

UNIVERSIDAD DE ORIENTE NÚCLEO DE SUCRE ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

SITUACIÓN SOCIOSANITARIA DE UNA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA QUE ASISTE AL HUAPA EN TIEMPO DE PANDEMIA, 2022. UNA HISTORIA DE VIDA

Trabajo Especial de Grado, presentado como requisito para optar al título de Licenciados en Trabajo Social.

Autores:

Mata, Miguel C.I.V-23.701.619 Ramos, Asdrúbal C.V.-15.936.431

Tutora Académica:

Profa. Guevara, Carmen

Cumaná, julio de 2022

DEDICATORIA

Le dedicamos este logro a Dios Todopoderoso, por brindarnos la fortaleza para superar los obstáculos que se presentaron a lo largo de nuestro transcurrir académico; y a nuestros padres, familiares, amigos y a todas aquellas personas que estuvieron a nuestro lado.

Los queremos mucho.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, nuestro Señor por brindarnos la fortaleza para superar los obstáculos que se presentaron a lo largo de nuestro transcurrir académico y la sabiduría para realizar este trabajo de investigación.

A nuestros padres y familiares, por darnos el apoyo motivacional necesario para la consagración de este logro y para seguir superándonos como individuos de bien.

A nuestro sujeto de investigación, la señora María y su familia, por abrirnos la puerta de su hogar y dedicarnos su valioso tiempo para que esta investigación se realizara y pudiéramos alcanzar los objetivos propuestos.

A todos aquellos amigos y compañeros que nos apoyaron tanto emocional como académicamente.

A todos los profesores de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Oriente, por brindarnos los conocimientos necesarios para nuestra formación.

A nuestra querida tutora académica Profa. Carmen Guevara, quien con su calidad humana, fue la luz guiadora y motivadora en este hermoso proceso investigativo. Por sus orientaciones, asesoramiento, consejos. Además de sus valiosos aportes y tiempo.

Y en especial a nuestra gran Universidad de Oriente por abrirnos las puertas y permitirnos formarnos como buenos profesionales.

ÍNDICE DE CONTENIDO

DEDICATORIA	I
AGRADECIMIENTOS	I
ÍNDICE DE FIGURAS	VI
RESUMEN	VII
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I	5
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
1.2 OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	14
1.2.1 General	14
1.2.2 Específicos	14
1.3 JUSTIFICACIÓN.	15
CAPITULO II	16
MARCO TEÓRICO	16
2.1 ANTES DE LA INVESTIGACIÓN	16
2.1.1 A Nivel Internacional	16
2.1.2 A Nivel Nacional	17
2.2 Referencias Teóricas	19
2.2.1 Situación Socio-sanitaria	19
2.2.2 El Cáncer de Mama (Carcinoma de Mama)	22
2.2.3 Evolución natural del COVID 19	27
2.2.4 Aspectos generales sobre la situación social	29
2.2.5 Aspectos generales sobre la situación sanitaria	33
2.2.6 Efectos de las consecuencias del COVID 19, en pacientes con cáncer a	le mama 38
2.2.7. Características sociosanitarias del contexto pandémico que actualmen	te se vive en
/enezuela y en Sucre	42
2.3Bases Legales	45
2 3 1 - Carta Magna de las Naciones Unidas 26 de junio de 1945	1 1

2.3.2 Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. 20 de diciembre de 19994
CAPITULO III
MARCO METODOLÓGICO4
3.1 PARADIGMA CUALITATIVO COMO PILAR FUNDAMENTAL
3.2MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN. HISTORIAS DE VIDA
3.2.1Fundamentos epistemológicos de la investigación cualitativa 5
3.2.2La Historia de Vida como metodología cualitativa5
3.3Proceso metodológico de la historia de vida
3.4 SUJETO DE INVESTIGACIÓN (CRITERIOS DE SELECCIÓN Y PERFIL)
3.5 NIVEL DE INVESTIGACIÓN: INTERPRETATIVO-COMPRENSIVO
3.6TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN
3.6.1La Entrevista en Profundidad5
3.6.2La Observación5
3.7Instrumentos de recolección de información
3.7.1 Diario de Campo 6
3.7.2 Grabadora de Audio6
3.7.3Guía de Entrevista6
3.8Tratamiento y análisis de la información
CAPITULO IV6
HALLAZGOS ENCONTRADOS6
4.1DESCRIPCIÓN DEL SUJETO: MARÍA
4.2SINTESIS DE LA HISTORIA DE VIDA DE MARÍA
4.2.1Antes de la enfermedad 6
4.2.2 Aparición de la enfermedad8
4.2.3 Momento reciente de la enfermedad9
4.3Análisis categorial de la historia de vida
4.3.1Características de la situación social de la paciente con cáncer de mama que asiste
al HUAPA
4.3.2 Descripción de la situación sanitaria de la paciente con cáncer de mama que

4.3.3Comprensión de las consecuencias de la pandemia COVID 19 en los proceso	s salud
enfermedad de la paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA	148
CAPITULO V	153
CONSIDERACIONES FINALES	153
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	159
ANEXO	172
METADATOS	170

ÍNDICE DE FIGURAS

F	Figura Nº 1 Proceso evolutivo de la enfermedad cáncer de mama 26									26	
F	igura N	√0 2.	- Pr	oceso	evolutivo d	el virus	CO	VID 19			28
F	igura	Nº	3.	Red	Categorial	sobre	la	información	antes	de	la
enferm	nedad										83
F	igura I	Nº 4	. Re	ed Ca	tegorial sob	re la inf	orm	ación de la a	aparició	n de	la
enferm	nedad.									9	77
F	igura l	V⁰ 5.	Re	d Cat	egorial sobr	e la info	orma	ación del mor	nento r	ecier	nte
de la e	enferme	edad	l							1	14



UNIVERSIDAD DE ORIENTE NÚCLEO DE SUCRE ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

SITUACIÓN SOCIOSANITARIA DE UNA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA ATENDIDA EN EL HUAPA, EN TIEMPO DE PANDEMIA, 2022.

Autores: Mata, Miguel Ramos, Asdrúbal Tutora: Guevara, Carmen

RESUMEN

Los problemas sociosanitarios son situaciones negativas de salud, en pacientes que requieren atención y cuidados múltiples, tanto médicos como sociales, en sus diferentes niveles asistenciales (primario, hospitalarios, salud mental, servicios sociales, entre otros). Actualmente, el país se encuentra atravesando por una crisis sociosanitaria en cuanto a la atención y tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas como lo es el cáncer de mama, debido a los fallos en la infraestructura de su sistema de salud, que aunado a la aparición del COVID 19 ha afectado la dinámica social y de atención médica del paciente. En este sentido, con el objetivo de analizar la situación sociosanitaria de una paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA, en tiempo de pandemia, se procedió, guiado por la metodología de historia de vida, a la realización de un proceso investigativo a una paciente con cáncer de mama, utilizando como técnica la entrevista en profundidad y como instrumento de recolección de información, la guía de entrevista y una grabadora. La información obtenida a partir de los testimonios fue procesada, obteniéndose los siguientes resultados: cambios en la dinámica familiar de la paciente y en las relaciones sociales, un sistema de salud que a pesar de la pandemia sigue funcionando, pero presenta fallas relacionadas con el servicio, falta de insumos y medicamentos, entre otros. Entre las consideraciones finales se destacan: a nivel sociosanitario, la importancia de que esta realidad sea tomada como un medio de aprendizaje, que permita corregir los errores cometidos y mejorar los sistemas de salud.

Palabras claves: dinámica familiar, sociosanitario, cáncer de mama, sistema de salud, COVID 19.

INTRODUCCIÓN

Con la aparición del COVID 19 y su posterior decreto por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como pandemia global, todos los centros de salud se concentraron en maximizar todas las acciones pertinentes a dicha situación de emergencia. Lo que ocasionó que se redistribuyera el personal de atención sanitaria, dejando de lado las diferentes áreas de atención, mermando la calidad de servicio prestado antes de la pandemia.

En este sentido, en Venezuela, antes de la pandemia, ya existía una grave crisis en los sistemas sanitarios, la cual, estuvo enmarcada por una situación país política-económica compleja, donde se resaltan los aspectos como: la migración o abandono (por otro trabajo) del personal de salud, escasez de insumos, medicinas y equipos médicos (equipos en mal estado, o robados) y una desatención en la infraestructura de las instituciones sanitarias, saqueos y abandono de los centros de salud (CDI, módulos asistenciales, consultorios populares, etc.), deterioro de estructuras internas y unidades de atención, piso y paredes en mal estado, áreas contaminadas y cerradas. Algunas de estas áreas son claves, como ginecología, pediatría y oncología, que es un área que requiere una atención sociosanitaria más rigurosa, pues trata a pacientes con enfermedades crónicas.

Con la llegada de la pandemia, la situación antes mencionada, se agudizo aún más, creándose postergaciones en la atención sanitaria de los pacientes con enfermedades crónicas que, por su patología, complicó de forma significativa, los procesos de recuperación de su salud, entendiéndose en este sentido, que la enfermedad continuara avanzando, afectando su

salud, su entorno familiar, su trabajo, sus relaciones sociales, entre otros. Pudiendo llegar incluso a la muerte del paciente.

En el caso particular del Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA), ubicado en la ciudad de Cumaná, Estado Sucre, no escapa ante esta situación, sin embargo, el personal del hospital dentro de sus posibilidades se adaptó a las directrices de la pandemia y continuaron brindando el servicio y la atención a los pacientes de la unidad de oncología. Con ciertas dificultades, debido a la demora de los procesos médicos que afecta a los pacientes que asisten al HUAPA.

En este sentido, la presente investigación se realizó con el propósito de analizar la situación sociosanitaria de una paciente con cáncer de mama que asistió al Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA), en tiempos de pandemia, Comprendiendo que este tipo de cáncer es el más común, en los pacientes que asisten a este centro hospitalario, para recibir tratamiento oncológico, constituyendo un proceso, en el cual las personas con esta afección requieren atención este tipo.

Así mismo, este estudio se realizó por la necesidad de indagar como está funcionando el sistema sanitario en el HUAPA, específicamente en el área de atención de tipo oncológico, en estos tiempos de pandemia, así como su impacto en la vida social de la persona que padece la enfermedad cáncer de mama. De igual forma este estudio permite a los pacientes tomar esta experiencia de vida como ejemplo para tener una mejor visión de su proceso

Por otro lado, proceso investigativo desarrollado, se estableció bajo el marco metodológico, de tipo cualitativo, denominado Historia de Vida, cuyo

carácter comprensivo interpretativo, permitió a través de técnicas y herramientas como la entrevista en profundidad, la observación y la grabadora obtener información a partir del relato del sujeto en estudio, estableciéndose una síntesis que enmarcó tres momentos de su vida (antes de la enfermedad, aparición de la enfermedad y momentos recientes de la enfermedad), realizándose posteriormente, un proceso de análisis, en donde se trianguló la información obtenida, con los criterios del investigador y la teoría, cuyos resultados plasmados en este trabajo de investigación dan respuesta a los objetivos planteados.

El presente trabajos de investigación, plantea la información obtenida a través de cinco capítulos. El capítulo I, comprende la situación sociosanitaria en tiempos de pandemia enmarcada desde un ámbito global hasta un ámbito local, en relación con el paciente de cáncer de mama, además se plantea el propósito y fundamentos de la investigación. En el Capítulo II se muestran los referentes teóricos que apuntan hacia la metodología historia de vida, al mismo tiempo las categorías conceptuales, relacionadas con la temática de estudio.

El capítulo III comprende los fundamentos de la metodología cualitativa historia de vida, los pasos metodológicos para comprender a través de la historia de vida, la situación sociosanitaria de una paciente de cáncer de mama, las técnicas e instrumentos para la recolección de datos se plantea el carácter y diseño de investigación, técnicas e instrumentos de recolección de datos, técnicas para el análisis de los datos.

El capítulo IV, presenta los hallazgos encontrados, el cual está constituido por la descripción del sujeto de estudio, la síntesis de su historia de vida, el cual comprende tres momentos de la vida del paciente (antes de

la enfermedad, aparición de la enfermedad y el momento reciente de la enfermedad), el análisis categorial de su historia de vida. Y el capítulo V, relacionado a las consideraciones finales.

El presente estudio es importante, ya que permite comprender a través de la vivencia de una paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA, las distintas modificaciones y situaciones que se producen en la vida de una persona que presenta este tipo de enfermedad, además de sus procesos sociosanitarios, sirviendo como fuente de información de ayuda para aquellas personas que pasan por una situación parecida. Así mismo, este trabajo investigativo sienta las bases para futuros estudios y acción en materia de Trabajo social.

CAPITULO I

1.1.- Planteamiento del Problema

El cáncer es una de las principales causas de muerte y una de las enfermedades más frecuentes en el ser humano a nivel mundial.

Según la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud para el año 2021, se estimaron aproximadamente 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por la enfermedad en el mundo. En este sentido, los tipos de cáncer que se registraron con mayores frecuencias fueron cáncer de mama con 2,3 millones de casos, el cáncer pulmonar con 2,21 millones de casos, el colorrectal con 1,93 millones de casos, de próstata con 1,41 millones de caso, entre otros.

Actualmente, el cáncer de mama es el tipo más común y la causa de muerte más frecuente en mujeres a nivel mundial, significando según la OMS para el 2021, casi el 12% de la enfermedad en general, superando al cáncer de pulmón que durante más de 20 años fue el más frecuente y letal. En América Latina y el Caribe para el año 2020, la proporción de mujeres afectadas por esta afección antes de los 50 años (32%) fue mucho mayor que en América del Norte (19%).

Por otro lado, según la Organización Panamericana de la Salud (2018), los países con menor inversión del producto interno bruto (PBI) en el sector salud son los más afectados. Tales como: Barbados, Las Bahamas,

República Dominicana y Trinidad y Tobago, cuya tasa de mortalidad es alta. Así como Haití, Nicaragua y Hondura, que presentan una muerte por cada 2.5 casos de cáncer de mamá. Mientras que, en Estados Unidos y Canadá con el índice del PIB más alto de la región, se produce una muerte por cada 6.5 casos de cáncer de mamá.

En este aspecto, a pesar de que la ONU ha explicado que existen grandes probabilidades de curación si se diagnostican y trata a tiempo, la OMS ha informado sobre la tardanza y falta de tratamiento en los países de bajos y medios ingresos, situación que ha empeorado con la pandemia COVID 19.

En este sentido, Según Schilsky (2021), explicó lo siguiente:

Los pacientes con cáncer y los sobrevivientes de cáncer tienen un mayor riesgo de complicaciones de salud por el COVID-19. Esto no es sorprendente, dado que este grupo de personas, a menudo, está inmunocomprometido. También hay evidencia que los pacientes diagnosticados con COVID-19 que tienen un cáncer que está progresando, pueden tener un alto riesgo de muerte o complicaciones de salud graves en comparación con pacientes que tienen una enfermedad en remisión. (p4).

En este aspecto, el panorama actual de pandemia por COVID-19 en el mundo es muy crítico, desde diciembre del 2019 cuando se manifestaron los primeros casos en la ciudad de Wuhan (China) hasta la fecha, Según la Universidad Johns Hopkins quien monitorea esta situación, a nivel mundial se han registrado más de 342 millones de casos y más de 5,5 millones de fallecidos, cifras que siguen en aumento continuamente con el pasar de los días.

Desde el 2019, cuando surgió el nuevo coronavirus SARS-CoV-2, responsable de la enfermedad COVID-19, el virus se ha extendido por todo el mundo, convirtiéndose en una de las pandemias más graves que ha enfrentado la humanidad y aunque los distintos países trataron de establecer medidas para contrarrestar la situación, la realidad es que sus sistemas, tanto sanitarios como sociales se vieron superados y el impacto que tuvo fue desastroso.

De igual forma, desde el inicio de la pandemia, el sistema de salud tanto en Norteamérica como en América Latina, se vio sobrepasado por dicha situación, generándose una de las mayores crisis sanitarias de los últimos años. Los altos números de contagios y decesos por COVID 19, generaron como consecuencias según la OPS (2020), que los servicios de salud de rutina fueran reorganizados o interrumpidos y muchos dejaron de brindar atención a las personas en tratamiento contra enfermedades no transmisibles como es el caso del cáncer.

En este sentido, la revista digital LA TERCERA. (2021), en su artículo titulado *Cáncer en Tiempos de Pandemia*, indicó que entre las complicaciones más graves, se encontraron el retraso en los controles médicos, exámenes, cirugías y el disminuido número de recursos que recibió el sistema de salud para la atención de estos casos.

Así mismo, muchos trabajadores de la salud que suelen brindar este tipo de atención, al igual que la mayor parte de los recursos del sector salud fueron redirigidos a la atención del COVID-19, situación que creo gran inseguridad en los pacientes con cáncer.

Otro elemento a considerar, es el ingreso salarial mensual en Latinoamérica, según el portal web statista para el primer trimestre del año 2022, estos países presentaron aproximadamente los siguientes datos: Ecuador 425\$, Colombia 244\$, Perú 233\$, México 256\$, Brasil 214\$ y Venezuela 2\$. Información que Influye en la capacidad que tienen las familias para obtener o no, un seguro privado que les permita costear parte de los gastos del tratamiento. Sin tener que pagar, todos los gastos del servicio salen directamente del salario de la persona afectada por la enfermedad. Lo que se denomina pago de bolsillo.

La situación sociosanitaria a nivel global marcada por la pandemia fue crítica, los distintos países en respuesta establecieron medidas preventivas como el aislamiento social, el uso de guantes y tapaboca y limitaron las actividades comerciales y recreativas. Estas medidas no surtieron efectos positivos, contrariamente, el número de contagios continúo en aumento, produciéndose el cierre de muchos negocios y empresas y por ende hubo un aumento en la tasa de desempleo. De igual forma, en los centros de salud y social priorizaron la atención hacia el covid-19, dejando desatendidas otras áreas que también requerían la asistencia.

De acuerdo con lo planteado por Castañeda Barroeta et al. (1994), los problemas socio-sanitarios son "situaciones negativas de salud que se presentan en pacientes que requieren atención y cuidados múltiples, tanto médicos como sociales, en diferentes niveles asistenciales (Primario, Hospitalario, Salud Mental, Servicios Sociales, entre otros.)".

