo Familiar Total, en un Centro de Salud Oncológico en Barranquilla 2012.”

⁹⁰ RODRIGUEZ, Nory. Op. cit., p. 11.

En consecuencia, tomando como fundamento los resultados de la tesis de la Mg. Nory Rodríguez (2004)⁹¹, permite reconocer que la enfermedad oncológica no afecta solamente a quien la padece, sino a todo el núcleo familiar. Esta evidencia ha llevado a los profesionales de la salud en especial a enfermería a reconocer la importancia que tiene centrarse no sólo en el paciente, sino, además, en todo el grupo familiar para el cumplimiento del tratamiento y mantenimiento de resultados positivos⁹².

De esa manera, el profesional de enfermería como ente de la salud, debe ser sensible al punto de reconocer a la familia como un fenómeno complejo que necesita de apoyo, sobre todo en las situaciones de estrés que presenta el padecer cáncer de mama, ya que, introduce cambios significativos en la dinámica familiar. El cuidado centrado en la familia envuelve a todos sus miembros; importancia especial es dada a las relaciones establecidas entre ellos, entendidas como uno de los determinantes del proceso salud/enfermedad⁹³.

⁹¹ RODRIGUEZ, Nory. Op. cit., p. 68

⁹² *Ibíd.*, p. 80.

⁹³ BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer en mama: diferencias de género. *En*: Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010, vol. 18 no. 2, p. 1 – 9.

5. Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

El análisis descriptivo - transversal permitió hacer la caracterización del riesgo familiar total de las 41 pacientes que asisten a un centro oncológico de la ciudad de Barranquilla y de la opinión de esta sobre el riesgo de su grupo familiar. El instrumento que se aplicó fue el RFT 5-33, en los meses marzo y abril del 2012,

A continuación se presentan las conclusiones acorde a la agrupación de los resultados:

Características demográficas e identificación de las familias objeto de esta investigación

- De 50 pacientes objeto inicial a intervenir, solo se logró trabajar con 41 debido a que 9 de ellas se retiraron. De estas 41 pacientes intervenidas, se destacó que su grupo familiar correspondía al de familia extensa con un 56%, así mismo se identificó, que el promedio de número de miembros por familia es de 3,7%, siendo el género femenino el de mayor prevalencia con un 52,9% sobre la población total objeto de esta investigación. De igual modo se encontró que el grupo etario de mayor predominio se encontraba entre 31 y 49 años con un promedio de edad de 34,5 años. En cuanto a los roles identificados en este grupo de familias se hayo, que el rol de mayor frecuencia después del hijo con un 29%, es el de la madre con un 27%, mientras que la del padre es del 23 %.
- Ahora bien desde el punto de vista de Salud, los datos que hacen referencia a la afiliación de las personas al sistema general de seguridad social en salud se identificó que el 96% cuentan con seguridad social, en el que el 53% pertenecen al régimen contributivo y al régimen subsidiado un 43% .
- Con referencia al comportamiento del individuo frente a la percepción del riesgo, se identificó que el 49% de estos se perciben como sanos, el 11% en riesgo y un 40% enfermos ya que sufren de alguna alteración en su organismo. De donde la presencia del mayor riesgo en los adultos mayores de 12 años la agudeza visual con un 45% y problemas de salud oral con un 38%. Así mismo se identificó que en

la población menor de 12, el mayor riesgo está en las enfermedades virales con un 50% sobre la población infantil,

- Con referencia a los antecedentes de morbilidad identificados aparte de la presencia del cáncer, variable de esta investigación, se detectó que presentan una o varias patologías como son: La hipertensión con un 63%, Diabetes el 29% y las enfermedades coronarias y las artritis con un 10%.
- Si bien es cierto que la familia es la institución que se constituye en apoyo para sus miembros, se identificó que se apoyan en más de tres entes, siendo utilizados: la fuente de trabajo el 93%, los centros de salud con un 66%, la casa vecinal con 61%, los grupos religiosos 68%, las escuelas 15% y las guarderías el 2% mientras que los grupos recreativos fue el de menor apoyo con el 7%.

Riesgo Familiar Total de las familias objeto de esta investigación. Dentro de la escala de factores de riesgo familiar total de las 41 pacientes y su grupo familiar, objetos de esta investigación. Se identificó que el 68% se categorizan en familias amenazadas, el 5% representado como familias de alto riesgo y un 27 % de las familias con un bajo riesgo.