Los pacientes con cáncer de mama también se han visto impactados por las condiciones antes mencionadas, la posibilidad de contagio por el virus es una amenaza frecuente, la imposibilidad para trabajar, las dificultades para adquirir los medicamentos o atención de forma oportuna es una constante en esta población y aun más en los países en desarrollo, donde los ingresos tienden a ser bajos. Las personas con este tipo de enfermedades requieren asistencia social y de salud y actualmente no solo el paciente debe cuidarse, sino también el cuidador.

A nivel nacional, en Venezuela la situación pandemia por COVID 19 se vive bajo una grave condición socio-sanitaria, que sumada a la crisis económica que afronta el país, han generado una gran vulnerabilidad en su población con cáncer.

Los altos precios de los medicamentos y alimentos, los bajos ingresos económicos que percibe el personal de la salud pública y la población en general, la falta o retraso de insumos materiales, por parte de las instituciones sociales y de salud (falta de camas, medicamentos, equipos de seguridad, entre otros), los retrasos en los tratamientos y las fallas en sus infraestructuras (ambientes contaminados y deteriorados), son solo algunos de los elementos que reflejan la difícil realidad que afronta el paciente con cáncer de mama y lo difícil que es en estas condiciones, brindar una atención adecuada en el país, ante este enfermedad.

En su comunicado, el Centro de Paz y Justicia (CEPAZ, 2021), informó que:

De acuerdo a cifras de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, para el año 2021 en el país la cifra total de mortalidad por cáncer de mama, es de 3.127 personas, produciéndose aproximadamente nueve muertes diarias. Las edades del mayor número de personas fallecidas se ubican entre los 55

y 64 años. La cifra total de incidencia es de 7.885, siendo las edades del mayor número de casos entre los 45 y los 54 años. (p10).

En este sentido, si bien desde hace varios años, el gobierno venezolano no emite estadísticas relacionadas con el cáncer, algunas organizaciones como la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, Senos Ayuda, FUNCAMAMA, entre otros; han venido realizado estudios sobre la situación que viven los pacientes con cáncer en el país.

FUNCAMAMA para el año 2021, indicó que la falta de mantenimiento de equipos y el incumplimiento de pagos del estado Venezolano con las empresas encargadas para tal fin, ha traído como consecuencia el cierre de 22 unidades de radioterapia en los últimos 5 años, centros que atendían 31 tipos de cáncer, incluyendo cáncer de mama y cuello uterino.

De igual forma, la misma organización explica que en Venezuela los centros oncológicos no han garantizado la quimioterapia a unas 140 mil personas con cáncer y las cirugías disminuyeron un 80%, debido a la fallas en equipos de mamografías, ecografías, resonancias, tomografías, entre otros; esenciales para la realización de estudios de diagnóstico y seguimiento.

Esta situación en estos tiempos de pandemia ha afectado gravemente a la familia venezolana, la pérdida de un familiar o el deterioro de su salud como consecuencia de la falta de una atención sociosanitaria adecuada y oportuna, han fracturado la estructura familiar, en el caso del cáncer de mama por la pérdida de la madre u otro miembro del grupo, lo que ha generado sentimientos de angustia, tristeza, desesperación e impotencia por

no poder cubrir las necesidades básicas para sobrevivir de forma sana o sobrellevar la enfermedad.

Así mismo, esta realidad ha producido una pérdida de confianza del venezolano hacia su sistema de salud y hacia el Estado mismo, marcada por la corrupción dentro de las instituciones sociales públicas (cobro en los servicios brindados) o por desviación o falta de recursos e insumos en las instituciones sociales y de salud para atender a las personas con condiciones socioeconómicas que puedan requerir del servicio.

A nivel regional, el estado Sucre no es ajeno a esta problemática, los distintos fallos y dificultades en la prestación de servicios oncológicos por parte de los centros de atención socio sanitarios en estos tiempos de pandemia, han generado graves consecuencias en pacientes con cáncer de mama.

En este aspecto, en la ciudad de Cumaná, se encuentra el Hospital Universitario Antonio Patricio Alcalá (HUAPA), lugar que cuenta con un área donde se brinda servicios de oncología a la mayoría de los pacientes con cáncer de mama y otros tipos de cáncer que residen en el municipio y fuera de él, desde hace mucho tiempo atrás. En los últimos años, con la grave crisis económica y la pandemia actual, se han venido generando ciertas situaciones negativas que han afectado a los pacientes con cáncer de mama que asiste a este centro especializado.

Las dificultades para obtener atención y un tratamiento de forma adecuado y oportuno que permitan mejorar su condición de salud (suspensión o reasignación de fechas de consultas de seguimiento o para la aplicación de tratamiento o cirugías), la poca capacidad socio económico del

paciente para cubrir las necesidades básicas esenciales como son una alimentación adecuada, comprar los medicamentos requeridos, el pago del transporte, los gastos de hospedaje, en el caso de las personas enfermas de cáncer de mama, que no son de la ciudad de Cumaná, pertenecientes a otros municipios de la región y la posibilidad de contagios por COVID 19, son solo algunas de las situaciones que enfrentan los pacientes con esta enfermedad que asisten al HUAPA.

Estas situaciones fueron generadas por un conjunto de factores causales tales como, la falta de insumos y recursos médicos, la falta o fallas de equipos de diagnóstico, seguimiento y tratamiento en el HUAPA, los altos costos de los alimentos, medicamentos y servicios y los bajos sueldos. Ejemplo de ello, son los precios de los medicamentos que se cotizan en moneda extranjera, dólar. El Docetaxel (Taxotere), utilizados para la quimioterapia, tenía un valor de mercado de 20\$, lo que equivalía a 92bs en moneda local, y el salario mínimo mensual del venezolano era de 7bs, lo que equivalía a 1.74\$. Así mismo, el HUAPA presentó constantemente condiciones de contaminación en algunas de sus áreas, lo que en estos tiempos de pandemia significó un elemento de riesgo para el paciente con cáncer de mama.

Otro aspecto a considerar es el impacto emocional de las pacientes con cáncer de mama. Un estudio realizado por Rodríguez (2017), sobre las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad, señalo que: "La mayoría de las pacientes experimentan sentimientos de ansiedad, incertidumbre, miedo y depresión. Uno de los problemas que se presenta es el miedo e incertidumbre, que produce, al asociarse inevitablemente a la idea de

muerte". De allí la importancia del apoyo emocional del paciente por sus familiares.

En tal sentido, de continuar esta situación, la enfermedad en las pacientes seguiría avanzando, por lo que el número de mortalidad por cáncer de mama, en el municipio y estado Sucre continuaría aumentando, afectando la dinámica familiar de muchas familias. Además, varias de estas mujeres que padecen esta patología son cabeza de familia, en hogares monoparentales. En la realidad sucrense, en la mayoría de los casos, son las madres las que se encargan del cuidado de sus hijos. Toda esta problemática afecta significativamente a las familias, especialmente a los niños y a los adultos mayores. Por tal razón, es necesario para una mejor comprensión de esta realidad, la realización de un estudio sobre la situación sociosanitaria de una paciente con cáncer de mama, atendida en el HUAPA en tiempo de pandemia, durante el primer trimestre del año 2022. Por lo planteado, surgen en el equipo investigador las siguientes interrogantes:

¿Cuál es la situación social actual del paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA?

¿Qué situación sanitaria vive el paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA?

¿Cómo ha afectado la pandemia COVID 19 en los procesos salud enfermedad del paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA?

1.2.- Objetivos de Investigación

1.2.1.- General

Analizar la situación sociosanitaria de una paciente con cáncer de mama, atendida en el HUAPA, en tiempo de pandemia. 2022

1.2.2.- Específicos

- ✓ Caracterizar la situación social de una paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA, desde su perspectiva o de sus familiares.
- ✓ Describir la situación sanitaria de una paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA, desde su perspectiva o de sus familiares.
- ✓ Comprender las consecuencias de la pandemia COVID 19 en los procesos salud-enfermedad, de una paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA.

1.3.- JUSTIFICACIÓN.

El cáncer de mama es el tipo de cáncer más común en las pacientes que asisten al HUAPA. En los últimos años con la pandemia por COVID 19 la situación sociosanitaria de estas pacientes ha sufrido un gran impacto, generándoles un panorama desfavorable frente a esta enfermedad.

En este sentido, esta investigación es realizada con el objetivo de analizar las condiciones sociosanitarias de una paciente con cáncer de mama que asiste a este sistema de salud (HUAPA) en el Estado Sucre. La metodología utilizada es de carácter cualitativo, historia de vida. Este método permitió recabar información sobre las experiencias y situaciones que está pasando la paciente que padece esta enfermedad y como lo están confrontando. Todo esto unido a la situación actual de la pandemia COVID 19. La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad y como instrumento, la grabadora.

Por otro lado, esta investigación se realizó por la necesidad de identificar como está funcionando el sistema sociosanitaria en el HUAPA en el área de atención de tipo oncológico, en tiempo de pandemia, así como su impacto en la vida de la persona que padece la enfermedad cáncer de mama.

A nivel académico y teórico, la investigación sobre el sistema socio sanitario, el COVID 19 y el cáncer de mama, permitirá inferir en la relación que existe entre los primeros dos aspectos, y su efecto en los pacientes con cáncer de mama en su entorno social. Permitiendo comprender los cambios producidos en los distintos ciclos de la vida de un individuo con este tipo de enfermedad, en el ámbito social (Familia, trabajo, ingresos, relaciones, apoyo

familiar, alimentación, apoyo comunitario, entre otras) y sanitario (atención médica, respuestas de los centros asistenciales, apoyos económicos, políticas públicas de salud, entre otros), cómo influye un agente pandémico en el desarrollo normal de su proceso, demarcándose un área de estudio importante para el trabajo social.

En este sentido, este trabajo investigativo es esencial, ya que servirá como una fuente de información para que las instituciones encargadas de la Salud Publica en la región, a través de las experiencias del paciente, puedan mejorar los sistemas de atención sociosanitaria para garantizar el mayor bienestar posible a estos pacientes.

Así mismo, proporciona un aporte social, ya que las personas que padecen esta enfermedad pueden identificar el estado en que se encuentra el HUAPA para la intervención en el área oncológica de su enfermedad, en tiempo de pandemia. Además, tomar esta experiencia de vida como ejemplo que les servirá para tener una visión de su proceso. Y finalmente esta investigación servirá de base referencial para ayudar a otros investigadores, que buscan realizar estudios, para enriquecer aún más el tema en cuestión.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1.- ANTES DE LA INVESTIGACIÓN

2.1.1.- A Nivel Internacional

Ruiz et al. (2020). En su trabajo titulado "DESAFÍOS EN LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON CÁNCER DURANTE LA PANDEMIA COVID-19", cuyo objetivo fue conocer la repercusión de la pandemia en la atención brindada en los centros oncológicos, realizaron una encuesta telefónica a seis médicos de los servicios de oncología en Lima, Perú, cuyos resultados fueron los siguientes: en todos los centros oncológicos se reportaron reprogramaciones de tratamientos procedimientos diagnósticos, especialmente para pacientes metastásicos, con una reducción media del 40% de atenciones y tratamientos semanales. Todos los participantes informaron que sus centros habían detectado pacientes oncológicos con COVID-19 y refirieron que el personal de salud contaba con equipos de protección personal. En este sentido, apartando las diferencias en el proceso de obtención de la información, este estudio guarda relación con el presente trabajo de investigación, ya ambos buscan conocer como ha impactado y los cambios generados por la pandemia por COVID 19 en la atención sanitaria a los pacientes oncológicos, en este caso específicamente en pacientes con cáncer de mama.

Álvarez el at. (2015). En la Revista Enfermería Docente, publicó un artículo denominado "EL ENFERMERO COMO APOYO IMPRESCINDIBLE RELACIÓN DEL PACIENTE ONCOLÓGICO CON LA ENFERMEDAD", el cual tuvo como objetivo: Conocer entre los distintos profesionales de la salud que interactúan con el paciente oncológico, la implicación que tiene el enfermero para ellos, con respecto a la forma de afrontar la enfermedad. Sus conclusiones fueron: Quizás hasta el momento, para la figura del médico especialista, la relación médico paciente sigue siendo la asignatura pendiente y así lo muestra nuestro estudio y estudios relacionados al respecto como el de Baró A.10, de éste se desprende que los pacientes suelen desarrollar una relación mucho más estrecha con el equipo de enfermería, que con cualquier otro miembro del equipo multidisciplinar. Los ven como figuras más cercanas a las cuales poder preguntar todas las dudas que les surgen con respecto a la enfermedad y su tratamiento. El equipo de enfermería es quien encuentra soluciones a las molestias y problemas que van surgiendo día a día y que menoscaban la calidad de vida de los pacientes. Quizás el hecho de pasar más tiempo con ellos, debido a la larga duración de los tratamientos, hace posible que se desarrolle un contacto más profundo. Este estudio tiene una gran relevancia con nuestra investigación ya que habla de la empatía que puede crearse entre los pacientes de cáncer de mamá y el enfermero, quien representa la atención sociosanitaria.

2.1.2.- A Nivel Nacional

Almeida, (2016). Realizó un Trabajo de grado denominado "UNA BATALLA POR LA VIDA", cuyo objetivo fue: Realizar un reportaje

interpretativo sobre las condiciones en las que se encuentran los hospitales con servicios oncológicos de Caracas, con especial atención en el instituto de Oncología Doctor Luis Razetti, el Hospital Oncológico Padre Machado y el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos. Llegando a las siguientes conclusiones: el sistema de salud venezolano atraviesa una crisis que es consecuencia de no haber recibido atención del pasado. Los equipos que llegaron con el convenio de Argentina se dañaron porque no se firmó oportunamente el nuevo contrato para asegurar su reparación en caso de averías. Además, la politización del sector solo ha generado que los entes oficiales se concentren en buscar culpables, pero no soluciones. No se considera la opinión de otros sectores que conocen el tema. Los niños y adolescentes se ven afectados por la escasez de medicamento y personal calificado. Aunque se han asignado millones de dólares a muchas empresas y organizaciones del Estado, sigue habiendo problemas de escasez. Debido a esto, en los intentos por sobrevivir, los venezolanos utilizan las redes sociales para adquirir medicamentos escasos, pero los servicios de envió no permiten que los usuarios manden nada que tenga que ver con artículos de primera necesidad, incluyendo medicamentos. Así mismo, el declive en el sistema público de salud va de la mano con la pérdida de la mística en algunos profesionales, que no prestan un servicio humanitario y adecuado, para los pacientes que padecen en los nosocomios venezolanos. La frustración y la desidia también corroen el sistema. En este sentido, este trabajo tiene mucha relevancia para nuestra investigación, debido a que nos permite apreciar el estado en que se encuentra la atención sociosanitaria, con respecto al cáncer de mama.

2.2.- Referencias Teóricas

2.2.1.- Situación Socio-sanitaria

Según C. Castañeda Barroeta et al (1994), en su informe titulado Síndrome Socio-sanitario. Estrategia de Intervención Ante un Problema Nuevo de Salud, define los problemas socio-sanitarios como "situaciones negativas de salud que se presenta en un paciente que requiere atención y cuidados múltiples, tanto médicos como sociales, en diferentes niveles asistenciales (Primario, Hospitalario, Salud Mental, Servicios Sociales, entre otros)".

En este sentido, Los problemas sociosanitarios se pueden definir, como situaciones de necesidades complejas, que requieren de intervenciones de tipo mixta, tanto sociales como sanitarias, de forma simultánea o secuencial, complementaria y estrechamente articulada.

Atención sociosanitaria

Según la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece que la atención sociosanitaria es:

El conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales, para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. (p.20).

Perfil de la persona que necesita servicios sanitarios y sociales de suficiente intensidad como para calificarse de socio- sanitario

Ararteko (2007), en su informe titulado *Atención Sociosanitaria: Una Aproximación al Marco Conceptual y a los Avances Internacionales y Autonómicos*, afirma, que entre los grupos de población o personas que se pueden clasificar como socio-sanitarios se encuentran:

Las personas mayores dependientes: que por su edad suelen presentar problemas y dificultades físicas, psicológicas y sociales cada vez más complejas, llegando a padecer enfermedades como diabetes, artrosis, osteoporosis, Alzheimer, catarata, sordera, entre otros. Por lo general, las personas en este ciclo de la vida suelen ser más vulnerables a sufrir discapacidades mentales o físicas como caídas o lesiones, por lo que requieren de una atención profesional coordinada en materia de salud y social, en muchos casos no cuentan con familiares o estos no les pueden brindar el cuidado adecuado, por lo que requieren de ayudas.

Las personas con condiciones crónicas: como indica la Organización Mundial para la Salud, son personas que padecen enfermedades de larga duración, como son las no transmisibles (cáncer, cardiopatías, diabetes, entre otras), las transmisibles (sida), trastornos mentales y deficiencias físicas que afectan su estilo de vida y el cuidado de su propia salud, por lo cual, requieren asistencia tanto social como sanitaria.

Personas con enfermedades en fase terminal: son personas que si bien consiguieron mantener una buena salud hasta el ciclo final de sus vidas, en esta etapa acumulan problemas sociales y de salud, en su mayoría degenerativos o progresivos, durante un periodo de tiempo relativamente

largo antes de morir. Destacando por otro lado, aquellas personas que padecen enfermedades incurables en etapas muy avanzadas, donde se les hace imposibles cuidar de su propia salud, por lo que requieren una atención coordinada, social y sanitaria.

Personas en situación de precariedad: personas de escasos recursos económicos con problemas de habitabilidad en la vivienda, analfabetismo, falta de habilidad social, con problema de salud, cuyo único ingreso provienes de actividades de mendicidad. Este colectivo es muy importante, porque si aparte de su exclusión social le sumamos problemas de salud puede generar en una gran dependencia.

Personas con problemas de drogadicción/alcoholismo: personas cuyas adicciones al alcohol y a las drogas los han llevado a dañar su salud y el grado de deterioro genera que no puedan auto cuidarse, por lo que requieren intervención profesional tanto social como de salud.

2.2.2.- El Cáncer de Mama (Carcinoma de Mama)

Según Roche Farma, S.A. (2011). "El cáncer de mama es un proceso oncológico en el que células sanas de la glándula mamaria se degeneran y se transforman en tumorales, proliferando y multiplicándose posteriormente hasta constituir el tumor".