Factores de Riesgo Familiar Total. Al revisar los resultados obtenidos en las diferentes dimensiones que se evaluaron se logró identificar:

Que dentro de las condiciones psicoafectivas, se determinó que el 76% de familias registraron “ansiedad permanente por problemas familiares”, seguida por desarmonía conyugal con un 32%, lo que permite visualizar la crisis familiar que se da al enfrentarse ante esta difícil situación que constituye la amenaza de pérdida de un miembro de sus familias a causa del cáncer, sumado a otras situación como puede ser los gastos económicos que implica el tratamiento y la preocupación frente al cuidado de la paciente. Esta situación se afianza en la dimensión que evalúa la situación económica donde el 78% de las familias manifestaron no contar con los recursos económicos suficientes para cubrir las necesidades de salud.

Al comparar los resultados anteriores con la dimensión de vivienda y vecindario se identificó que la distribución de los sistemas de ventilación, iluminación y distribución de los alimentos el 27% se enfrentan a este riesgo. Así mismo fueron identificadas tres familias que no cuentan con ningún tipo de servicio público (7%). Estos hallazgos son especialmente importantes si se considera que constituyen con alta correlación con el puntaje de riesgo familiar total.

Ahora bien la valoración con este instrumento RFT 5:33, como aporte al cuidado familiar permite direccionar las acciones como base para construir un cuidado específico, mantener sanas a las familias en bajo riesgo, y hacer un control y seguimiento a las familias amenazadas y en riesgo alto, a través de acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad de manera holística. Por lo que, en este sentido resulta

necesario generar programas y alternativas que ofrezcan a los afectados “los medios para mejorar, o por lo menos restaurar, sus niveles de vida anteriores, su capacidad de generar ingresos, y sus niveles de productividad”.

Se constituye el trabajo en una base de importancia para las instituciones de salud, para el equipo interdisciplinario encargado de la atención de las pacientes con cáncer de mama, ya que, muestra las necesidades sentidas de las pacientes y el grupo familiar las cuales integran las socio afectivas, las educativas y las de seguridad y calidad en la prestación de servicios de salud.

Para los profesionales de la enfermería, se constituye en una herramienta de importancia para fortalecer los lazos de unión con las pacientes y su grupo familiar, para que conjuntamente desarrollen planes de intervención integrales que coadyuven por una mejor calidad de vida, una sana convivencia y por una muerte digna.

5.2 Recomendaciones

Teniendo en cuenta que se encontró que del 68% de las familias que están amenazadas, el 5 % son de alto riesgo se sugiere que:

A nivel familiar, los miembros deben atender sus falencias en salud para que disminuyan el porcentaje de riesgo familiar en cuanto a sus circunstancias individuales considerando que la mayoría de los informantes presentó problemas de salud oral y visual.

A nivel institucional donde se enmarca este estudio, y considerando los altos índices de antecedentes familiares por cáncer, se estima que se debe emprender programas más agresivos de prevención y promoción, especialmente con las familias que asisten en busca de apoyo médico para este padecimiento; de esta forma se podrán diagnosticar los casos de forma temprana y proceder al respectivo tratamiento.

Así mismo desde la academia disciplinar de enfermería, buscar los medios de socializar los resultados del estudio, para que desde allí se produzcan cambios en la actitud de los profesionales desde su formación y orienten actividades de promoción y prevención del cáncer de mama, hacia un mayor impacto en la comunidad y una participación efectiva de la Universidad apoyando a las instituciones de salud con convenios docente-asistenciales que brinden servicios a pacientes con cáncer de mama.

A nivel distrital y departamental se sugiere que desde las distintas dependencias de protección en salud, se desplieguen campañas de cobertura para los servicios médicos a las personas desamparadas de un sistema de salud digno que garantice su seguridad y asistencia. Para lo cual se recomienda primero la realización de un censo en las instituciones hospitalarias, para cuantificar el número de familiares y visitantes que

pertenecen o no a los regímenes en salud disponibles, y emprender las acciones respectivas.

A los profesionales en enfermería, atendiendo a la calificación insuficiente del centro asistencial como fuente de apoyo familiar, según lo arroja este estudio, se les recomienda desarrollar políticas y planes de atención orientadas a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad con base en diagnósticos sobre la familia. Además, identificar los efectos adversos de los riesgos familiares e individuales encaminados a orientar los cuidados de enfermería contextualizados en la realidad percibida.

A los futuros investigadores, utilizar los resultados de esta investigación y optimizar el registro de aspectos relacionados con la prevención del riesgo familiar; de esta manera, continuar en el trabajo de fortalecimiento del corpus investigativo referido a esta temática

Anexo A.