De igual forma, la División de Prevención y Control del Cáncer, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades para el año 2021, indica que el cáncer de mama "es una enfermedad en la cual las células de la mama se multiplican sin control. Existen distintos tipos de

cáncer de mama. El tipo de cáncer de mama depende de qué células de la mama se vuelven cancerosas".

El cáncer de mama puede iniciar en distintas partes de la mama. Cuando el cáncer de mama se extiende a otras partes del cuerpo, se dice que ha hecho metástasis.

Tamaño, tipos y diseminación de cáncer de mama

Según El Hospital Universitario George Washington, para el año 2022, en su artículo titulado *Tipos de Cáncer*, explica que el tamaño, diseminación y tipo de cáncer, son importantes informaciones, para ayudar al médico a determinar el curso del tratamiento. Independientemente del estadio del tumor en el momento del diagnóstico, existen terapias agresivas y eficaces disponibles. Los médicos describen el cáncer de mama de la siguiente forma:

Ubicación: el cáncer se encuentro solo en la mama.

Regional: el cáncer se ha diseminado a los ganglios axilares, debajo del brazo.

Distante: el cáncer ha hecho metástasis o se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

Tipos de Cáncer de mama

Con respecto a los *Tipos de Cáncer de Mama*, el Hospital Universitario George Washington (2022), expone la siguiente tipología:

Carcinoma Ductal: Ocurre en los conductos de la mama, que son los tubos que transportan la leche al pezón.

Carcinoma Lobular: ocurre en los lobulillos donde se produce la leche.

Carcinoma Ductal In Situ: se refiere al primer tipo de cáncer de seno, donde las células que tienen las características del cáncer se encuentran confinadas en los conductos de seno. Debido a que estas células no se han roto a través de la membrana y están confinadas, no tienen el potencial de propagarse.

Cáncer de seno invasivos: se refiere a aquellos canceres ductales o lobulares que se han roto a través de la membrana alrededor de los conductos o lobulillos. El cáncer invasivo no significa necesariamente que el cáncer haya hecho metástasis o se haya diseminado a otras partes del cuerpo.

Etapas del cáncer de seno

Así mismo, el Hospital Universitario George Washington (2022), en su artículo titulado *Tipos de Cáncer*, indica que el cáncer de mama se clasifica en etapas que van de 0 a 4. Las etapas aumentan en gravedad con el número.

Etapa 0. Involucra solo un pequeño grupo de células cancerosas en el conducto o lobulillo.

- Etapa 1. Es un tumor menor de 2 cm
- Etapa 2. Es un tumor de hasta 5 cm que no se ha diseminado a los ganglios linfáticos axilares.
- Etapa 3. Es un tumor de cualquier tamaño que puede haberse diseminado a los ganglios linfáticos axilares.
- Etapa 4. Es un tumor de cualquier tamaño que ha hecho metástasis y ha pasado a otros tejidos además del seno y los ganglios linfáticos.

Detección del cáncer de mama

El artículo titulado *Cómo se Diagnostica el Cáncer de Mama*, realizado por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2021), plantea que los médicos suelen utilizar pruebas adicionales para detectar o diagnosticar el cáncer de mama. En este sentido, se establecen un conjunto de pruebas tales como:

- Ultrasonido mamario. Una máquina que usa ondas de sonido para producir imágenes, llamadas sonogramas, de áreas dentro de la mama.
- Mamografía de diagnóstico. Si usted tiene algún problema en la mama como un bulto o si un área de la mama se ve anormal, en una mamografía de detección, el médico puede indicarle que se haga una mamografía diagnóstica. Esta es una radiografía más detallada de la mama.
- Imagen por resonancia magnética (IRM) de las mama. Un tipo de escaneo del cuerpo que usa un imán conectado a una computadora. La resonancia magnética creará imágenes detalladas de áreas dentro de la mama. Biopsia. Esta es una prueba en la que se extirpa tejido o se saca líquido de la mama para estudiarse bajo el microscopio o para hacer más pruebas.

•

Algunos factores de riesgo son la edad, la menstruación precoz y menopausia tardía, la ausencia de embarazos, el embarazo tardío, la predisposición genética (historia familiar), tabaquismo, dieta no equilibrada, el estrés.

Consecuencias del cáncer de mama

Según Ruiz (2021), en su artículo titulado Secuelas del Cáncer de Mama, expone que a corto plazo, mientras se está con el tratamiento, dependiendo de las características personales y del tipo de tratamiento, se pueden presentar efectos o secuelas adversas, siendo las más frecuentes: náuseas y vómitos, alteraciones en el gusto, la caída del cabello o alopecia, alteraciones en las uñas de las manos o de los pies, dolor, cansancio o agotamiento físico, pérdida de peso, caída importante en la cantidad de los glóbulos blancos, entre otros.

Por otro lado, a largo plazo, los pacientes con cáncer de mama pueden presentar efectos negativos tales como: problemas cognitivos, linfedemas, menopausia precoz, disfunción sexual, esterilidad, pérdida de masa muscular, alopecia, osteoporosis y dolor articular, trastornos psicológicos, entre otros.

A continuación, se presenta en la figura Nº 1, el proceso evolutivo de esta enfermedad, siendo esencial, ya que permite comprender a través de su estructura, como se desarrolla la enfermedad y como esta puede afectar al ser humano.

Figura Nº 1.- Proceso evolutivo de la enfermedad cáncer de mama

Enfermedad: evolución natural PERÍODO PERÍODO **PREPATOGÉNICO** Síntomas Inespecíficos PATOGÉNICO Masas palpables a la Síntomas Específicos Agente exploración, in doloras. mastalgia leve o moderada, Puleden presentar protuberan cias o masas en La enfermedad es producidas ainecomastia, condición las axilas, secreción anormal, cambio en la por la producción excesiva de fibroquística mamaria y cambio coloración, dolor, hipersen sibilidad, inflamación estrógenos, Radiación, en el tamaño y forma de las Genética: mutación del gen del brazo, perdida de peso, venas acentuadas mamas. en la superficie de la mama. BRCA 1-17q Y 213q, Y mutación genética, por fallas en los procesos genéticos Secuelas en dógen os. Riesgo de reincidencia o aparición de nu evos tumores, CÁNCER DE MAMA Huésped molestias relacion adas con la ciru qía, probables Las mujeres pueden padecimientos relacion ados desarrollar la enfermedad con el cáncer de mama. según sus Antecedentes familiares, influencias Complicaciones hormonales, edad creciente, edad de vida reproductiva, Metástasis a pulmones, hígado y embarazo tardío, después de huesos. Derivadas de la cirugía, los 50 años, au sen cia de drenaje linfático, propias de las lactancia, menopausia tardía, quimioterapias o radioterapias. Muerte alcohol y tabaco, estilo de vida. Ambiente Si se realiza una detección a Se encuentra en todos los niveles económicos y tiempo del padecimiento, culturales, sin importar razas, riesgo de mu erte es mínimo.

Fuente: Elaboración propia de los investigadores. 2021.

2.2.3.- Evolución natural del COVID 19

Según la Organización Panamericana de la Salud (2019), indicó que el *Coronavirus* (COVID 19), es una enfermedad infecciosa que se descubrió en la ciudad de Wuhan, China, en el mes de diciembre de 2019. Esta se propagó con gran facilidad por todo el planeta a gran velocidad. Aun con todas las políticas de prevención propuestas por la OMS y los diferentes gobiernos del globo. En la actualidad hay 403 millones de casos confirmados, 337 millones de casos recuperados y 5.849.425 muertes en lo que va de la pandemia.

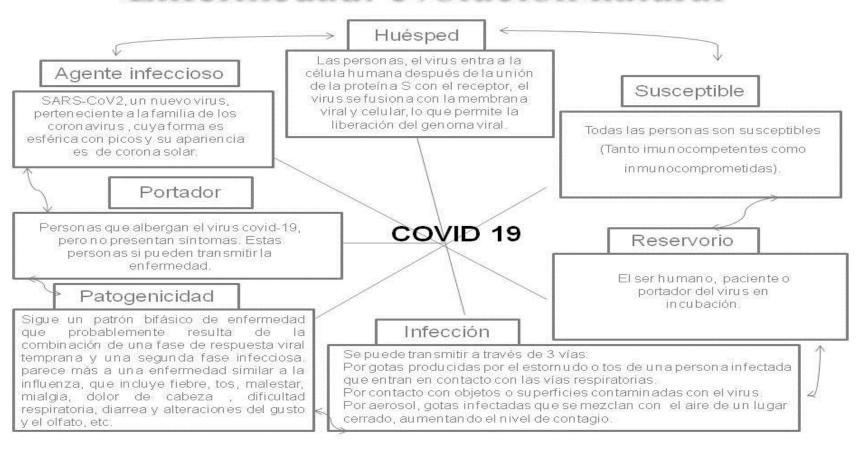
En este sentido, Según el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (2022), en cuanto a los *Síntomas del COVID 19* informó que los efectos notificados por personas contagiadas, varían desde aquellos que presentan síntomas leves hasta quienes se enferman gravemente. Los síntomas pueden aparecer de 2 a 14 días después de la exposición al virus. Cualquiera puede tener síntomas de leves a graves. Las personas con estos síntomas podrían tener COVID-19, entre estos se encuentran:

Fiebre o escalofríos, Tos, Dificultad para respirar (sentir que le falta el aire), Fatiga, Dolores musculares y corporales, Dolor de cabeza, Pérdida reciente del olfato o el gusto, Dolor de garganta, Congestión o moqueo, Náuseas o vómitos y Diarrea.

A continuación, se presenta un esquema que demarca el proceso evolutivo del virus, permitiendo identificar la transmisión de este a los individuos y su impacto en el sistema inmunológico de la persona, resaltándose en su estructura su agente infeccioso, su portador, susceptibilidad, reservorio, infección, patogenicidad y portador. Siendo de gran importancia porque permite comprender mejor la enfermedad.

Figura Nº 2.- Proceso evolutivo del virus COVID 19

Enfermedad: evolución natural



Fuente: Elaboración propia de los investigadores. 2021.

2.2.4.- Aspectos generales sobre la situación social

¿Qué es lo social?

Natalio Kisnerman, (1998), Originado el concepto en el latín "socialis", alude "a lo que se dice respecto a la sociedad o a la relación entre seres humanos. Algo es social cuando está inserto, anudado, en algún tipo de relaciones".

Así mismo, Ander-Egg. E. (1995), define lo social:

Del latín socius, "compañero", y socialem. Perteneciente o relativo a la sociedad humana. En el uso del término se reconocen dos sentidos: uno genérico, que involucra todo lo referente a la vida en sociedad. (Aquí se puede tomar como equivalente a realidad social o a relaciones sociales interpersonales), y otro restrictivo, cuando se habla der "aspectos sociales", "condiciones sociales"; en este último caso, el término sirve para distinguir cierta faceta de la realidad. (p.276)

Características de lo social

La relación interpersonal nos permite compartir nuestros valores, normas, creencias, intereses, preocupaciones, felicidad y sufrimientos con los otros.

Los aspectos sociales son las diferentes realidades sociales que pueden preocupar a un colectivo, un ejemplo de ello, es la salud, educación, transporte, saneamiento comunitario, entre otros.

A nivel social, en este aspecto, el cáncer de mama, es una enfermedad que puede ser mortal, si no es tratada o diagnosticada a tiempo.

Se vuelve una preocupación colectiva que influye en la vida cotidiana de la persona que lo padece, afectando toda su dinámica familiar y laboral, creando sufrimiento, tanto al enfermo, como a las personas que lo cuidan, familiares y amistades. En este sentido, el proceso cambiante en su desarrollo social comprende la pérdida o abandono de su empleo, la regulación de las actividades del hogar, cambio de roles, modificación en los tiempos de descanso, modificación en la alimentación, entre otros. Por tal motivo, nace un interés colectivo, de atención médica que pueda neutralizar o retrasar la evolución de esta enfermedad. Y el Estado se ve en la obligación de satisfacer esa necesidad de atención sanitaria de sus ciudadanos, creando así, los sistemas de salud y atención sociosanitaria.

Existen elementos sociales que forman parte esencial dentro del proceso que atraviesa un individuo frente a una situación de enfermedad, entre ellos encontramos:

La Familia

En sentido estricto y restringido, se designa como familia al grupo que tiene su fundamento en los lazos consanguíneos, en su acepción amplia, la palabra familia hace referencia al conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines con un tronco genético común. Ande-Egg. (1995:128).

Frente a una situación de enfermedad la dinámica familiar suele presentar modificación en su estructura y funcionamiento.

El Trabajo

Guerrera (2014), considera como Trabajo, "a aquella actividad propiamente humana, que hace uso de nuestras facultades tanto físicas como morales e intelectuales; conducentes a obtener un bien o servicio necesario para la satisfacción propia y a veces ajena de algún tipo de

necesidad". Frente a una enfermedad crónica la dinámica laboral puede sufrir cambios, dependiendo de su nivel de afectación.

Los Ingresos económicos

Rivera (2021), define el Ingreso como:

La cantidad de recursos monetarios, dinero, que se asigna a cada factor por su contribución al proceso productivo. El ingreso puede tomar la forma de sueldos y salarios, renta, dividendos, regalías, utilidades, honorarios, dependiendo el factor de producción que lo reciba: trabajo, capital, tierra. (p.1)

El niveles ingresos económicos es un determinante que le facilita al paciente con cáncer de mama sus procesos sociosanitarios.

Las Relaciones

Rodríguez (2021), afirma que una Relación es "la unión o nexo entre dos o más personas desde el punto de vista afectivo, también dentro de un contexto más político y empresarial, hace referencia a relaciones públicas y relaciones culturales e internacionales entre países del mundo". En este aspecto, Las relaciones que haya establecido el paciente (amigos, vecinos) pueden ser una fuente o no de apoyo ante la situación que enfrenta.

Apoyo familiar

Fontes el at. (2012), en su trabajo titulado *Funcionamiento Familiar y su Relación con las Redes de Apoyo Social en una Muestra de Morelia, México*, hizo alusión al apoyo familiar como "la unión, comunicación, confianza, convivencia y soporte que existe entre los miembros de la familia, incluyendo a los padres, los hermanos, la pareja y los hijos". En este sentido, la familia

es el componente de apoyo más importante para una persona que enfrenta una enfermedad crónica como lo es el cáncer de mama.

Alimentación

Bembibre (2009), con relación a la Alimentación, expresa que:

Es el proceso mediante el cual los seres vivos consumen diferentes tipos de alimentos con el objetivo de recibir los nutrientes necesarios para sobrevivir. Estos nutrientes son los que luego se transforman en energía y proveen al organismo vivo que sea de aquellos elementos que requiere para vivir. La alimentación es, por tanto, una de las actividades y procesos más esenciales de los seres vivos ya que está directamente relacionada con la supervivencia. (p.1)

Partiendo de lo anterior, la alimentación es un elemento esencial en el paciente con cáncer, ya que de ella dependerá que sus valores físicos sean estables, facilitando, los procesos de recuperación de la salud.

Apoyo comunitario

López y Herrera (2019), en su trabajo titulado *Apoyo Comunitario Percibido en Jóvenes y Voluntariado*, lo conciben como "la ayuda entre las personas que comparten hogares, escuelas, vecindarios, lugares de trabajo, organizaciones y otros entornos comunitarios".

El estudio de cada uno de estos elementos en el contexto del paciente con cáncer de mama, permitirá comprender la influencia de estos en el proceso de la enfermedad, los cambios generados en sus distintas etapas y como los ha afectado la situación pandemia.

2.2.5.- Aspectos generales sobre la situación sanitaria

Según el Ucha (2012), al referirse al término Sanitario, explica que este "es unión de los bienes y de los servicios que tienen como finalidad la preservación y la protección de la salud de los individuos".

Por otro lado, el componente sanitario también forma parte esencial dentro del proceso que atraviesa un individuo frente a una situación de enfermedad en tiempo de pandemia por la COVID 19, entre ellos encontramos:

El sistema sanitario

Montes el at. (2011), en su trabajo titulado *Los Sistemas Sanitarios*, definieron estos como "el conjunto de entidades y organismos sociales encargados de la producción de servicios sanitarios. Se denomina sanitario a aquel servicio cuyo objetivo directo es la mejora o protección de la salud". En este aspecto, las posibilidades de recuperación de la salud del paciente con cáncer dependen del sistema de salud y del nivel de atención de este sistema.

La Sanidad pública y privada

El blog digital TERRÁNEA (2022), en su artículo titulado *Diferencias* entre Sanidad Pública y Privada, expone los siguientes dos tipos de atención:

Sanidad pública

Por un lado, el servicio de sanidad pública es fundamentalmente dependiente de los gobiernos y sus programas de salud,

ya que todos los recursos son administrados y gestionados por el estado. Su carácter es pues, universal: un derecho que tiene todo ciudadano. Entre sus funciones, destacan: la promoción de la salud, la gestión de la misma, el control del medio ambiente y de la contaminación, la investigación, la restauración sanitaria, y la reducción del impacto de emergencias y desastres sanitarios. Es el medio más común y accesible para los pacientes con enfermedades crónicas, cuyos ingresos y beneficios laborales no les permite acceder al área privada.

Sanidad privada

El conjunto de empresas que funcionan de manera paralela a los servicios públicos, constituyen la sanidad privada, a las que el ciudadano contribuye mediante la suscripción de seguros de salud. Dado que es el ciudadano quien escoge el dinero invertido y la empresa óptima para sus necesidades, la sanidad privada conlleva ciertas ventajas. Entre ellas, el problema de excesiva demanda y listas de espera queda paliado: es el cliente el que impone el momento de atención. Además, los especialistas a quien acudir pueden ser escogidos y acceder a ellos directamente, sin previo paso por un médico de cabecera. Por lo tanto, podría decirse que en general la sanidad privada supone una atención rápida y personalizada, que mejora la experiencia de los pacientes. Son una opción secundaria en muchos pacientes con enfermedades crónicas, debido a que son muy costosos sus servicios, a pesar de que el nivel de atención en cuanto a calidad suele ser mayor que el público.

En este aspecto, a continuación de destacan un conjunto de elementos propios de las situaciones sanitarias, como son:

Atención médica

Tobar, Federico (2013), en su trabajo titulado *La Atención de la Salud*, la define a esta, como conjunto de procesos a través de los cuales se concreta la provisión de prestaciones y cuidados de salud a un individuo, un grupo familiar, una comunidad y/o una población. Destacando cinco (5) objetivo de la asistencia sanitaria, los cuales son: conservar la salud de las personas, evitar dentro de sus posibilidades su deterioro, recuperar la salud de quienes han enfermado, detectar y evitar agravamiento en casos de enfermedades crónicas o sin cura y aliviar el dolor y sufrimiento de estos. Al respecto, la atención médica en cuanto a pacientes con enfermedades crónicos, debe ser prioritaria y oportunas.