I. Identificación de la familia

Fecha de aplicación: Tipo de valoración: I S C E C Nombre de la familia: No. de miembros:

Código familiar: Tipo de familia: Permanencia en el sector: meses años

Presencia de gestantes: NO SÍ Nombre: Dirección: Teléfono familiar:

Municipio o ciudad: Vereda, localidad o barrio: País, departamento:

Nombre del entrevistado: Rol dentro de la familia:

Entrevistador: Centro de atención:

II. Composición familiar y riesgos individuales

N°	Nombre y apellido	Sexo		Rol	Educación sexual	Servicio salud	Percepción de riesgo	Nutrición	Menores de 12 años			Accidentes	Salud oral	Agudeza visual o aud.	Otras enfermedades u hospitalización	Muerte
		Edad	Edad						Vacunas	Maltrato	Virales					
1																
2																
3																
4																
5																
6																
7																
8																
9																
10																
11																
12																

RFT: 5-33 / Instrumento de Riesgo Familiar Total / Pilar Amaya / ISBN 958-701-383-2

(continúa)

[1]

III. Antecedentes de carácter familiar

<input type="checkbox"/> Alcoholismo	<input type="checkbox"/> Diabetes	<input type="checkbox"/> Hipertensión arterial
<input type="checkbox"/> Anemia	<input type="checkbox"/> Down	<input type="checkbox"/> Infarto agudo de miocardio
<input type="checkbox"/> Artritis	<input type="checkbox"/> Enfermedad mental	<input type="checkbox"/> Lepra
<input type="checkbox"/> Asma	<input type="checkbox"/> Enfermedad renal	<input type="checkbox"/> Maltrato
<input type="checkbox"/> Cáncer	<input type="checkbox"/> Epilepsia	<input type="checkbox"/> Retardo mental
<input type="checkbox"/> Desnutrición	<input type="checkbox"/> Hemofilia	<input type="checkbox"/> Tuberculosis
		<input type="checkbox"/> Ninguno

IV. Instituciones de apoyo familiar

<input type="checkbox"/> Guardería	<input type="checkbox"/> Centros de Salud	<input type="checkbox"/> Casa vecinal	<input type="checkbox"/> Grupos Recreativos
<input type="checkbox"/> Escuela	<input type="checkbox"/> Trabajo	<input type="checkbox"/> Grupos Religiosos	<input type="checkbox"/> Ninguna

V. Factores de riesgo

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

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

3. Vivienda y Vecindario		1	0
17. Falta de uso de saneamiento ambiental.			
18. Condiciones insalubres del vecindario.			
19. Higiene y organización deficiente del hogar.			
20. Ausencia de servicios públicos (A.A.E.B).			
21. Problemas de ventilación, iluminación o almacenamiento de alimentos.			
Total Factor			

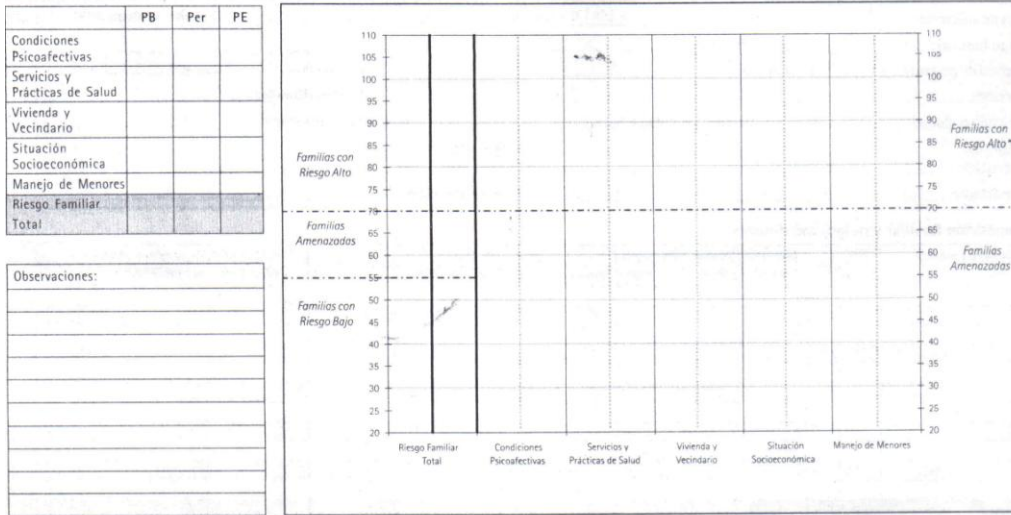
4. Situación Socioeconómica		1	0
22. Ingreso escaso para cubrir necesidades de salud.			
23. Pobreza: ingreso menor que NBS.			
24. Falta de recreación en la familia.			
25. Vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia.			
26. Problemas de salud no resueltos ni controlados.			
27.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