Apoyo económico

El portal *Diccionario Fácil* (2016), define el Apoyo Económico, como dinero que entrega una administración o una organización para pagar gastos por una necesidad. La ayuda puede ser para personas o empresas. Ante una enfermedad como el cáncer de mama en países de bajo ingresos como Venezuela, el apoyo económico proveniente de organizaciones sociales, suele ser el único medio viable para algunos pacientes en el país.

Las Políticas Públicas de Salud

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2007), en su informe titulado Las Políticas Públicas y los Sistemas y Servicios De Salud informó que las políticas públicas de salud:

Son importantes porque afectan directa o indirectamente todos los aspectos de la vida cotidiana, las acciones, los comportamientos y las decisiones. Pueden prohibir conductas que se perciben como riesgosas, alentar las que se consideran beneficiosas, proteger los derechos y el bienestar de algunas poblaciones, impulsar ciertas actividades o proporcionar beneficios directos a los ciudadanos necesitados. Las políticas reguladoras pueden definir acreditaciones profesionales, establecer controles de precios para los bienes y servicios, determinar criterios de calidad, seguridad y eficacia para los servicios de la salud, y abordar cuestiones de regulación social, tales como las relacionadas con la seguridad social y ocupacional, la inmunización, los alimentos y medicamentos, y la contaminación ambiental. (p.315)

Las políticas públicas de salud en países como México, Ecuador y Venezuela, deben estar dirigidas a priorizar la atención de enfermedades crónicas como el cáncer de mama, entendiendo las dificultades que enfrentan estos países en la materia.

Calidad de los Servicios

El Portal Digital EUROINNOVA FORMACIÓN, S.L. (2020), al referirse a la Calidad de Servicio, lo concibe como "el cumplimiento de las expectativas que tienen los clientes al momento de utilizar algún tipo de servicio". La calidad de un servicio es posible medirla a partir de las impresiones y opiniones que se hacen los usuarios. De igual forma, al determinar la eficacia y eficiencia del mismo. En este sentido, un sistema de salud, cuya calidad del servicio es buena, se crea un mayor nivel de satisfacción en el paciente y en su recuperación.

Cobertura de los Servicios de Salud

Según Paganini (1998), como resultado de su trabajo *La Cobertura de la Atención de Salud en América Latina y el Caribe*, afirma que esta puede tener diferentes aspectos:

Por un lado, existe la "cobertura financiera", es decir, la capacidad de pago o el derecho que tiene la población por pertenecer a sistemas de seguros que se hacen cargo de financiar la atención. En realidad, esa cobertura financiera no se refiere a la verdadera atención recibida por la población, sino a la "capacidad" de la población de tener acceso a la atención en función de su capacidad de pago. La cobertura también se puede analizar sobre la base de la oferta de los servicios. En este caso se relacionan el número y el tipo de servicios de atención con el tamaño de la población. El análisis de la "cobertura según la oferta de servicios" tampoco mide la verdadera utilización de los servicios, sino más bien la "capacidad" de la estructura de salud de brindarlos a la población en función de la disponibilidad y accesibilidad geográficas. (p.306)

En este aspecto, es determinante que los sistemas de salud públicos tengan la capacidad de brindar de forma adecuada y oportuna el servicio a su población, ya sea que presenten una enfermedad crónica como el cáncer de mama o no.

La gratuidad

La biblioteca virtual Wikipedia para el año 2021, en su artículo titulado *Gratuidad*, indicó que esta es la dispensación de un bien o un servicio sin contraprestación o contrapartida aparente por parte del beneficiario, especialmente cuando no hay precio o este no se sustancia en un pago o

cargo pecuniario que este haya de afrontar. La gratuidad de los servicios debe ir de la mano con la calidad del servicio para poder satisfacer de forma real las necesidades de salud de su población.

En tal sentido, cada uno de estos elementos permitirá determinar el estado de la atención a nivel sanitario, brindado a los pacientes con cáncer de mama que asisten al HUAPA.

2.2.6.- Efectos de las consecuencias del COVID 19, en pacientes con cáncer de mama

Los pacientes con cáncer y los sobrevivientes de cáncer tienen un mayor riesgo de complicaciones de salud por el COVID-19. Esto no es sorprendente, dado que este grupo de personas, a menudo, está inmunocomprometido. También hay evidencia que los pacientes diagnosticados con COVID-19 que tienen un cáncer que está progresando, pueden tener un alto riesgo de muerte o complicaciones de salud graves en comparación con pacientes que tienen una enfermedad en remisión Schilsky (202: p.4).

Por otro lado, el COVID 19 ha significado un cambio en la dinámica de los pacientes con cáncer de mama, teniendo que adaptarse a esta nueva realidad y a las dificultades sociosanitarias que surgen con esta situación.

Según Cruickshank (2021), con respecto al COVID-19: El Impacto en las Personas Afectadas por el Cáncer, en las Enfermeras Oncológicas y en los Servicios Sanitarios. Expresó que:

La vulnerabilidad de las personas expuestas al COVID-19 y al cáncer ha creado un nuevo nivel de incertidumbre para los pacientes oncológicos. Este grupo de alto riesgo es susceptible a la infección debido a una enfermedad subyacente y al sistema

inmunológico comprometido. Para mantenerlos a salvo, muchos hospitales han minimizado los contactos, han utilizado plataformas virtuales para comunicarse y los pacientes han asistido a los hospitales solos sin sus principales fuentes de apoyo: familiares, amigos y seres queridos. Las estructuras de soporte habituales a nivel local también se han visto afectadas. (p.2)

Según la Organización Panamericana de la Salud (2020), en su artículo titulado *El COVID 19 Afecto el Funcionamiento de los Servicios de Salud para Enfermedades no Transmisibles en las Américas,* informó que desde que comenzó la pandemia, los servicios de salud de rutina fueron reorganizados o interrumpidos y muchos dejaron de brindar atención a las personas en tratamiento contra enfermedades como el cáncer en todos sus tipos. Asimismo, muchos trabajadores de la salud que suelen brindar esta atención fueron redirigidos a la respuesta de COVID-19.

De igual forma, Cruickshank (2021). En su artículo titulado *COVID-19:* El Impacto en las Personas Afectadas por el Cáncer, en las Enfermeras Oncológicas y en los Servicios Sanitarios. Explicó que las restricciones impuestas a esta población para protegerlos y reducir los casos de COVID-19 han generado que los diagnósticos de nuevos cánceres se hayan reducido drásticamente y los tratamientos se retrasaran y/o pospusieran. En este sentido, sobre el impacto de la Covid-19 en el cáncer de mama, aunque es posible que nunca se sepa el verdadero alcance de estos retrasos, lo que sí sabemos es que los diagnósticos tardíos han hecho menos tratables esta patología y han reducido la esperanza de vida de estos pacientes.

Según Solier et al. (2020), en el manuscrito *Cáncer en la Pandemia por COVID 19,* resaltaron que en países como Italia se estimó que alrededor del

20% de los pacientes con COVID-19 tenían cáncer y en Estados Unidos más de 900 pacientes con cáncer presentaron complicación por el virus. De igual forma, El metaanálisis más completo realizado hasta la fecha de elaboración de este manuscrito, acumuló datos de 32 estudios con 46499 pacientes, entre ellos 1776 pacientes con cáncer de Asia, Europa y los Estados Unidos se infectaron con COVID 19.

En este sentido, una de las consecuencias más graves de la pandemia sobre el cáncer de mama, es que muchas personas con esta patología fallecieron o se encuentran en una etapa crítica de la enfermedad, ya sea porque no recibieron el tratamiento o cirugía de forma oportuno o por complicaciones relacionadas con el COVID 19.

En otro aspecto, según un informe realizado por Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2021), el miedo de los pacientes al contagio de COVID 19, el aislamiento social y la inquietud o temor ante el futuro, el no recibir el tratamiento oportuno, han provocado en los pacientes con cáncer un estado de distrés.

El distrés es definido por la National Comprehensive Cáncer Network, (2021), como:

Una experiencia emocional displacentera de naturaleza física, psicológica (cognitiva, conductual, y emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la habilidad para enfrentar de manera efectiva el cáncer, sus síntomas físicos y su tratamiento. Niveles más bajos de distrés se manifiestan en forma de miedo, vulnerabilidad y tristeza y los niveles más elevados pueden derivar en depresión y ansiedad. El distrés se ha asociado con la reducción de la supervivencia, disminución de la calidad de vida y menor satisfacción con la atención médica. (p.14)

Teniendo en cuenta lo anterior, si bien una persona al recibir un diagnóstico de cáncer, por lo general pasa por este tipo de experiencias emocionales, las cuales en su mayoría tienden a superarse, al sumarse un nuevo factor de riesgo, como lo es la COVID-19, estas expresiones emocionales se reviven.

2.2.7. Características sociosanitarias del contexto pandémico que actualmente se vive en Venezuela y en Sucre

El 13 de marzo del 2020, se confirman en Venezuela los primeros casos de COVID 19, para ese momento como medida preventiva se anuncia el cierre de algunos vuelos internacionales, la suspensión de las actividades escolares en todos los niveles de formación a nivel nacional y dos días después el presidente ordena la cuarentena total en todo el país, con el fin de evitar la propagación del virus.

En los meses posteriores, y a pesar de las medidas implementadas, los casos por contagiados siguieron aumentando, así como la cifra de recuperados. Para el manejo estadístico a fin de dar a conocer la situación, el gobierno anuncia a través de los medios informativos las cifras de casos totales, fallecidos y recuperados. De igual forma, se anunciaron varias medidas de prevención primaria y secundaria, como son la Orientación Preventiva del COVID 19, propuesta por la Organización Mundial de la Salud (lavado las manos con jabón o gel antibacterial, el uso del tapabocas y el distanciamiento social de 1 metro y medio) y la cuarentena, estableciéndose bajo un esquema «7+7» que consiste en una semana radical y otra semana flexible.

Actualmente, la situación pandemia por COVID 19 en Venezuela se vive bajo una grave condición sociosanitaria que sumada a la crisis económica que afronta el país, han generado una gran vulnerabilidad en su población. Los altos precios de los medicamentos y alimentos, los bajos ingresos económicos que percibe el personal de la salud pública y la población en general, la falta de insumos materiales para la atención por parte de las instituciones sociales y de salud (falta de camas, medicamentos, equipos de seguridad, entre otros) y las fallas en sus infraestructuras (ambientes contaminados y deteriorados), son solo algunos de los elementos que reflejan la difícil realidad que afronta el venezolano y lo imposible que es en estas condiciones brindar una atención adecuada ante cualquier enfermedad.

Según las estadísticas de la ONG Médicos Unidos para el año 2021, Venezuela acumuló más de 700 muertes de personal sanitario por COVID-19. En este sentido, el personal de salud en este país fue el más expuesto de todos. Debido a que no cuenta con el equipo de protección personal (EPP) para afrontar la pandemia. Además, las pruebas de PCR están centralizadas por las autoridades y hay retrasos en dar los resultados. Esto causó un aumento de contagios, sobre todo entre trabajadores de la salud. "Aunque estos han recibido equipamientos (EPP) donados de la OPS y la OMS, no fueron suficientes para satisfacer la demandas en los diferentes centros de atención de salud y hospitales", tal como lo indicó a través del portal informativo "DW", Ana Rosario Contreras, presidenta del Colegio de Enfermería del Distrito Capital.

Así mismo, aunque en un principio los casos de contagios se reportaban solo en algunos estados, actualmente el COVID 19 ha abarcado todo el territorio nacional y las cifras siguen en aumento a diario de formas

desproporcionadas. Según la información obtenida del gobierno a través de su portal Patria blog para noviembre del 2021, el número de a contagios asciende aproximadamente a más de 428.453 y 5.115 fallecidos (en su mayoría adultos mayores). Si bien, se crearon convenios con Rusia y China para adquirir las vacunas, su aplicación se estableció de forma sectorizada, la sputnik V se aplicó a las personas de tercera edad, mientras que la sinopharm, se le aplicó a la población de mediana edad. Buscando lograr la inmunidad en la población. Sin embargo, cierto sector de la población, no se ha querido vacunar por temor a los posibles efectos secundarios que pueden generar estas. En este sentido, el gobierno ha empezado a ejercer presión a través de las instituciones Públicas.

Por otro lado, tomando en cuenta que la pandemia del COVID-19 ha impactado de forma importante al país y la capacidad de respuesta por parte del sector público es muy limitada. A demás de que los recursos fiscales son muy escasos para proveer alimentos a la población y la condición del sector salud es angustiante, el estado Sucre no escapa de esta realidad, debido a que presenta ciertas condiciones sociosanitarias, que ponen en riesgo el estado físico, mental y social de sus pobladores.

Paz Milagros, (2020), diputada a la Asamblea Nacional, denunció las malas condiciones laborales de médicos y enfermeras, la falta de dotación de insumos de bioseguridad y la situación crítica que atraviesan los hospitales y centros asistenciales en el estado Sucre, lo cual constituye una violación de los derechos humanos del personal y de los pacientes.

Los hospitales y ambulatorios en el estado, presentan áreas inhabilitadas por contaminación u otras situaciones de deterioros, la mayoría de sus equipos se encuentran dañados o en malas condiciones, equipos

claves para la atención de pacientes, Incluso paralizaron áreas importantes como es el caso de Rayos X, existen fallos en el suministro de agua y son pocas las ambulancias operativas en el estado por la falta de mantenimiento e inversión, en las zonas foráneas muchos deben ir de un municipio a otro para buscar asistencia médica.

En este aspecto, el poder brindar una adecuada atención en estas condiciones pandémicas se ha hecho dificultoso, los médicos y enfermeros cuentan con pocos equipos de bioseguridad y desinfección, por lo que el costo de muchos insumos como tapabocas, guantes, bombas de oxígeno, entre otros; corre por parte del paciente, situación que con la condición económica de la población es un grave problema que requiere de una intervención multidisciplinaria.

En el estado Sucre, si bien se está realizando el proceso vacunación contra la COVID, el último mes con la apertura de la cuarentena por parte del estado, los casos han aumentado exponencialmente, rebasando la capacidad el sistema socio sanitario estadal. En este sentido, muchas personas que presentan el virus han optado por el auto cuidado de su salud (aislamiento y tratamiento en casa), el caso de las personas en edad de vejez o que presentan condiciones crónicas, la situación es más complicada. Por todo esto, es importante el trabajo interdisciplinario entre los profesionales de la salud y el Trabajo Social, en la orientación de la prevención primaria, que permita concientizar a las personas sobre la importancia de vacunarse para lograr la inmunidad del virus. Además, seguir cuidándose entre ellos, porque la vacuna no es 100% efectiva.

2.3.-Bases Legales

2.3.1.- Carta Magna de las Naciones Unidas. 26 de junio de 1945

A nivel internacional, La Carta Magna de Naciones Unidas, se firmó el 26 de junio de 1945 en San Francisco, al terminar la Conferencia de las Naciones Unidas sobre Organización Internacional, y entró en vigor el 24 de octubre del mismo año. Este fundamento legal expresa en sus artículos, la siguiente información:

Articulo Nº 3: Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Artículo 25: Todas las personas tienen el derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otro caso de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Los pacientes con cáncer de mama deben tener una atención adecuada en todos los ámbitos de su proceso, para que así puedan tener el mayor bienestar posible.

2.3.2.- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. 20 de diciembre de 1999

A nivel nacional, se encuentra la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, la cual fue promulgada el 20 de diciembre de 1999, en sus artículos con respecto a la atención en materia de salud expresa lo siguiente:

Artículo 83: La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales sus criterios y ratificados por la república.

Articulo Nº 84: para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará y ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regidos por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados. La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud.

Artículo 85: El financiamiento del sistema público nacional de salud es obligación del Estado, que integrará los recursos fiscales, las cotizaciones obligatorias de la seguridad social y cualquier otra fuente de financiamiento que determine la ley. El Estado garantizará un presupuesto para la salud que permita cumplir con los objetivos de la política sanitaria. En coordinación con las universidades y los centros de investigación, se promoverá y desarrollará

una política nacional de formación de profesionales, técnicos y técnicas y una industria nacional de producción de insumos para la salud. El Estado regulará las instituciones públicas y privadas de salud.

Estos tres artículos manifiestan el deber del Estado venezolano de proporcionar un buen sistema de salud y el bienestar de sus ciudadanos. A través de un presupuesto que permita cumplir con los objetivos políticos. En este caso, una atención sociosanitaria adecuada permitirá dar respuestas a las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas, en particular con cáncer de mama.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1.- Paradigma cualitativo como pilar fundamental

Dada la naturaleza del fenómeno planteado en el primer capítulo, se optó por un paradigma cualitativo como el enfoque a seguir, debido a que por sus características permite un mejor abordaje del proceso investigativo.

En este sentido, Sampieri et al. (2003), en su libro titulado *Metodología* de la *Investigación*, define el paradigma cualitativo como un modelo que "utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación", permitiendo un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos. Siendo naturalista porque estudia a los objetos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales e interpretativos pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en términos de los significados que las personas les otorguen.

Así mismo, Quecedo y Castaño (2002), en su trabajo *Introducción a la Metodología Cualitativa*, De forma muy sintética, explican que desde este enfoque la investigación, se produce información descriptiva desde las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y el comportamiento observable. Por su parte, Blasco y Pérez (2007), indican que este enfoque es multimetódico, ya que utiliza una variedad de instrumentos y técnicas para

recoger información como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas.