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

RFT: 5-33 / Instrumento de Riesgo Familiar Total / Pilar Amaya / ISBN 958-701-383-2

[2]

RFT: 5-33
Instrumento de Riesgo Familiar Total
Hoja de Perfil Familiar



RFT: 5-33 / Instrumento de Riesgo Familiar Total / Hoja de Perfil Familiar / Pilar Amaya / ISBN 958-701-383-2 [3]

RFT: 5-33
Instrumento de Riesgo Familiar Total
Instrucciones para diligenciar la hoja de Perfil Familiar

Para elaborar el perfil,

- Ubique los puntajes brutos (PB) correspondientes a los cinco factores de riesgo (Condiciones Psicoafectivas, Servicios y Prácticas de Salud, Vivienda y Vecindario, Situación Socioeconómica y Manejo de Menores) en el Cuadro de Resultados.
 - Consulte en las tablas 10, 11 y 12 del Manual de Aplicación los percentiles y las PE equivalentes a cada PB, y escribalos en el espacio destinado para cada cual. Tenga en cuenta el tipo de familia según su composición.
 - Sume las PB de los cinco factores de riesgo para obtener así el PB de Riesgo Familiar Total. Escriba la suma en la casilla correspondiente. Consulte en la tabla 9 del Manual de Aplicación el percentil y la PE correspondientes.
 - Tome las PE de los factores de riesgo y de Riesgo Familiar Total, ubíquelas en el gráfico de perfil familiar y marque un punto en su eje correspondiente. Consulte el ejemplo mostrado en el Manual de Aplicación (figura 3).
 - Dibuje una línea que una los puntos de los cinco factores de riesgo. Esto permite visualizar las "puntas de perfil", es decir, los puntajes extremos de la familia.
 - Teniendo en cuenta la ubicación de los puntos dibujados en los ejes, identifique las categorías de riesgo familiar en las que se encuentra la familia evaluada, tanto para los factores de riesgo como para el Riesgo Familiar Total.
 - Reporte de manera clara los resultados a la familia, valiéndose del perfil de riesgo familiar.
- Tipo de valoración:
- I= inicial
 - S= de seguimiento
 - CE= de cambio estructural
 - C= de cierre

RFT: 5-33 / Instrumento de Riesgo Familiar Total / Hoja de Perfil Familiar / Pilar Amaya / ISBN 958-701-383-2

Anexo B. Consentimiento informado

Por el cual, la investigadora **NANCY CECILIA CHARRYS BRAVO**, en asesoría de **NOHORA CATAÑO**, y por la mediación académica de la UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, solicitan al suscrito participar como informante en la investigación: **“FAMILIAS CON MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER EN MAMA, DESDE EL REFERENTE RIESGO FAMILAR TOTAL. BARRANQUILLA 2011”**, con el diligenciamiento autorizado del instrumento RFT: 5 – 33.

Aparte 1. Sobre la Investigación

Esta investigación tiene como propósito el conocer el riesgo familiar total de las familias con mujeres que presentan cáncer en mama que acuden a La liga de Lucha contra el Cáncer, con el fin de orientar el planeamiento integral de acciones de intervención en enfermería para el mantenimiento de la salud y para mejorar la calidad de vida de las familias con mujeres con cáncer en mama, a través de servicios integrales de salud individuales y familias con el fin de mantenerla.

Para tal fin, es preciso implementar una metodología que permita la obtención de datos confiables para sustentar el estudio; por lo tanto, se requiere que la investigadora aplique una serie de instrumentos validados para la recolección de la información pertinente, tales como el instrumento RFT: 5 – 33, un documento que debe ser diligenciado por el informante o familiar de la mujer con ca de mama.

La entrevista solo tomara 30 minutos, será además, desarrollada en el lugar que el facilitador escoja para fomentar un ambiente de solidaridad en el trámite de la información.

Cabe resaltar que esta investigación guarda los principios éticos de la autonomía, beneficencia, confidencialidad y privacidad cuyos objetivos son la garantía de reserva absoluta de la identidad o fuero del informante, y el respeto hacia el manejo de las informaciones aportadas; así como, el respeto por la decisión de continuar o desertar del proceso de suministración de datos.

Aparte 2º. Declaración del sujeto.