Por otro lado, Taylor y Bogdan (1986), sintetizan las características del paradigma cualitativo, de la siguiente manera:

- * Es inductivo. Los investigadores desarrollan conceptos y comprensiones partiendo de pautas de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. Los investigadores siguen un diseño de investigación flexible, comenzando sus estudios con interrogantes formuladas.
- * El investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística. Los participantes y los escenarios son considerados como un todo.
- * Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos han creado sobre las personas que son objeto de su estudio. El investigador interactúa con los informantes de un modo natural y no intrusivo.
- * El investigador cualitativo trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Trata de identificarse con las personas que estudia para comprender cómo experimentan la realidad. .
- * El investigador cualitativo aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. El investigador ve las cosas como si ellas estuvieran ocurriendo por primera vez. Nada da por sobrentendido, todo es un tema de investigación.
- * Todas las perspectivas son valiosas. No busca la verdad o la moralidad, sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas.
- * Los métodos cualitativos son humanistas. Los métodos con los que se estudia a las personas influyen en cómo se las ve. Si reducimos las palabras y los actos a ecuaciones estadísticas, se pierde el aspecto humano.
- * El investigador cualitativo da énfasis a la validez en su investigación.

Los métodos cualitativos nos permiten permanecer próximos al mundo empírico. Están destinados a asegurar un estrecho margen entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace. Observando a las personas en su vida cotidiana, escuchándolas hablar sobre lo que tienen en mente y viendo los documentos que producen, el investigador cualitativo obtiene un conocimiento directo de la vida social, no filtrado por conceptos, definiciones operacionales y escalas clasificatorias.

- * Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
- * La investigación cualitativa es un arte. Los investigadores cualitativos son flexibles en cuanto al método en que intentan conducir sus estudios, es un artífice. El científico social cualitativo es alentado a crear su propio método. Se siguen lineamientos orientadores, pero no reglas. Los métodos sirven al investigador; nunca es el investigador es clavo de un procedimiento o técnica.

Finalmente, Sampieri et al. (2003), expresa que el enfoque cualitativo entre sus bondades proporciona "profundidad a las informaciones, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y experiencias También aporta un punto de vista "fresco, natural y holístico" de los fenómenos, así como flexibilidad".

3.2.-Modalidad de investigación. Historias de Vida

Habiéndose establecido un enfoque cualitativo, se hace necesario seleccionar una modalidad de investigación. En este sentido, se optó por historias de vida.

El método biográfico o historia de vida es un método de investigación que consiste en recolectar datos cualitativos por medio de la narración oral. Según Monje (2011), la historia de vida "son revelaciones narrativas acerca de la vida de la persona y se emplean con frecuencia para estudiar patrones culturales en caso de las ciencias sociales".

Desde otra perspectivas, Cotan (2012), en su trabajo titulado Investigación-Participación e Historias de Vida, un Mismo Camino, afirma que las historias de vida "es una técnica de investigación cualitativa, ubicada en el marco del denominado método biográfico" (Rodríguez, Gil y García, 1996), "cuyo objeto principal es el análisis y transcripción que el investigador realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma" (Martín, 1995) "y también sobre los relatos y documentos extraídos de terceras personas, es decir, relatos y aportaciones realizadas por otras personas sobre el sujeto de la Historia de Vida" (Perelló, 2009).

Por otro lado, Moreno Alejando, citado por Martínez (2016), en el libro titulado *Comportamiento Humano*, indica que:

La nueva orientación toma al sujeto como el centro del conocimiento y la historia de vida no como técnica, sino como un método para llegar a ellos. El sujeto es lo que se ha de conocer, pues es el único hombre que existe en la realidad concreta, y es en su historia donde se le puede captar con toda su dinámica. Además, el sujeto lleva en sí toda la realidad social vivida. En él se concreta cada grupo social a que ha pertenecido y toda la cultura en la que ha transcurrido su existencia. Conocer al sujeto es conocer el grupo y la cultura tal como se dan en concreto, subjetiva, vivida. (p.260)

Dada una historia de vida, ¿cómo producir en ella, con ella y desde ella un conocimiento o, lo que es lo mismo, cómo llevar a su término la investigación? Como ya he dicho, las historias de vida se pueden "usar" como técnica o como método, para confirmar, ampliar, ilustrar, etc., una determinada investigación. El cómo dependerá de cada caso.

3.2.1.-Fundamentos epistemológicos de la investigación cualitativa

Ander-Egg, (1995). Explica que:

La epistemología del griego episteme, "conocimiento científico", y lógica, "estudio", "teoría". Teoría del saber. Actualmente es usado como semejante a filosofía o teoría de la ciencia. Se trata del estudio crítico de los principios, hipótesis y resultados de las diferentes ciencias para establecer su origen y estructura lógica, su valor y su alcance objetivo. Comprende, asimismo, el estudio del método en general de la investigación científica y el análisis de las concepciones que utiliza una determinada ciencia. (p.113)

La investigación cualitativa surge, según Moreno (2002), "al liberarse el postpositivisvo del positivismo, las ciencias humanas comenzaron a manejar nuevos métodos de investigación bajo una visión humanista, en la que prevalece la orientación cualitativa". En este tipo de investigación, no es la acumulación de datos cuantificables lo que explican la realidad, sino como las personas interpretan esa realidad. El campo de la investigación cualitativa se interesa por entender los fenómenos humanos, desde la óptica del propio actor. Así mismo, Denzin y Lincoln (2012), manifiestan que los investigadores cualitativos intentan dar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo al significado que las personas les otorgan.

El proceso de investigación cualitativo debe ser inductivo, de lo particular a lo general, de las partes al todo, de sujetos o grupos de sujetos a un entramado social. Al respecto, Ferratorri (2011), expresa que el modelo cualitativo se ha configurado como una nueva opción que se caracteriza por ser flexible, holística, dialéctica, inductiva, comprensiva y profunda al momento de estudiar las realidades humanas y generar aportes científicos a las ciencias sociales.

Para organizar un enfoque que guie este proceso, las diferentes ramas del saber humanista, antropología, sociología, filosofía y psicología, crearon el método biográfico.

El Enfoque Biográfico, Denzin (citado por Bisquerra, 2004), lo asume "como el estudio, utilización y recopilación de documentos personales durante el proceso de investigación, tales como: autobiografías, biografías, diarios, cartas, historias de vida y relatos de vida". De la misma forma, Bisquerra (2004), "destaca que las comunidades, las culturas y las expresiones de la experiencia humana pueden manifestarse en representaciones simbólicas orales o escritas que se plasman en los documentos personales".

3.2.2.-La Historia de Vida como metodología cualitativa

"La historia de vida se refiere a una narración de la propia vida de un sujeto a otra persona física, que figura como interlocutor o sujeto investigador" (Moreno, 2006), "esta narración es profunda, asociada a las prácticas y al sentido que el sujeto les haya otorgado a sus vivencias" (Chárriez, 2012).

Según, Chárriez (2012), "las historias de vida conforman una perspectiva fenomenológica, la cual visualiza la conducta humana, lo que las personas dicen y hacen, como el producto de la definición de su mundo" (p.53). Por consiguiente, las historias de vida se constituyen de "relatos que se producen con una intención: elaborar y transmitir una memoria personal o colectiva que hace referencia a las formas de vida". Santamarina (citado por Chárriez, 2012, p.54).

Córdova (1990), define a las historias de vida como:

Una metodología que no se apoya en procedimientos de carácter estadístico, de carácter muestral, sino que, por el contrario, reivindica un aspecto importante del conocimiento social que es la propia experiencia humana, la propia subjetividad como fuente de conocimiento y de relato de los distintos autores, ya sea de procesos sociales, de elementos puntuales o fenómenos sociales que sirven de correlato para construir el conocimiento de lo social. (p.10).

3.3.-Proceso metodológico de la historia de vida

Para llevar a cabo esta investigación cualitativa, enmarcada en la historia de vida, se procedió a escoger un modelo para guiar la investigación. En este sentido, el modelo escogido es la propuesta de Alejandro Moreno.

Según Moreno (1996), en su trabajo titulado *Historia de Vida e Investigación*, plantea tres fases esenciales para el abordaje de la historia de vida:

Fase 1.- La descripción del sujeto objeto de estudio: en este momento el investigador caracteriza a la familia o sujeto de investigación,

aportando claves de la vida del sujeto o familia, en función al fenómeno que se está investigando.

Fase 2.- La síntesis de la historia de vida: está constituido por los elementos presentes dentro de la trayectoria de la historia de vida del sujeto, precisando cada momento y resaltando su importancia. En este sentido, generalmente la síntesis de la vida se hace en tres tiempos o momentos, quedando a consideración del investigador y del tema, cuales son los tres momentos a abordar. En las síntesis se deben colocar los testimonios como lo expresan los entrevistados entre comillas en negritas.

Fase 3.- La representación de los relatos de vida organizados por categorías: en este momento se presentan todas las categorías ocurridas en la historia de vida del sujeto, las cuales deben tener relación directa con los objetivos planteados en la investigación.

En este aspecto, se seleccionó este modelo para guiar el proceso investigativo, por ser el que mejor se adapta al estudio a realizar y las necesidades del investigador.

3.4.- Sujeto de investigación (criterios de selección y perfil)

En la opinión de Taylor y Bogdan, (1987), con respecto al sujeto de la investigación, afirman que:

La selección de los protagonistas de una historia de vida va a depender del ámbito de la investigación, así que, la cantidad y el tipo de personas entrevistadas no se prescisa con detalles al inicio de un estudio; se parte de una idea general de los posibles sujetos de la investigación y pueden ser modificados después de las primeras entrevistas. (p.174)

"Los primeros relatos que se obtienen, producen indicios para la selección del sujeto, pues en esta etapa denominada exploratoria, se opta por las historias que encarnan el fenómeno de estudio". (Bertaux, 2005).

"En este proceso de indagación, el investigador busca un tipo de persona que cumpla con especificidades y experiencias relevantes para la investigación" (Taylor y Bogdan, 1987).

El sujeto seleccionado es denominado de varias formas: historiador, co-investigador, protagonista, sujeto en estudio, informante clave entre otros. En cualquiera de los casos, hace referencia a la persona que de forma voluntaria narra su vida con el propósito de apoyar activamente a una investigación, (Moreno, 2006:174).

En cuanto al Perfil del Sujeto de Investigación:

Entre los aspectos que debe cumplir el narrador para ser característico, son: capacidad expresiva que le permita realizar un relato grato y comprensible, memoria clara y representativa de sus experiencias, sinceridad para dar a conocer hechos reales y no fantasioso, disposición al momento de compartir espacios de encuentros, tomando en consideración el tiempo que exige una historia vida y las sesiones necesarias para profundizar en ella (Pujadas, 2000:175).

Partiendo de estos criterios, el sujeto de investigación debe ser:

- Mujer que tenga o haya tenido la enfermedad cáncer de mama recientemente.
- Que asista o asistiera al HUAPA en tiempo de pandemia.
- Nuestro protagonista y su familia, deben de tener la capacidad expresiva que les permita realizar un relato grato y comprensible.

- Debe, poseer una memoria clara y representativa de su experiencia.
- Sinceridad para dar a conocer hechos reales y no imaginarios.
- No debe de ser un caso de cáncer muy avanzado, con estado de metástasis, porque puede que el dolor que produce este, no le permita razonar adecuadamente, además de afectar su estado de ánimo.
- La familia tiene que convivir con el sujeto de investigación.

3.5.- Nivel de investigación: interpretativo-comprensivo

Según Caraballo (2015), en su trabajo titulado *Historias de Vida, Triangulación y Objetividad,* explica que dentro del enfoque cualitativo, la historia de vida puede definirse como "un método interpretativo-comprensivo que parte de la trayectoria vital de un sujeto o de varios para desentramar las relaciones sociales allí implicadas y comprender las estructuras sobre las que se soporta la vida narrada".

En este aspecto, Mejía (2002). En su estudio titulado *Sobre la Investigación Cualitativa. Nuevos Conceptos y Campos de Desarrollo*, define la investigación interpretativa "Como el conjunto de perspectivas teóricas mutuamente interrelacionadas y que comparten orientaciones metodológica en la práctica de la investigación cualitativa. Entre las principales destaca la fenomenología, la etnometodología, la hermenéutica y el interaccionismo simbólico". De igual forma Mejía (2002), sostiene que la investigación interpretativa se caracteriza por analizar los fenómenos, en la concepción fenomenológica, en su ambiente natural, por lo que las teorías emergen de estos datos observados.

Por otro lado, según Vásquez y Arango (2011) en su trabajo titulado Propuesta Metodológica para la Investigación Comprensiva: Interacciones Comunicativas en un Entorno Virtual de Aprendizaje. "Hace referencia a la investigación comprensiva como el entramado de decisiones y actuaciones, de orden epistemológico y metodológico, que permiten acceder comprensivamente al sentido de las prácticas de vida".

En el mismo orden de idea, Cornejo (citado por Méndez, 2018), en su informe titulado *La Investigación Comprensiva o Interpretativo*, plantea que:

Los diseños de investigación dentro de esta perspectiva, son formas lógicas de poner en diálogo categorías teóricas construidas por el investigador en su propia experiencia vital, con las categorías sociales representadas y validadas en el mundo de la vida. La teoría a la que se accede es en principio de naturaleza sustantiva, gradualmente, a medida que la espiral crece y se abre, es posible acceder a modelos que apunten a la gran teoría. (p.1).

3.6.-Técnicas de recolección de información

Según Arias (2006), en su libro *Proyecto de Investigación*, define las técnicas de recolección de información como "el conjunto de procedimientos y métodos que se utilizan durante el proceso de investigación, con el propósito de conseguir la información pertinente a los objetivos formulados en una investigación" (pág. 67). El mismo autor afirma que: "la aplicación de una técnica conduce a la obtención de información, la cual debe ser guardada en un medio material de manera que los datos puedan ser recuperados, procesados, analizados e interpretados posteriormente. A dicho soporte se le denomina instrumento" (pág. 68).

En este aspecto, teniendo en cuenta el enfoque cualitativo de la metodología Historia de Vida, para este proceso de investigación se aplicaran como técnicas de recolección de información la entrevista a profundidad y la observación.

3.6.1.-La Entrevista en Profundidad

En su trabajo *La Entrevista en Profundidad: Una Técnica Útil Dentro del Campo Antropofísico*, Robles (2011), expone que la entrevista en profundidad sigue el modelo de plática entre iguales, "encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes" [Taylor y Bogdan, 1990: 101], "reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras". Para Cicourel, "consiste en adentrarse al mundo privado y personal de extraños con la finalidad de obtener información de su vida cotidiana" [Cicourel, 1982]. "Aquí, no hay intercambio formal de preguntas, respuestas, se plantea un guión sobre temas generales y poco a poco se va abordando. En este sentido, la creatividad debe estar a flote constantemente, pues se debe evitar hacer preguntas directas y cerradas, amenazantes y ambiguas".

3.6.2.-La Observación

Según Sierra y Bravo, (1984) (citado por Díaz, 2011), en su libro titulado *La Observación*, expone a esta como "la inspección y estudio realizado por el investigador, mediante el empleo de sus propios sentidos, con o sin ayuda de aparatos técnicos, de las cosas o hechos de interés social, tal como son o tienen lugar espontáneamente". Así mismo, Van Dalen y Meyer (1981), Consideran que: "la observación juega un papel muy importante en toda

investigación porque le proporciona uno de sus elementos fundamentales; los hechos".

3.7.-Instrumentos de recolección de información

Según Arias (2006), en su libro *Proyecto de Investigación*, explica que la aplicación de una técnica "conduce a la obtención de información, la cual debe ser guardada en un medio material de manera que los datos puedan ser recuperados, procesados, analizados e interpretados" posteriormente, a dicho soporte se le denomina instrumento. En este sentido, "es cualquier dispositivo o formato (papel o digital) que se utiliza para obtener, registrar o almacenar información". Los instrumentos ayudan a que las técnicas sean factibles y viables

Entre los instrumentos que acompañaran a las técnicas en este proceso investigativo, se encuentran:

3.7.1.- Diario de Campo

Según Martínez (2007), en su trabajo titulado La Observación y el Diario de Campo en la Definición de un Tema de Investigación, expresa que:

El Diario de Campo es uno de los instrumentos que día a día permite sistematizar nuestras prácticas investigativas; además, permite mejorarlas, enriquecerlas y transformarlas". Según Bonilla y Rodríguez "el diario de campo debe permitirle al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Puede ser especialmente útil [...] al investigador en él se toma nota de aspectos que considere importantes para organizar, analizar e interpretar la información que está recogiendo. (p.77).

3.7.2.- Grabadora de Audio

La grabadora de audio, es un dispositivo que permite almacenar y reproducir información en forma de sonido.

Según Espinoza (2013), en su artículo *Herramientas Que Se Utilizan Durante la Investigación*, refiere que la grabadora de voz es:

Una de las herramientas de investigación que es muy útil por si el entrevistador se le complica entender al entrevistado sea por la velocidad en la que habla o por regionalismos que utiliza. La grabadora de voz le permitirá analizar las respuestas a su pregunta palabra por palabra. Hay diversos tipos de preguntas pero todas deben ser abiertas para garantizar la obtención de un discurso amplio y concreto que permita comprender y así aclarar nuestra duda. (p.1).

Por otro lado, el Portal Digital "Aprende Periodismo" para el año 2022, en su artículo *Grabadoras de Voz para Periodistas*, explica que: "La grabadora de audio para el investigador, sirve como instrumento de almacenamiento intermedio entre la historia real que es contada y la que posteriormente será transmitida después de transcribir lo guardado en la grabadora".

3.7.3.-Guía de Entrevista

Según Custodio (2021), en su artículo titulado ¿Qué es una Guía de Entrevista en una Investigación?, Explica que es:

Una guía general de temas, presentados a manera de párrafo introductoria de una conversación entre el entrevistador y el entrevistado (entrevista no estructurada, entrevista narrativa). A

cada tema se le puede asignar un tiempo determinado para establecer una duración aproximada de la entrevista. (p.1).

En este sentido. el mismo explica autor que guía entrevistas "funciona como una lista la para de comprobación que ayuda plan acción а preparar un de para conducir entrevistas". Es un documento que contiene los temas, preguntas sugeridas y aspectos a analizar en una entrevista.

3.8.-Tratamiento y análisis de la información

En la metodología cualitativa, la historia de vida desencadena un proceso interpretativo que se centra en la esencia de las realidades, expresadas en la narración de la vida de un sujeto, Por tal motivo, en el proceso de recolección de la información se debe absorber todos los datos necesarios que favorezcan a la interpretación; de esta forma se va construyendo la línea de vida que se teje en cada experiencia relatada, procedente de la cotidianidad y la recuperación que el individuo mismo hace de su propia vida (Granados, Alvarado y Carmona, 2017:177).