Yo, _____, mayor de edad, identificado con la C.C _____, certifico haber recibido y comprendido la información relacionada con la investigación: **“FAMILIAS CON MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER EN MAMA, DESDE EL REFERENTE RIESGO FAMILAR TOTAL. BARRANQUILLA 2011”**, y declaro voluntaria y abiertamente que deseo participar como informante en el trámite de recolección de información para alimentar el estudio. Acepto

también, que se usen mis datos de forma respetuosa y reservada, manejando los principios éticos y el respeto por la libre expresión.

Firma del informante familiar
C.C

Firma de la Investigadora
C.C

Anexo C. Solicitud de permiso a la autora del Instrumento RFT: 5 – 33

Bogotá D.C. 18 de Febrero de 2011

Doctora
PILAR AMAYA REY
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Reciba un cordial saludo,

Como autora del proyecto de tesis “FAMILIAS CON MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER EN MAMA, DESDE EL REFERENTE RIESGO FAMILAR TOTAL. BARRANQUILLA 2011” bajo la dirección de la profesora NOHRA CATAÑO O, solicito de la manera más atenta la autorización para aplicar los instrumentos: Riesgo Familiar Total (RTF: 5-33) del cual usted es autora, comprometiéndome a cumplir con los requerimientos exigidos.

- Tener en cuenta todas las consideraciones éticas para su aplicación.
- El instrumento no sufrirá ningún cambio.
- El instrumento será utilizado exclusivamente para el desarrollo del proyecto de tesis.
- Las bases de datos en medio magnéticos serán entregadas a la autora directamente antes de terminar el proyecto.

La presente solicitud es con el fin de iniciar la prueba piloto de la investigación bajo los parámetros legales.

Cordialmente,

NANCY CHARRYS BRAVO
Estudiante Maestría

Anexo D. Carta de solicitud de autorización de la institución donde se va a realizar la investigación

Barranquilla, 8 de noviembre de 2010

Dra.
ANA MARIA CRESCO
Coordinadora MD
LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER
E. S. D.

NANCY CHARRYS BRAVO, ciudadana mayor de edad identificada como aparece al pie de mi firma, en mi condición de enfermera profesional, docente del programa de enfermería de la Universidad Metropolitana y candidata a Magíster en Enfermería a través del convenio Universidad Nacional - Universidad Simón Bolívar, por medio del presente escrito me permito manifestarle mi mayor interés por iniciar un estudio a partir del análisis exhaustivo de los factores emocionales y socioculturales que se producen no solo en el paciente sino en su núcleo familiar, ante el diagnóstico de un ca de mama y que obedecen a múltiples factores que evidencian una atención y orientación particular desde la gestión del cuidado de enfermería.

Es evidente, que actualmente, la práctica profesional de enfermería no solo se orienta al paciente sino que ésta ha trascendido al lado de personas, familias o comunidades; en los cuales los profesionales somos responsables en ofrecer cuidados específicos y de calidad, basados en los nuevos conocimientos científicos, las necesidades y en las diversas experiencias de salud que viven las personas, su contexto familiar y social, razón por la cual, desde esta perspectiva, me permito solicitarle me conceda un permiso para realizar la investigación en ésta institución que es pionera en estudios, investigaciones y servicios relacionados con el cáncer e iniciar un proceso que permita diseñar una estrategia de intervención de enfermería, centrada en la persona, orientado a mujeres con ca de mama para generar un ambiente favorable desde los factores emocionales y socioculturales del paciente y su familia en la Liga de Lucha Contra el Cáncer, reiterándole mis agradecimientos y contraprestación puedo ofrecer mis servicios en beneficio de una población que lo necesita.

Atentamente,

Nancy Charrys Bravo
NANCY CHARRYS BRAVO
C. C. N° 36488015 de Cedozzo

*Base de: Mónica 603266
Tel 5430 5000
09813214-7*

Anexo E. Presupuesto

Recursos	Horas/mes	Meses	Valor unidad	Total
Humanos				
Investigador	200	3	50.000	10'000.000
Asesor de tesis	20	4	100.000	5'000.000
Asesor de estadística			100.000	1'500.000
Digitador Auxiliar	N/A	1		
Encuestador	N/A			
Revisor de estilo	8			500.000
Equipos	1	3		
Computador				1'500.000
Impresora	1	3		
Recursos físicos				
Internet	1	3	25.000	75.000
Servicios públicos (transporte)	200	3	1.500	300.000
Oficina – salón-(com servicios)	1	3	300.000	900.000
Suministros Papel, cd.			1'000.000	1'000.000
Total costo				20'775.000

El costo total de la investigación será asumida por la investigadora

Anexo F. Puntuaciones por -item del instrumento riesgo familiar total (RFT)

DIMENSIÓN	ITEM	ITEM	FRECUENCIA			PORCENTAJE		
			POSITIVO	NEGATIVO	SIN INFORMACIÓN /NO APLICA	POSITIVO	NEGATIVO	SIN INFORMACIÓN /NO APLICA
Condiciones Psicoactivas	Desarmonía Conyugal	1	13	28	0	32%	68%	0%
	Desarmonía entre padres e hijos o entre hijos	2	5	36	0	12%	88%	0%
	Violencia, abuso familiar, maltrato(físico, psicológico, social)	3	12	29	0	29%	71%	0%
	Ansiedad permanente por problemas familiares	4	31	10	0	76%	24%	0%
	Privación afectiva, desprotección.	5	11	30	0	27%	73%	0%
	Roles no gratificantes o roles sustitutos de padres, hijos o ancianos	6	4	37	0	10%	90%	0%
	Divorcio o separación conyugal	7	5	36	0	12%	88%	0%
	Fuga de menores, padre o madre	8	0	41	0	0%	100%	0%
	Enfermedad mental o intentos de suicidio	9	1	40	0	2%	98%	0%
	Ingesta de alcohol o psicoactivos	10	3	38	0	7%	93%	0%
Prácticas y Servicios de Salud	Subutilización de servicios de salud disponibles	11	16	25	0	39%	61%	0%
	Ausencia de información sobre servicios de salud	12	23	18	0	56%	44%	0%
	Manejo inapropiado de cuidado perinatal y salud de la mujer	13	2	39	0	5%	95%	0%
	Manejo inapropiado de CMG/nutrición	14	1	40	0	2%	98%	0%
	No detección de riesgos familiares	15	17	24	0	41%	59%	0%
	Manejo inapropiado de salud dental	16	30	11	0	73%	27%	0%

Vivienda y Vicentenario	Falta de uso de saneamiento ambiental	17	10	31	0	24%	76%	0%
	Condiciones insalubres del vecindario	18	10	31	0	24%	76%	0%
	Higiene y organización deficiente del hogar	19	6	35	0	15%	85%	0%
	Ausencia de servicios públicos	20	3	38	0	7%	93%	0%
	Problemas de ventilación, iluminación o alimentos	21	11	30	0	27%	73%	0%
Situación Socioeconómica	Ingreso escaso para cubrir necesidades de salud	22	32	9	0	78%	22%	0%
	Pobreza: ingreso menor que NBS	23	4	37	0	10%	90%	0%
	Falta de recreación en la familia	24	31	10	0	76%	24%	0%
	Vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia	25	19	22	0	46%	54%	0%
	Problemas de salud no resueltos ni controlados	26	13	28	0	32%	68%	0%
	Inaccesibilidad a servicios de salud	27	6	35	0	15%	85%	0%
Manejo de Menores	Más de cuatro menores de 12 años	28	0	5	36	0%	12%	88%
	No escolaridad de menores de 12 años	29	0	5	36	0%	12%	88%
	Manejo inapropiado de EDA, IRA y CD.	30	3	3	35	7%	7%	85%
	Falta de seguridad en actividades de menores	31	1	5	35	2%	12%	85%
	Presencia de riesgos en niños de 1 a 11 años	32	4	2	35	10%	5%	85%
	Dificultad en orientación y disciplina de escolares y adolescentes	33	1	5	35	2%	12%	85%

Bibliografía

ABREGO Luisa, La familia y los pacientes con Cáncer en mama. Editorial Meliá, México. 1998

ABREU, Genecio. Atención psicológica para el apoyo a pacientes con Cáncer en mama. Madrid España: Editorial Apoyos. 1991.

ABUCHAR, Corina. Manifestaciones psicoafectivas y sociales de los pacientes con Cáncer en mama, editora Regional Bogotá 1992.

AMAYA, Pilar. Instrumento de riesgo familiar total. Manual. Aspectos teóricos, psicométricos de estandarización y de aplicación. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2004. p. 59

AMAYA, Pilar. Aspectos psicométricos. Instrumentos e instructivos. Pruebas IPSF-GG-RTF-770. Santafé de Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional, 2000.

AMAYA, Pilar. El uso de los instrumentos de salud familiar y riesgo familiar Total. Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia, 2002.

AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT 5-33: Manual. Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia, 2004.

AMAYA, Pilar. Riesgo Familiar Total 7-70 y el ISF GEN 25. Referentes teóricos-conceptuales y análisis de la información. Santafé de Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia, 1992, 1998 y 2000. 70 p.