"El protagonista narra los hechos que para él tiene una carga significativa y muestra su mundo social. El método `para interpretar esos elementos narrados es la hermenéutica". Al respecto, Martínez (2006), expresa que la hermenéutica proviene del griego hermeneuein que es "interpretar" cabe decir, descubrir el significado y sentido de los hechos. Por su parte, Dilthey (citado por Martínez, 2006), define la hermenéutica como: "el proceso por medio del cual conocemos la vida psíquica con la ayuda de signos sensibles que son su manifestación" (p.119).

Para lograr un procedimiento hermenéutico exitoso, se deben tomar en cuenta las siguientes metódicas:

Leer varias veces el texto del relato, a esta actividad Desmarais (2009), la determina como "lecturas flotantes/ fluctuantes" (p.48). Es decir, la lectura que se realiza en reiteradas ocasiones desde el principio del texto hasta el fin, también a este paso, se le conoce como marcas guías a lo que Moreno (2007), explica: "la palabra marca conlleva a un cierto sentido de fijeza y le hemos añadido la palabra guía, unidas las dos con un guion para indicar su constitución en un solo vocablo" (p.37). Igualmente resalta que las marcas guías son: "señales de posibles significados organizadores que a lo largo de toda la historia puede convertirse en claves de comprensión del sentido disperso en ella y del núcleo frontal generante de todo el sentido y el significado" (p.37). Esta lectura línea por línea y en repetidas ocasiones, permitirá identificar el sentido del relato, los hechos impresos en las palabras, gestos y acciones, es decir, toda la realidad con sus matices. Así mismo, el autor se debe involucrar en la revisión profunda de cada frase expresada por el historiador. Ferrarotti (2007).

Luego, se procede a descomponer el texto en unidades de significados que encierran un tema, dicho proceso conduce a la creación de categorías (Desmarais, 2009). Las categorías consisten en analizar el todo y clasificar en partes dotadas de significados, los principales elementos extraídos del mismo (Martínez, 2006); de esta manera, surgen categorías que permiten develar la realidad de los sujetos estudiados por medio de temas claves interconectados entre sí; cada categoría sugiere una subcategoría que consiste en la descomposición de la primera en términos de sus características y dimensiones, considerando las interrogantes cuándo, por qué, dónde y cómo. (Strauss y Corbin, 2002). A todo esto, Moreno lo

denomina "sentido" y nacen de las marcas guías, definiendo sentidos como: "el último acontecimiento que da cuenta de la vida en ejercicio y que se explica no por otro acontecimiento sino por el hecho mismo de acontecer y acontecer así" (p.26).

Las marcas guías y los bloques de sentido son técnicas de interpretación Y sistemáticas dirigidas a descubrir la esencia del fenómeno.

CAPITULO IV

HALLAZGOS ENCONTRADOS

Moreno (1996), en su modelo de investigación de historia de vida, establece tres etapas para su construcción, representándose a través de la descripción del sujeto, la síntesis de su historia de vida, enmarcada por medio de testimonios que representan sus vivencias a través de tres momentos, los cuales en este sentido, fueron representados como, antes de la enfermedad, aparición de la enfermedad y momentos recientes de la enfermedad, procediendo posteriormente al análisis categorial del sujeto con cáncer de mama. En este aspecto, este modelo es esencial por que permite la presentación y análisis de una o varias realidades a través de la historia de un sujeto.

Así mismo, la unidad de análisis está enmarcado bajo un enfoque socio sanitario en paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA, cuyos relatos fueron tomados del paciente y su hija mayor, destacándose en este sentido, que al sujeto de estudio se le fue cambiado el nombre con el propósito de respetar el principio de confidencialidad, cuyo estudio se estableció con la meta de conocer las condiciones y experiencias del sujeto en cuestión.

Por tal motivo, se explica el proceso de sistematización utilizado para la presentación e interpretación del relato de vida.

- 1. Descripción del paciente con cáncer de mama (María)
- 2. Síntesis de la historia de vida (antes de la enfermedad, aparición de la enfermedad y momento reciente de la enfermedad).

3. Análisis categorial de la historia de vida.

4.1.-Descripción del sujeto: María.

María es una señora de 55 años de edad, nacida en la cuidad de Cumaná, en el Hospital Antonio Patricio de Alcalá, en el año 1967. Es blanca de ojos negros y su cabello es corto de color blanco y castaño, mide un metro sesenta centímetros (1.60cm) de estatura y pesa 64 Kg, ella se caracteriza por ser una persona muy afectiva, simpática, elocuente, optimista hacia la vida y tiene una fuerte creencia en Dios.

Su familia está integrada por su esposo Carlos de 53 años, quien trabaja actualmente como Mototaxista, tienen dos hijas, Marielys de 28 años de edad quien trabaja como maestra y tiene un hijo de nombre Pablo de 6 años de edad, su otra hija se llama Maira de 21 años de edad, trabaja como cajera en un supermercado y su madre, Marcelys de 85 años de edad, presenta Alzheimer y está bajo su cuidado.

Por otro lado, su hija Marielys describe a la señora María como una persona atenta, comprensiva, amorosa y responsable con su familia. Desde su juventud, ha sido una persona de poco asistir al médico, actualmente presenta una enfermedad denominada Meniere, que es una enfermedad auditiva, que la afecto a nivel del oído derecho, lo que le dificulta al momento de comunicarse y fue diagnosticada con cáncer de mama a sus cincuenta y cuatro años de edad.

4.2.-Sintesis de la historia de vida de maría

A continuación se presentan los testimonios aportados por los sujetos de investigación y las distintas categorías que fueron emergiendo de los relatos, comprobando con esto que los testimonios están cargados de significados, sensibilidades, emociones, anhelos, esperanzas, alegrías, añoranzas y tristezas

4.2.1.-Antes de la enfermedad

Categorías

Relatos

Niñez feliz, sana y en familia En los testimonios de María, ella nos contó: "Yo nací, en el hospital Antonio Patricio de Alcalá de la ciudad de Cumaná en el año 1967, mi familia era de clase media, se podría decir, siempre hemos vividos en la comunidad de Caigüire, tengo seis hermanos, yo soy la única hembra, que más te puedo decir, eh, durante mi niñez era una niña muy sana, nunca me enferme de gravedad siempre fueron cositas pasajeras, un rasguño, un raspón, porque eso si yo era inquieta uuuus demás, pero si lo normal". En cuanto al trabajo de sus padres María indicó "mi papa siempre trabajo en lo que es la lotería y mi mama siempre estaba ocupándose de nosotros y de hacer las cosas de la casa".

Sobre las relaciones afectivas con sus

Relaciones afectivas un poco débiles.

Anhelos de que le mostraran cariño, amor y buen trato.

Relaciones de los padres sin muestra de afecto hacia ellos, sus padres e hijos.

Madre con carácter dominante.

Padre sometido a la madre.

Situación económica, educativa y alimentaria estable.

El valor del respeto, del

padres ella expresa lo siguiente, "me recuerdo que mi papá por ser yo la única hembra, él era muy consentido conmigo y mi mama bueno ella era más seca, esos papas en si como dice mi sobrino, tía yo no entiendo como abuela y abuelo pudieron tener siete muchachos y bueno, porque eso es hacer el amor y ya, porque yo no veía, yo no veía cariño, ese trato, ese afecto de pareja, si tú no tienes afecto de pareja, menos tienes afectos pa tus hijos, verdad que sí, tu no vas a tener afecto sino quieres a tu mamá que la tienes allí, a tu esposa, menos vas a querer a tus hijos, eso es una cadena ¿si ustedes no tienen amor allá, van a tener amor aquí? Y ellos así por lo menos salían, no fue una cosa así como que no, porque mi mamá era tan dura, era una persona de esas mandonas, que lo que ella decía eso era ley, mi papá siempre era sometido por ella, lo que ella decía eso era, imagínense, un afecto así, de amor no, que si teníamos la comida, que si teníamos el cuaderno y el lápiz para ir para el colegio, el uniforme, si ¿y amor, y cariño y afecto, nada?, porque tú le puedes dar todo a tu hijo, pero si tu no le das un abrazo, un beso a tu hijo que eso es más grande que todo lo que le estas dando, verdad".

estudio. De defender lo justo. La disciplina.

Crianza severa.

Creencia en Dios, católicos.

Amor por los estudios.
Bachiller.

Valor a las

Sobre los valores inculcados por sus padres María dice lo siguiente "En cuanto a lo familiar, que hay que respetar, que hay que estudiar, que no hay que dejarse joder, jejeje, ve yo tengo una cosa que yo a mis hijas le pelaba los ojos y ellas verro, mami le pelaba a uno los ojos y era como que una saltaba o le pegaba un pellizco y eso era señal de que habían hecho algo inadecuado, yo tengo una sobrina que es nieta de mi hermano y yo le pele los ojos anteayer ay porque la carajita estaba inquieta, me puse así ay y esa carajita se puso a llorar, vermo y yo le pelo los ojos a esos carajos de aquí y no le hace efecto y la pobre criatura lloro, y yo no mami no, es para que te quede tranquila pa que te portes bien, jejeje".

"Nosotros siempre creímos en un Dios, sobre toda las cosas y mi mamá su virgen del valle, por cierto, ella tiene allí una figura de ella".

En el aspecto educativo, la señora María indicó "Yo estudie en el colegio de fe y alegría de la parroquia Valentín Valiente, a ese colegio asistimos todos (ella y sus hermanos), fuimos allí, todos estudiamos, a todos nos mandaron para ese colegio y todavía ese es nuestro colegio favorito, por decirlo así, ese es un colegio bueno, no es tanto de monja porque en

amistades.

Dar prioridad al trabajo que al estudio.

Añoranza por no haber estudiado un nivel superior a pesar del apoyo de sus padres y familiares.

Trabajando desde que salió de bachillerato.

Realización de cursos cortos.

Buena salud Poca asistencia a consultas médicas.

verdad quienes la constituyeron fueron las hermanas y eran muy poquito los salones en ese entonces, pareciera mentira pero yo era de la tercera graduación que salió de tercer año allí con el esfuerzo de ella que tuvieron, allí fue bien chévere. se impartía una educación. tenía buenas amistades. que todavía conservo algunas, de ahí pase al modesto Silva, donde estudie 4to y 5to año de humanidades, hasta ahí llegue por la sin verguensura de no seguir estudiando, es sin verguensura, porque el problema es como yo le digo a los muchachos, cuando está estudiando y uno tiene esa meta con todo el esfuerzo de papá, mamá, tío, quien sea, dale, dale, dale, llega un momento en que llegas al terreno, bueno siempre y cuando no sea por necesidad, que te pones a trabajar y allí hay como escalones, tu vez esto (dinero) y te olvidas de esto (los estudios), hay algunos que de verdad no, pero si te pones a ver el 70% se va por ahí y eso fue lo que a mí me paso, yo me fui por ese lado y hasta la fecha trabajando, no seguí superándome que era la idea, de yo seguir superándome ve y yo no, fue que me metí por puro curso y curso bueno, pero no era la idea, bueno y así en el aspecto de la educación".

Área laboral Farmacia.

Su vida amorosa comenzó en el trabajo en el área de farmacia.

Incursión en la política.

2do trabajo Profesora de primaria de deporte. María También en señaló que: "bueno, en ese tiempo de mi vida tampoco tuve problemas de salud graves o alguna situación que ameritara un constante chequeo, tuve un desarrollo normal, tampoco era de asistir mucho al médico, ah, siempre que había una jornadita de vacunación, siempre me vacunaba, bueno las que requería, pero mis papas tampoco eran de llevarnos mucho al médico pues".

A nivel laboral, la señora María expresó lo siguiente: "En julio fue la graduación y aquí al lado de mi casa había una farmacia y los señores dueños de la farmacia eran amigos de mi papá, y entonces me dijeron, si quería trabajar con ellos y entonces él dijo "ahí si chica no importa métela poco a poco", entonces me mandaron a hacer todos esos cursos de farmacia y después allí fui aprendiendo, aprendiendo, uuus, de allí me metí por esa rama de farmacia en las farmacias que estaban en Cumaná, allí fue que empecé, luego me decían mira que necesitan una muchacha, una auxiliar y bueno trabaje en esa, en la gran mariscal, bueno y en las que quedan ahora que ya no son ni nombradas porque fueron farmacias anteriores que ya cerraron".

"Después de esa farmacia en ese mundo

Negocio de lotería de su papa.

5 de sus hermanos trabajan con su papá.

3er trabajo lotería. Venta de helados.

Maternidad (2 hijas)

Logros académicos de su 1era hija de esa farmacia, es que yo conocí a mi esposo, para ese entonces nos hicimos novios. después de allí, entramos a la política, la política es tan cochina y tan sucia, me van a disculpar, bueno de allí fui para un colegio, tengo un tío que me llamo mira están buscando una muchacha, un personal allá en el colegio y entonces vente pa que te meta y yo muchacho que se yo nada de eso, él, anda chica anda que yo tengo una palanca, y me lance para allá y me dieron el trabajo, el cual era hacerle deporte a esos muchachitos y yo sin saber cómo saltar ni brincar, si vo era la profesora de primaria de deporte y yo cuando has visto tu eso, me hicieron comprar monos y franelas a diestras y siniestras, no nos vamos a caer a coba la política es así no sabes nada y te montas, después me metieron como ayudante en el prescolar y entonces me metieron por aquí y por allá, pero bueno los reales mijo, hay que aprovechar esas oportunidades que se dan".

"Después de allí siempre me llamaban de las farmacias y siempre pegaba los brincos para allá, después allí, mi papá trabajaba con la lotería, mi papá era de su lotería, todos mis hermanos, por lo menos somos 7 hermanos y yo soy nada más la única hembra y de los 6 No pudo apoyar a la 2da por la situación económica

Vivieron una situación económica muy fuerte Bajaron de peso Las ventas bajaron

Venta de masa de maiz molido. (masa)

Sensibilidad por la situación que también pasabas los demás (hambre)

varones, te puedo decir que 5 trabajan con eso, mi papá los enseño y yo me quede trabajando con eso, raspallando, poquito es, pero ahí estamos, como yo le digo a mis hijas, vendía helados, trabaje con eso, tenía mis congeladores, tenía mucha demanda de ellos, y de verdad era algo que se vendía tanto, sabes lo que es sacar 500 helados en un día y eso era pana sobre pana, y trabaje duro, pero como yo digo, yo le doy gracias al señor, que trabaje duro, mis 2 hijas, mi hija mayor que estudio en el IUTIRLA, le pague su carrera y le digo hija demos gracias al señor que te paque. está la pequeña, la otra que salió no fue tan como tal, pero si tuvo un poquito de ayuda porque ya después si bajaron las ventas y ya no trabaje con los heladitos así como tal, ahorita ellos venden sus heladitos pero esos preparados , de esos Cali, y así trabaje, hacia las dos cosas, me acuerdo la época esa cuando nos pusimos como unos tallarines, yo pesaba 65 kilos y yo llegue a pesar 60, y en esa época teníamos acá un molino y le digo a mi hermano reconstruyan ese molino, me hizo un molino y me puse a trabajar con eso yo tenía una tía que ella venia para acá y ella era muy conocida en el mercado y me dijo yo te voy a conseguir maíz, ella empezó como con 5 Noviazgo normal Matrimonio a los 27 años Vivienda propia Esposo trabajo estable en Toyota

2 Embarazo normales sin complicaciones kilo de maíz y me dijo vamos a empezar a vender masa, ya no eran 5 kilos, ya era un saco diario que yo tenía que moler, chamo a veces me pongo a ver yo digo dios mío ve todo lo que yo he pasado con tanta vaina pa conseguí los 4 reales, mira me acuerdo que yo viví una experiencia que eso me quedo como aquí (en la mente) fue un día domingo yo tenía a varias personas a fuera y era tan poquito lo que a mí me quedaba por que habíamos vendido todo, la gente venía a comprar masa, llego un muchacho y me dijo señora me vende un kilo de masa y yo lo veo así de frente y le digo hijo ve para todos no va a haber masa, ahí me dio una cosa aquí (corazón) la necesidad, el hambre, el hambre y yo tenía para darle a toda esa gente y en un momento frágil, algo sensible, ya después la done. Bueno hace como 3 semanas a la suegra mía, por cierto, se fue para el bolivariano porque después no trabaje con ella, porque ya como quien dice fuimos un poquito recuperándonos de la situación y ya la masita paso como a un lado, pero fue duro, pero que vaina más mala, por uno paso de consumirla una vez que otra a consumirla a diario y decían ahí es que eso es muy rico, si sobre todo eso, si eso es todo el volumen de mi trabajo".

Familiares con antecedentes: Abuela: Cáncer Dos Tíos: Cáncer Otro tío: Infarto Por otro lado ella menciona, "como les dije anteriormente, yo conocí a mi esposo cuando trabajaba en las farmacias, pasamos nuestra etapas de noviazgo normal, nos casamos a los 27 años, compramos nuestra propia casa gracias a dios cuando mi esposo trabajaba en Toyota, cuando se podía y recuerden que Toyota era una empresa muy cotizada en Cumaná, pagaba bien pues, en esos momento tuve mi primera hija Marielys y después aproximadamente si no me equivoco, jejeje, siete años después tuve a Maira, ambas fueron embarazos normales, sin ninguna dificultad ni nada".

Posteriormente los en cuanto а antecedentes de su enfermedad María explica "Bueno mi abuela, la mama de ella, mi abuela era una persona tan delgada y a ella le salió un cosita aquí en el brazo, una cosita pequeña y yo le digo a mi mama, vermo mira lo que tiene mi abuela, bueno la llevaron al médico coño se la volaron (quitaron quirúrgicamente), eso apestaba, le Salió una en la pepita, la bichita le empezó a crecer otra vez, como un cadillito pero parado, se la volvieron a quitar, y bueno yo te digo mi abuela no duro mucho, mi abuela duraría como unos 5 meses, ella cayó en cama y eso se le broto y lo que más así recuerdo, es

que cuando fui con mi mama a casa de mi abuela, ella empezó expulsar sangre, sangre, eso se le reprodujo como una masa, me imagino que fue eso, cáncer, mi abuela murió el 9 de junio".