AMESE. Cáncer de mama en Colombia. [en línea]. [Consultado mayo 18, 2012]. Disponible en Internet: <http://www.amese.org/cancer-seno/cancer-de-mama-en-colombia.html>

ARIAS, Víctor y DE LEÓN, Thelma. Perfil emocional de las pacientes con cáncer en mama, atendidas en el Hospital Oncológico de la Ciudad de Santiago, Periodo Marzo – Septiembre 2007. La Habana: Universidad de la Habana, 2007.

AYUDACANCER. La depresión por cáncer en mama afecta a los hijos [en línea]. Madrid: Ayuda cáncer, 2007. [Consultado agosto 20, 2010]. Disponible en Internet: <http://ayudacancer.wordpress.com/2007/03/14/la-depresion-por-cancer-de-mama-afecta-a-los-hijos/>

BACKETT, Maurice et al. El concepto de riesgo en la asistencia sanitaria con especial referencia a la salud materno infantil y a la planificación. Ginebra, Suiza: OMS, 1985.

BAIDER, Lea. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. En: Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. 2003, vol. 3 no.1.

BREAST CANCER. Haciéndole frente al cáncer en mama cuando se está criando una familia [en línea]. California: Breast Cáncer. 2009 [citado agosto 31, 2010]. Disponible en Internet:

BIFFI, Raquel Gabrielli y MAMEDE, Marli Vilela. Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer en mama: diferencias de género. En: Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010, vol. 18 no. 2, p. 1 – 9.

CARVALHO FERNANDEZ, Ana Fátima et al. Cáncer en mama: cómo detectar y cuidar. Habana: UFC, 2005.

CARVALHO, A.F. et al. Influencia de la Mastectomía en los roles de la mujer y la familia. En: Enfermería Integral. Fortaleza: Ceará, 2005.

CASTIBLANCO, Diana Rocío. Mujeres en tratamiento de cáncer, acogidas por un albergue de apoyo: circunstancias y perspectivas de Cuidado de enfermería. Bogotá: Universidad del Bosque, 2008.

CASTRO BRAÑA, Luis. Intervención y atención integral a pacientes con Cáncer en mama. Editora Memorias. Medellín. 1992.

CATAÑO ORDOÑEZ, Nohra. Caracterización de las familias con adultos mayores de 60 años en el Club Azucenas del Quindío, del barrio Quindío, Localidad cuarta San Cristóbal. Bogotá: Universidad Nacional, 2004.

CIFUENTES, Carlos. Actitudes de la familia en los pacientes con Cáncer en mama. Madrid: Editorial Universita. 1994.

COLECTIVO DE AUTORES. Familia perdida. Características de esta crisis familiar. En: Revista Cubana de Medicina General Integral. Habana, 2000.

COLOMBIA LINK. Historia, geografía y datos generales de Barranquilla [en línea]. 2010. [Consultado agosto 31, 2010]. Disponible en Internet: Colombia Médica. ¿Cuántos somos en realidad? Vol.37 no.4 Cali Oct./Dec. 2006. En: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-95342006000400001&script=sci_arttext

COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 100 de 1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El Congreso. Diario Oficial No. 41.148 de 23 de diciembre de 1993

COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 1122 de 2007. Modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El Congreso. Diario Oficial 46.506, del 9 de enero de 2007.

COLOMBIA. Constitución Política 1991. Bogotá: Momo Ediciones, 2006.

COLOMBIA. Presidencia de la República. Decreto 3039 de 2007. Diario oficial. Año 143 no. 46716. 10, agosto, 2007.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) - Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. Ginebra, Suiza. 2002, 117 p. Disponible en Internet: <http://www.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf>

DANE, Colombia, CENSO general, 2005, procesado por REDATAL, CEPAL, 2007.

DEFINICIÓN ABC. Definición de familia [en línea]. Definición ABC, 2008. [Consultado septiembre 30, 2010]. Disponible en Internet:

Profamilia. ENDS 2010. P. 476. [en línea]. [Consultado agosto 15, 2012]. Disponible en Internet http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=20&Itemid=46

ECHEVERRI A, Ligia. Familia y vejez: Estructura familiar, tipología y dinámica en familia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 1994.

ESCALANTE, Gregorio. Enfermedad terminal y psicología de la salud. Mérida: Monografías, 2006. [Consultado Mayo 31, 2011]. Disponible en Internet: <http://www.monografias.com/trabajos30/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud.shtml>

FERNANDEZ A., Santos M., y Silva R. Cáncer de mama: como detectar e cuidar. Fortaleza: editora UFC, 2005.