"Después su hermano (tío de María) el que yo les dije que me quede con el bastante él le salió fue una aquí, lo llevaron al médico y eso le iba creciendo, y uno le decía y él no chica tranquila, lo llevaron acá a Venesalud y recuerdo ese día él llego aquí y me dice sobrina, ay Dios que paso, vino la esposa me dijo tu tío tiene algo malo, me puse a llora con ellos, tranquilo chico que nos vamos a recuperar, él tenía un seguro por uno de los hijos y lo empezaron a tratar y eso se le creció más y aquí en Cumaná no podían operarlo en el hospital porque sería muy riesgoso y como se dice gastar todo ese material para que se vaya a morir el hombre, es que como que se le da otra oportunidad a otra persona con más posibilidades de salir de allí con vida, total fue que a él lo operaron Dios me salve y a él le quitaron desde aquí (señalo la zona), después lo llevaron a Caracas, en Caracas lo tuvieron unos días y lo trajeron otra vez para acá y el tenías Dios me salve por aquí (barriga) una tripita y por allí es que se le metía la comida,

Situación de salud a los 40 años *Meniere. Oido* puro líquido, cuando lo trajeron, él no hablaba, todo lo que quería decir él lo escribía, él escribía tengo ganas de tomar agua, dame la pastilla, llámame la sra de él, así cosas, y se puso flaquito, él era delgado pero se puso más, después de la operación fue rápido el tránsito de la enfermedad, después que el falleció, todavía no tenía un año, murió un hermano (también tío de ella) que tenía mucho problemas con el estómago, pero con ese si yo no tenía mucha relación, porque vivía lejos y ese día yo lo iba a ir a ver, él tenía cáncer de estómago, pero él no se cuidaba, era muy de que bebía, amanecía, ese no se cuidaba pa un carajo, le decían sabes que no puedes comer eso vale, luego empezó a adelgazar a adelgazar, aunque ese si duro más, claro yo no tenía mucha relación con ese tío, porque era como que ellos tenían eso reservado, no tan enfermo, una vez yo lo fui a ver y me entere por la hermana de él, una tía, los otros si murieron fue de infartos".

Así mismo, María expresó "Bueno y cuando yo tenía 40 años mis hijas fueron a una fiesta un sábado y yo estaba con mi mama sentada en el porche, era como las diez de la noche, estaba lloviendo y estaba batiendo una brisa fuerte, y yo estaba sentado, cuando yo

Gastritis psicológica

me giro, siento que algo se me mete en el oído y me sonó psssss, vermo se metió en el oído y vermo no escucho bien, me acosté y la cabeza me empezó a dar vuelta y vuelta con ganas de vomitar, al día siguiente me levanto como a las 6 de la mañana y me sentía mal y llame a mis dos hermanos que llegaron temprano y yo ay hermanito, yo me siento mal, llévenme pa el médico porque me siento mal, no escucho, tengo un ruido en la cabeza y eso me atormentaba, me llevaron acá a la Figuera y la doctora dijo que tenía una otitis, me mandaron unas gotas, que va yo seguía con mareos, vértigos, ganas de vomitar ay, total fue que a todo esto, camino dos médicos, otorrinos, me hicieron de todo en esos oídos, ay eso me dolía, tengo 55 años, puedo decir que tengo 15 años con la enfermedad, se llama meniere, me metí en internet y busque todo eso, ese es un aire que entra y queda en el martillo y ahí queda, eso puede durar toda tu vida, hasta que tú te mueras o puede llegar un momento en el que pss, por lo menos demasiada bulla, eso me atormenta y no te escucho casi nada así, quedo con el otro como que, luego después de esa enfermedad, eso fue horrible pa yo adaptarme a eso, ya ahorita como se dice ya ella es hermana mía, ya esa enfermedad es

Mudanza a casa de sus padres para cuidarlos

Hace 15 años murió su padre.

desde hace 6 años padece de Alzheimer

Madre de 85 años, Cuidadoras de la madre: ella y sus hijas.

Encargada de los oficios de su casa

Actividades recreativas: Playa, rio, al centro.

Se describe como alegre, le gustan las fiestas, compartir con sus hermana mía en ese oído, por lo menos tú me vas a hablar conmigo, yo tengo que poner así (lado que escucha) disimuladamente, pero si me pongo del lado que no escucho no, entonces me volteo toda la silla, entonces mami no escucho bien, es difícil así a veces que no te escucho". "Después de eso me dio una gastritis psicológica me hicieron los exámenes y me lo detectaron a raíz del estrés de la misma enfermedad, como a los 3 años ya empezó a formarse en el estómago, ganas de vomitar, me dolía mucho el estómago horrible, eso fue también tanto de eso como que mi mama tenía unos hermanos y un hermano estaba enfermo y a mí me toco cuidarlo y a mi pego tanto la enfermedad de ese hombre, porque tú sabes que es tu estar con una persona que tú la ves, que le hablas, tú te ríes, tú la cuidas, tú le das el agua, todo el día echaba broma conmigo, nos reíamos y nos sacábamos la piedra, y toma la sopa y toma esto y de la noche a la mañana se te valla así, es un impacto emocional horrible, eso me pego tanto, pero tanto, cuando fui al médico me dijo que le contara, entonces él me hizo una encuesta también así y empecé a hablar y el médico me dijo ahí lo tienes es el estrés que te está afectando, sácate eso, olvídate de todo

hijas, esposo y sobrinos.

Buenas relaciones con sus vecinos.

Alimentación Tres comidas, normales. Sin dietas, consumía frituras. No balanceada.

Buenas relaciones con sus hijas

Luchadora Apoyo a sus hijas conjuntamente con su papá

Actitud positiva y solidaria

eso, trata de mejorar y tú verás que tu enfermedad va a mejorar y a fuerza de lechosa con zabila y omeprasol bueno me tome como 50 mil pastillas de esa y fui superando y superando".

"En el 2005, abandone mi casa y nos mudamos con mis padres para cuidarlos porque mis hermanos hicieron sus vidas y bueno a esta le toco quedarse con ellos, imagínense, hace 15 años perdí a mi papa, el tenia diabetes y le cortaron una pierna y todo, entonces me quede cuidando a mi mamá, ustedes saben para no dejarla solita, eh, ya hace como 6 años que padece Alzheimer, esa es una enfermedad terrible y a mí me toco solita con mis hijas hacerme cargo de ella, lavarla, ponerle el pañal, vestirla y todo eso. Ella no nos reconoce a ninguno de sus hijos, ni a sus nietos, solo habla cosas de cuando era pequeñita, imagínense ustedes, porque así se vuelven verdad, como niños, pero yo le doy gracias a Dios que allí la tengo ya son 85 años que tiene".

"Bueno y antes de la enfermedad, yo era quien me encargaba de la casa, que si la comida, la limpieza, como les había dicho antes, de atender a mi mama y a la familia. Eso sí salíamos mucho a la playa, al rio, al centro o Predisposición genética u hormonal

cualquier lugar por allí a distraernos, no sé, pero era extraño porque no sé de dónde sacaba tanto tiempo para hacer tantas cosas, y no era tedioso, a mí me gustaba eso, siempre estar activa, eso lo bonito de la vida verdad, porque yo siempre he sido muy así, alegre, me gusta mucho las fiestas, siempre he sido muy unida con mis hijas y mi esposo, tengo unos sobrinos que me adoran también por como soy y a veces hasta sus papas se ponían celosos, aguí en la comunidad desde siempre me la he llevado bien con los vecinos, siempre he tratado de alejarme de los problemas en la comunidad, si apoyo cuando es para el beneficio, el bien pues de la comunidad, porque debe ser así".

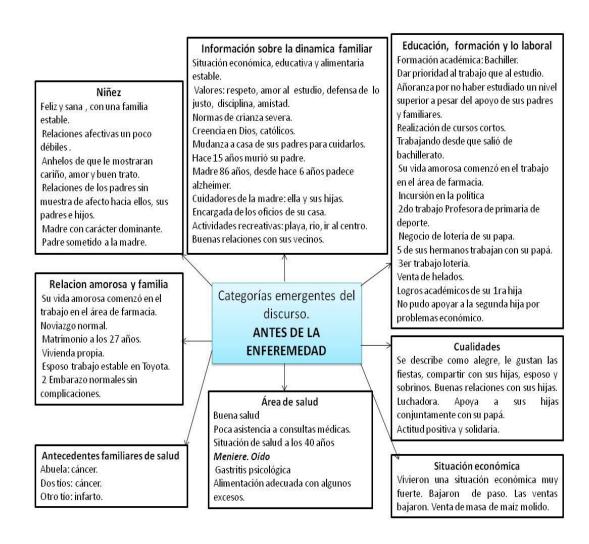
En cuanto a la alimentación, María expresó "Antes de la enfermedad, ah sí chico, yo comía de todo, pero nada que se escape de lo normal, es decir un desayuno, almuerzo y cena normal, si consumía frituras esas cosas, ustedes saben que cuando uno no está enfermo uno come lo que sea y a veces no les presta atención a muchos aspectos importantes de la alimentación, pero en cuanto a eso, yo considero si tenía que una buena alimentación".

Por otro lado, su hija Marielys comenta

"mi mama siempre ha sido muy comprensiva nosotros, es hecha para delante, luchadora, imagínense yo le debo lo que soy a ella y a mi papa siempre han sido de apoyarnos a nosotras y nos han ayudado a alcanza nuestras metas, inculcándonos siempre esos valores bonitos, ella siempre ha sido muy positiva y solidaria, que le gusta tender la mano al que lo necesita, pero no se crean a veces hay personas que abusan de eso, verdad". "En cuanto a su enfermedad antes de ella hasta donde recuerde o ella me contara, bueno, no ha habido alguna situación que se tomara como factor causal, así, sí pudiera ser por predisposición genética u hormonal, no sé, porque como tenemos familiares que han tenido cáncer, creo que ya ella les conto sobre eso".

A continuación se presenta la figura Nº 3, la cual está referida a la red categorial que surgio a partir de los testiminios recogidos de los sujetos de investigación. Esta permite visualizar de manera general, todos los aspectos tratados a traves de las entrevistas en profundidad.

Figura Nº 3. Red Categorial sobre la información antes de la enfermedad.



Fuente: Elaboración propia de los investigadores. 2021.

4.2.2.- Aparición de la enfermedad

Categorías

Relatos

Aparición de síntomas (pelotica en la mama).

Comunicación de la aparición de la pelota a la familia.

Postergación del chequeo médico.

Celebraciones festivas familiares.

En este momento, la señora María indica "Mis síntomas, mira ve, eso fue en un mes de septiembre del año antes pasado, en 2020, El mes de septiembre, yo estoy acostada y mi nieto se me tira encima en mi cama y yo estoy con mi esposo, y digo Camilo, hay verga, y me senté en la cama, verga me sentí una pelotica ehh, sabes siento una pelotica, ya tú vas a empezar, entonces tengo una pelotica aquí, a verga una pelotica, no me dolía ni nada, como a los tres días estaban mis dos hermanos, bueno chamo les voy a decir una vaina, tengo una pelotica en la teta oíste, coño María tal cosa, yo tengo una pelotica aquí, eso no es nada malo. Esa vaina no es nada malo, y en el mes de septiembre, chico en nombre del señor, eso no es nada malo y no tengo nada malo, y eso me quedo en la mente, yo no tengo nada malo, yo no tengo nada malo, yo malo. Quedamos no tengo nada en septiembre llego octubre, noviembre V diciembre, vienen las fiestas, viene cumpleaños y así fue. Y así fui todo ese trance. Imaginate todos esos días que venían,

Graduación de la hija.

Solicitud de apoyo familiar.

Aumento de tamaño de la pelotica en la mama.

Primer chequeo médico.

mi hija cumple años en noviembre, viene diciembre que el día de tomarse unos tragos, hay que parrandear y echar vaina y en enero para que el médico y así lo hice y en enero cumpleaños mi mamá, mi hija sale de la universidad, hay que festejar. Así lo hice, yo no tomaba nada, yo pasaba mi vida bien linda y bien bella, llego mi cumpleaños y yo les digo a mis hijas, ya no, ahora sí, cuando me fueron a picar mi torta, yo les dije a mis hijas, estaban el esposo de mi hija, uno de mis hermanos y una cuñada. Yo les voy a decir algo, de ahora en adelante, yo necesito que me ayuden, yo necesito ir al médico, ya la pelotica no era una pelotica había crecido, yo me la tocaba sí, por lo menos así, ya después así era otro pedacito más y yo lo tocaba y era otro trocito como de aquí a aquí, un trocito más durito, yo me volteaba así y me la tocaba, aquí está".

"Fui al médico el diez de marzo del 2021, en la clínica Santa Rosa, cuando llegué, la doctora Diana Córdova, cuando levanto los brazos, aquí debajo de la axila se me desprendió como una bolita, tú lo has visto verdad las masas que salen aquí en las parejas(zona de la mama), bueno

Diagnóstico "cáncer

de mama".

Solicitud de exámenes y tratamiento.

Mecanismo de defensa. Racionalización o negación.

Apoyo familiar.

Duelo.

supuestamente le salen a los varones de 100 uno, era como una bola de masa aquí en las dos, cuando ella me vio, ya, eso sí, yo la aureola, todo normal, la teta estaba normal y al final, ella me estuvo revisando y enseguida me dijo hay que trabajar, hay que moverlo rápido. Si mi hija, es un cáncer que tienes tu hay. Así lo único que te digo es, dale gracias al señor que se te detecto a tiempo, vas a comenzar una nueva vida de hoy en adelante".

En cuanto a su hija, María comentó que la doctora le dijo: "mira mija a tu mama hay que hacerle una mamografía, hay que hacerle todos estos exámenes lo más rápido que podamos, toma el tratamiento, toma esto, ve tomando esto y muévelo rápido".

"Cuando esa mujer me dijo así, me desplome, porque no voy a decir que no, Dios mío empezar una nueva vida. Yo me quede así con cara de sorpresa, pensando. Si yo tenía en mi cerebro que no era nada malo y todavía, tengo en mi cerebro que no es nada malo, él se formó verdad, por aquí por este medio, cuestión de mente. Y mi mente sigue positiva que no tengo nada malo".

"Mi familia cuando se enteraron, eso fue horrible y terrible, me abrazaron, me besaron,

Medicina naturista.

Examen de mamografía.

Solidaridad del inquilino.

Ayuda familiar.

Resultado de la biopsia.

Segunda consulta médica.

Análisis de los exámenes.

Comunicado sobre la aplicación de quimio.

horrible, pase como una semana, se puede de pase como una semana grave, grave de sentimiento, de sentir pues, de que yo tenía y que todos me veían así, del que hermana tranquila que todo va a salir bien, yo decía diosito ayúdame diosito yo no quiero dejar a mis hijas solas a mi mama sola, no diosito no, no diosito no, ayúdame" (esta frase la dice con lágrimas en los ojos).

"Después me fui tranquilizando, comía y eso, mis hijas dijeron mamá, este, quédate tranquila te vamos a mandar a hacer un menjurje de esto para que te vayas mejorando, en verdad, me comí como tres potes de dulce de tapara, el agua de esto, el agua de aquello, mis pastillas".

"Además me mandaron a hacerme una mamografía, tomarme las muestras, no tenía dinero, horrible eso me costaba 160 dólares. El señor que yo tenía alquilado en mi casa, mi esposo hablo con él, me dijo tranquila que yo te voy a pagar este mes y el próximo mes le voy a dar un adelanto, mi hermano llego, me ayudaron y con lo poquito que él tenía, me hice mis exámenes, la biopsia, dentro de quince días dan los resultados".

"llego mi biopsia como a las doce del día, cuando la doctora la lee me dice, mija tu Proceso de tratamiento (quimioterapia).

Efectos producidos por las quimios.

Actitud positiva.

Nuevo examen (inmunohistoquimico).

estas en el medio, tu estas para curarte, luego yo le llevo esos resultados a la doctora Ana, la doctora Ana acá, porque ya por lo menos cuando yo fui para que la primera doctora, ella me canalizo todo eso, lo que tenía que hacer, los medicamentos, ya en cambio, la otra doctora, Ana Campo, ella me ve todo eso y me dice que sí, a ti hay que empezarte a hacer quimio, vamos hacerte quimio, voy con la doctora Marilin al hospital a buscar consulta".

"Estuve cuatro días en la clínica. la doctora Marilin me da el pase acá en el hospital y de ahí, eso fue en el mes de marzo del año pasado, en el mes abril, ya tenía casi todo, para comenzar yo las quimios, las termine, seis quimios, me pusieron seis quimios, una cosa horrible, la supere, la número cuatro fue la que me pego más fuerte, que pensé que me estaba carbonizando y quemándome tan horriblemente, (suspiro), eso es, demás, me bañaba, me volvía a echar agua, eso quema, eso quema tanto la piel de uno, que eso me va como que, como que esa quemadura, es lo que te está haciendo efecto a lo que tú tienes verdad. No es tanto, estas quemadas, me agarro el estómago, me agarro los huesos. con decirte, que la dentadura de uno se pone frágil, se desgasta, es tanto así,

Ultima quimio.

Diagnostico amerita operación.

Postergación de la operación.

Chequeo Médico con la doctora Marilin.

Tratamiento de mantenimiento de dieciocho ciclos.

Chequeo Médico con la doctora Ana.

que la amalgama se te revienta, tengo una amalgama acá, que está un pedacito sacado, tengo esta muela aquí, que tiene caríe, esto es una vaina loca, oíste, (sonríe), tú lo dices y no lo crees. Te quema la piel, tus partes íntimas, a mí me quemo, el brazo se me quemo, si porque no pueden coger sol, son unas muñecas que no pueden coger sol. Eso como son radio, imagínate tú, pero una vaina loca, ipero la supere!, todas esas quimios hombre, y entonces en el mes de septiembre a que la doctora Ana otra vez".

"Me mandaron hacer un inmunohistoquimico para Caracas cuesta 120 dólares, hay papaíto, a parir 120 dólares, parí mis 120 dólares, Dios proveerá, lo mandamos para allá, bueno la doctora me dijo bueno vee, esta es la última quimio, la número seis, de ahora en adelante ya usted lo que viene es por operación, la doctora empezó a hacer operaciones en el mes de Junio, yo no entre en ese grupo porque no sabía, para la seis ella me dijo te voy a poner aquí en el informe que ya usted es para operación. Verro y cuando doctora, bueno mija yo no tengo operaciones ahorita y no sé qué y no sé qué, vamos con la política, que estoy esperando que si este hombre gana, pinto ganaba, ella decía, que

No se observa nada en los ganglios.

Comunicado de confirmación de fecha de operación.