FRIEDEMANN, Marie-Luise. La estructura de la organización sistémica. Una aproximación conceptual a las familias y a la enfermería. California: Sage. 1995.

GÓMEZ SANCHO, Marcos. Atención a la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid: Aron. 1999.

GONZÁLEZ, Sofía. Sentimientos y emociones en pacientes con Cáncer de senos. En: Revista Cubana de Oncología. 1998.

LENIS NICHOLLS, Nelson y ESPARZA DUQUE, Carlos Alberto. Cáncer en mama: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento Hospital de caldas [en línea], Manizales, Hospital de Caldas, 2010. Disponible en Internet:

LIGA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER. Cáncer en mama (Seno) [en línea]. Bogotá: Liga Colombiana Contra el Cáncer. 2010,[consultado Sep. 28, 2010].Disponible en Internet:

LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. Misión [en línea], Bogotá: Liga de Lucha contra el Cáncer, 2010.

Mc Cubbin- y Patersson, Teoría de ABC x Hill, (1985)

MESQUITA MELO, E. et al. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico del cáncer en mama. En: Enfermería Global. 2007,vol. 6 no. 1.

MUJER 2011. La mujer sigue siendo en todos los ámbitos, el agente determinante de la sociedad colombiana. En: <http://www.feriamujercaribe.com/Comunicado1.pdf>

OBGYN. El cáncer en mama en las mujeres más jóvenes evaluación de riesgo y manejo [en línea]. Miami: Obgyn, 2007. [Consultado agosto 22, 2010]. Disponible en Internet:

OEA. Instituto Interamericano del Niño. Concepto de familia [en línea]. 2010. [Consultado septiembre 30, 2010]. Disponible en Internet:

OROZCO IDARRAGA, Angélica. Programa salud familiar y buen trato: La salud familiar a partir del saber común de las familias. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar, 2007.

PALACIO L., Allen – Leigh, et al., 2009. Diferencias regionales en la mortalidad por cáncer de mama y cérvix en México entre 1979 y 2006. [en línea]. [Consultado julio 25, 2012]. Disponible en Internet <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v51s2/v51s2a11.pdf>

PÉREZ GIRALDO, Beatriz. Caracterización de las familias con adolescentes gestantes. En: Aquichan. 2003, vol. 3 no. 1.

PÉREZ, Clara. Atención Primaria de Salud. Acercamiento a familias de pacientes con cáncer en mama. En: Revista Electrónica. 2009, vol. 11.

PROFAMILIA. ENDS-2010, Op. cit.pag. 404.

PSICOLOGOS PERU. Definición de familia y funciones [en línea]. Perú: Psicólogos Perú, 2010. [Consultado septiembre 30, 2010]. Disponible en Internet: <http://psicologosperu.blogspot.com/2010/02/definicion-de-familia-y-funciones.html>

RAMIREZ, Lida Yamile. Cáncer en mama. Cali: Universidad Cooperativa de Colombia, 2008.

Red de publicación y opinión profesional. **La salud en Colombia**. En: <http://www.reeditor.com/columna/3157/26/ciudadania/la/salud/colombia/segunda/parte>

SALAS ZAPATA, Carolina. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer en mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico. Antioquia, año 2009. Tesis. Maestría en Epidemiología. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad Nacional de Salud Pública, 2009.

SECPAL. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.

SILVERA ARENAS, Luz Alba et al. Análisis de los factores inmunohistopatológicos (receptores hormonales, estrógenos, progesterona y ERB-2) asociados al pronóstico del cáncer en mama en la población de Barranquilla (2004- 2005). En: Salud Uninorte. 2007, vol. 23 no. 2.

UMEDICO. Sigue siendo cáncer en mama problema de salud pública en Jalisco [en línea]. México: Umédico. 2008. [Consultado agosto 22, 2010]. Disponible en Internet: <http://universomedico.com.mx/noticias-medicas/sigue-siendo-cancer-de-mama-problema-de-salud-publica-en-jalisco/>

VELASCO, Sinibaldi La familia de pacientes con Cáncer en mama. México: Editorial Mc Graw Hill. 2001.

VERA MIYAR, Clara Raisa. Como ser un buen cuidador de enfermos. Santiago de Chile: Oriente, 2005.

YUBERO, Alfonso. Boletín oncológico del área sanitaria de Teruel. Mujer de riesgo para cáncer en mama: prevención y manejo [en línea]. [Consultado mayo 20, 2011]. Disponible en Internet: http://www.boloncol.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=