Requisitos para la realización de la operación.

tenía el contacto con Pinto, y él le prometió a ella, que si él ganaba, él la iba a ayudar a ella por el hospital, ella dice, yo quiero un cubículo para mis operaciones, porque yo les digo, usted puede estar en el plan, pero si no hay, hay que esperar y esperar, bueno seis quimio, me los hice en septiembre, octubre fue la última, me pusieron la última en octubre, cuando voy para que la doctora Marilin, ella me dice tú no has ido a radio, no sé porque esta mujer me pregunta si no he ido a radio, no doctora yo todavía no he ido a radio, me puse el tratamiento, me dice, vamos a ponerte ahora unas de mantenimiento, esas de mantenimiento van a ser de dieciocho ciclos, abarca a que eso no crezca, que eso se quede hay paralizado, con esto, esto va a quedar ahí y con tus pastillas que te vas a tomar, eso va quedando allí, no avance, gracias doctora. Cuando yo fui para que Ana que yo le lleve el resultado este, ella me revisa y me dijo muchacha, ella me agarro tanto aquí, y me agarro unos ganglios, me dice, los ganglios, que no tienes como nada, yo no veo aquí nada en los ganglios y esto se ha reducido demasiado, que yo me tocaba y no me tocaba la masa, es como que se fue diseminando, no sé, eso sí, a fuerza de monte a diestra y siniestra, a fuerza de dulce y que si la mata de esto y la mata de aquello y yo traga que traga, yo preparaba y todavía, y me decía, bueno de todas manera esto está buenísimo, esto está para sacar todo eso que está allí, me puse mi broma de noviembre y diciembre, me puse mi último mantenimiento".

Poco tiempo para la realización de exámenes pre-operatorio.

Realización de exámenes preoperatorio.

"recuerdo que el 19. 17.18. 16 de diciembre como a la una y cuarenta, estoy sentada con mis hijas y le mandan un mensaje a mi hija mayor, María fuentes está dispuesta a operarte el día lunes, nos quedamos así, mi hija pequeña dice, mami qué prefieres, comer hallaca o operarte. Chacho mira no sé, pero unos sentimientos que sentimos ahí que nos sentamos y lloramos, hay que hacemos, pero tienes que tener todo esto listo, una serie de exámenes, placa y todo. La doctora Marilin si me había comentado algo sobre eso como semanas antes o un mes antes, María fuentes no sé qué cosa, tú tienes los exámenes y mi hija respondió que exámenes doctora. quedamos en el aire, yo me imagino que fue en ese chance. Qué carajo, yo le comento eso a la doctora Marilin y ella me dice, no mija ve lo que vamos hacer, eso fue en diciembre la última vez que me puse con ella, me dijo si te

Exámenes vencidos.

Revisión médica.

Sinceridad.

llaman, usted dice que ya tienes todo eso listo. Aunque usted no tenga nada listo, usted tiene todo listo, no se quede atrás, eso sí, lo que te voy agradecer mija, es que tengas unos realitos por ahí guardado oíste. Bueno y así fue, enseguida eso fue un día jueves y el lunes es que tenía que operarme, me quedaba medio día y un día del viernes para buscar los exámenes, buscar placa y buscar todo. Digo chico Dios proveerá y así nos fuimos, me hicieron la placa en el hospital, sin tener informe ni nada, solamente presente mi chequeo de oncología allí, luego vamos hacerme la placa, movemos la placa en la Virgen del Valle e ir con el cardiólogo que tenía que tener un informe, una vaina loca, trabajaba la muchacha que me hace los exámenes en el laboratorio, mi hija, mija pídale presupuesto a la muchacha, la placa nada más es lo que tengo. Tengo que presentarme a las siete de la mañana en el hospital el día viernes con todo el equipo de lo que había hecho y yo sin tener nada. (se sonríe) resulta y acontece que voy primero y voy bien relajada, me hice el examen de laboratorio, pase como a las ocho y cuarto, porque estábamos haciendo lo que estábamos haciendo todo en este proceso,

Comprensión medica hacia el paciente.

Solicitud de donantes de sangre.

Apoyo familiar para la obtención de la sangre (hermano y sobrino).

Momento de angustia y temor.

tengo mis cuatro médicos hay, la muchacha donde yo agarre la consulta me dijo, llámame como a las ocho para decirte como es. Tenía que pasar como a las doce del día para verme con el cardiólogo, a las doce del día, (se ríe) hay Dios mío, yo me lleve todos mis exámenes viejos en mi carpeta vieja, echa la gualberta toda bella, y están los cuatro médicos ahí que te revisa que la cabeza, que la boca, hay Dios mío, vamos ver los exámenes, hay señora ahí está lo que le decía, todo eso está vencido, mira hijo le voy a decir una cosa oyó, sincerita, yo no voy a estar con mucho apuro ni nada, yo le voy a decir la verdad, esos exámenes señores están venció, aquí tengo el algodón (y nos enseña el brazo) yo tengo que buscar los resultados a las once de la mañana, la doctora me mando a buscar los resultados a las once de la mañana, a las once de la mañana yo tengo que buscar los resultados, a las doce del día, a porque el médico pregunta ¿dónde está el informe del cardiólogo? Mire ve, pensara que es mentira, pero no es mentira, estoy diciendo la verdad doctor, por Dios le estoy diciendo la verdad, yo tengo consulta con el cardiólogo a las doce del día, es cuando él me va a ver, me vio como a la una y media, lo único que tengo

Actitud positiva ante la adversidad.

Operación.

Apoyo familiar a nivel laboral (esposo, hijas y sobrina).

bueno es la placa que me la hice ayer en el hospital una vaina loca, ustedes creen que es mentira, yo le estoy diciendo la verdad, porque estoy siendo sincera con ustedes y ellos se veía las caras como que, será mentira, será verdad de esa mujer o correrá ella el riesgo o será una oportunidad para sacar y meter a otra señora que se yo. Pero fue una vaina así oíste. Yo te digo, yo me fui con todos mis hierros, ve lo que vamos hacer señora ve, me dice el doctor, cuando usted termine de recoger todos esos requisitos, usted lo mete en una carpetica mañana usted la agarra, seguro, si seguro, a bueno".

"El siguiente día metí mis papeles, llaman a mi hija, mira que tengo que, a mira no que necesitan dos donantes de sangre, verga no consigo donante de sangre ahí mi hermano tiene, mi sobrino tiene, ellos estabas poniendo sangre allá y a mí me está revisando el médico acá, fino, me llaman el domingo, mira que tienes que presentar a la señora porque hay que hacerle una cuestión en la sangre no sé qué, está bien, fui el domingo, tomaron las muestras de sangre para ponerla en mi otra sangre que estaba allí. Como era para mí, mañana te vienes como a las siete de la mañana señora. como no, me fui como a las

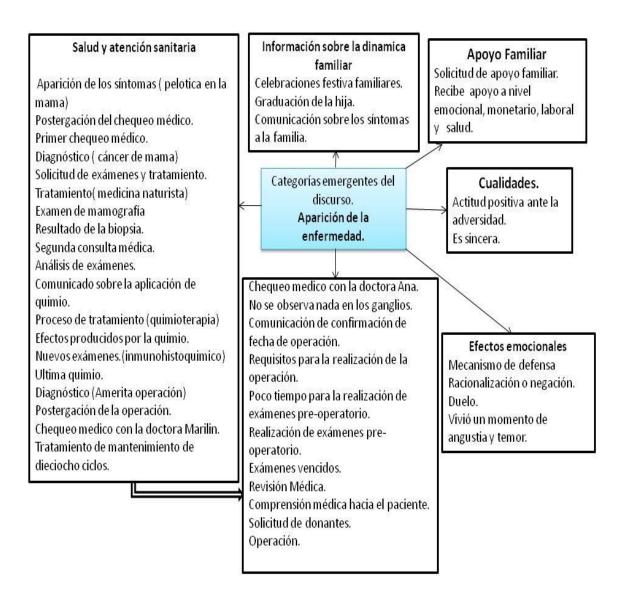
seis y media toda bella, en nombre del señor, ósea, eso fue como un momento como que, eso sucedió, pero eso fue un ratico pequeño, de tristeza, de sentimiento tan feos, que tan triste que se yo, que te vas a morir, que te va a quedar un día, semanas, no no, eso fue como un volcán que yo hice así, yo supere eso así suaa, porque de verdad, a veces me dicen ¿mira tú estás enferma? y a mí me calienta esa vaina, tú me has visto a mi enferma, porque hay personas que son tan, que no tenemos ese, cónchale cómo te sientes, estamos fino, es una manera de tu expresarte, no decir, hay como estas de la enfermedad, yo lo descargo mira, mira, mira, yo no quiero aquí negatividad y mucho menos, no, no, no, aguí todo es positivo, aguí todo es una sonrisa, aquí todo es alegría, hay que vivir el día a día, porque no sabemos si estamos mañana, entonces tenemos que vivir el día a día, ve, bueno y así fue, me fui el lunes, vamos que fina, mi hija decía mamí que tienes que comprarte una bata, que bata y que ocho cuarto mi hijita, yo sigo con un vestido toda bella, me fui, me operaron como a las 2 de la tarde, ya a las tres estaba lista, me subieron a piso como a las cinco, una ampolla hay que dormí toda mi noche, me levante como a las

cinco de la mañana, dormí con mi hija, eso sí me molestaba ella por un drenaje que tenía".

"Y bueno, durante ese proceso, siempre mis hijas estuvieron allí conmigo, mi esposo, bueno y una sobrina que me apoyaba atendiendo ese puesto de lotería que tengo aquí en mi casa, de verdad no me puedo quejar, todos estuvieron ahí pa mí en mayor o menor medida, siempre me ayudaron".

A continuación se presenta la figura Nº 4, la cual esta referida a la red categorial que surgió, a partir de los testiminios recogidos de los sujetos de investigación. Esta permite visualizar, de manera general, todos los aspectos tratados a traves de las entrevistas en profundidad.

Figura Nº 4. Red Categorial sobre la información de la aparición de la enfermedad.



Fuente: Elaboración propia de los investigadores. 2021.

4.2.3.- Momento reciente de la enfermedad

Categorías

Relatos

Incumplimiento del reposo médico.

Chequeo médico.

Inicio del tratamiento postoperatorio.

Dificultad para la adquisición de tratamiento.

Solicitud del tratamiento a nivel institucional.

Falta de medicamento.

Consiguió 2 ampollas.

La señora María expresó en uno de nuestros encuentros: "Toda bella, bueno, me operaron, me vine, chévere, todo fino, el treinta y uno de diciembre, verga me pongo bailar un poquitico con mi hermano flojitico así, y siento que la boca me sabe a sangre, hay Dios mío querido, me fui y me senté en el espaldar del mueble y le digo a mi sobrina, mija anda allá afuera y me traes un vaso de agua, la boca me sabe a sangre, tengo una cuñada que me dice, quién te manda a estar bailar, bueno ya está bueno, ya está bueno, no lo puedo hacer, bueno así fui pasando mi broma, comencé me tocaba el tratamiento el diecisiete de enero con mi tratamiento, doctora mira, pase esto, esto y esto, me operaron, hay que bueno, tienes que seguir, viene la lucha, pero medicamento no se consigue, el medicamento que me están aplicando no lo consigo, voy a los veteranos, me dan un correo, no sirve ese correo. No se consigue, no hay medicamento. Vermo paso ese mes de febrero, no pude, moví, cielo y tierra para conseguir dos ampollas, una para marzo y una que me pusieron ayer, las compre bachaquea, yo le dije a mis hijas, coloquen eso para que lo vea todo el mundo y el Búsqueda de tratamiento por distintos medios sociales.

Preocupación por falta de tratamiento (quince ampollas).

Chequeo médico con la doctora Ana.

Se determina la necesidad de tratamiento de radio.

Sin cupo de radio en el Hospital HUAPA.

que tenga esa ampolla que me las pase, estoy en ese proceso, pues son dieciocho ciclos y ya los dos primeros me lo colocaron antes de la operación, eso no entra de diciembre en adelante, llego enero, febrero, marzo y abril, este ya quedo aquí, son dieciocho ciclos. Yo estoy sacando cuenta, me faltan quince ampollas. Si vale, que si por Mariguitar, que si por Cariaco, San Feliz, por Puerto Ordaz, por Margarita, yo he mandado a diestra y siniestra, mandando todo eso, lo que me dice Ana, la doctora Ana me dice, porque yo fui a casa de Ana en marzo, después que me dieron la quimio, una semana después fui para que la doctora, doctora me pasa esto y esto, me dice, está buenísimo todo eso está bello la operación eso está bello, eso está bien, pero tú necesitas ir para radio, que voy hacer contigo en la radio, bueno me hizo el informe y tú te vas y hablas con la señora de la radio, la doctora del CDI, a ver si tu ameritas radio, pero para lo que yo veo, tu como que no ameritas radio, dice ella, poniendo todo esto con los dieciocho ciclos, tú no ameritas radio, Pero ella es la que lo va a decidir, la doctora aquella es la que decide eso, me llevo el teléfono y todo y bueno, llamamos a la doctora y me dijo ni un culei, no tiene cupo en la radio, ni tiene cupo en la clínica para examinar los nuevos pacientes,

como lo ven, es una vaina, eso es un proceso".

Disconformidad con el sistema de selección para atención de radio.

Retraso en el

proceso de radio.

Disconformidad de las políticas de salud en respuesta a la atención

En este aspecto, María en su opinión dice "Bueno hasta los momentos por lo menos que yo me he puesto mis tratamientos los he conseguido, ahora, ahorita sí que estoy fallando un poquito con la cuestión esta de la radio, que debería, cónchale, si somos personas de aquí del mismo estado, del mismo municipio, porque nos van a poner a un laito y traer de allá para acá, no es la idea verdad, la idea es que todos conchale está bien tenemos preferencia y para nosotros no, pero no sé si es el mismo equipo que está en la rosca esa que tu como que, entonces atienden los de fuera y nosotros quedamos fuera, entonces me entere antier que la de la radio, no es porque este hablando mal de ella, no, sino que ya por lo menos yo tengo 4 meses de operada, ya automáticamente a mi tenía que haberme chequeado el médico y ya tenía que haber empezado o tenido aplicada mi radio pues, 4 meses y todavía no me la han aplicado y tú ves personas de otros estados, que es lo que pasa allí, porque eso, se mueve la rosca, si todos estamos por lo mismo, te estoy diciendo si son 10, bueno vamos a ver 5 y 5, verdad que sí, pero vas a agarrar 8 y 2, no estoy hablando mal, no sé si estoy enjuiciando las cosas mal, pero a lo

oncológica.

Falta de tratamiento para el siguiente chequeo.

Protesta en caracas por la falta de medicamentos realizada por los centros oncológicos.

Presunta venta ilícita personal médico.

El centro oncológico del HUAPA no suministra medicamentos.

Dificultades para la obtención de medicamentos por el seguro social.

poquito o lo mucho que se ve, que se comenta, que se dice, verdad, no es la idea, porque supuestamente hay aquí en Cumaná y en Caracas, a nivel nacional no hay ¿y qué hace el país?, ¿qué hace el gobierno? porque no pone a funcionar eso en cada estado, que no hay recurso para eso, por favor vale".

Por otro lado, sobre el tratamiento comentó "Después voy con la doctora, doctora, paso esto, esto y esto. Bueno ella me dice, mija vas a tener que caer en plan de maratón, corre aquí y corre allá, no es nada, me lo puso para cuarenta y un día, el nueve de mayo, yo tengo veinte días para conseguir ese medicamento. Si porque me dijo una compañera que había llegado tratamiento, pero ese no llego, y estaba una señora comentándome que en margarita hay, que en caracas también hay, supuestamente que en caracas van a hacer una marcha los centros oncológicos, porque en verdad no están llegando medicamentos, si están llegando, lo están bachaqueando, negociando, porque todo es negocio. Yo me quede tan sorprendida, que una muchacha, me contó que el doctor le vendió el tratamiento, entonces imagínense, que se puede uno esperar".

En cuanto al tema del suministro de tratamiento por el hospital, María comentó "ellos en

El paciente debe llevar insumos médicos de manera preventiva.

El Hospital cuenta con los equipos adecuados. Gratuidad del servicio.

La atención privada de tipo oncológica costosa.

Problemas de infraestructura (espacios, agua, aire acondicionado).

si no dan el tratamiento, porque el tratamiento uno debe buscarlo en el otro hospital, en el seguro social y ahorita el seguro social no está prestando casi eso, porque, tomaron una nueva modalidad este año, que es por medio de un correo electrónico, tú tienes que pasar toda esa información para que te puedan dar los medicamentos personalizados de Caracas y eso es un rollo, yo fui la semana pasada y eso fue un rollo, habíamos como 30 personas y yo no vi a una sola persona salir con medicamentos, pregunte por el mío y me dijo, hay si esa pastilla esta, pasa, ah doctora y entonces, la pastilla esta, no pero no te puedo entregar las pastillas, porque a ti no te toca pastillas, a ti no te llego medicamento, ¿doctora pero está el medicamento?, si están las pastilla, ay Dios mío este es un arroz con coco". "cuando uno se va a poner el medicamento nosotros tenemos que llevar el tratamiento en sí, tenemos que tener aparte aquí, una caletica como dice uno, el suero, la inyectadora, el escanel, el adhesivo, la gasa todo eso uno tiene que llevarlo, nosotros en lo que va de año, tenemos que llevar dos sueros, dos inyectadoras, el adhesivo". "Los equipos donde le ponen a uno los sueros, las inyectadoras, los protectores gástricos, eso sí nos lo ponen. Bueno le damos gracias al señor que por lo menos algunas cosas son gratis". "Porque si es por privado, solo la mano de obra son cuarenta dólares, imagínate".

Buen trato del personal del HUAPA (médicos y enfermeros) hacia el paciente. Nos dice también: "Bueno mira la atención se está dando, de verdad sí creo yo que falta como ampliar la sala de quimioterapia, un espacio de espera para la pacientes más adecuado allí, aparte de eso, problemas que se han presentado, como que se fue el agua, que el aire esta malo, que no puede venir hoy que venga la semana que viene, que tiene que agarrar cita, que la doctora no vino, que hay muchos pacientes, todo eso, siempre hay inconvenientes así pequeñitos, pero uno los supera pues, lo importante es que uno siga la secuencia y claro y uno siga su tratamiento. Bueno la falta de cubículos para las operaciones de este tipo".

Apoyo familiar.

Cuidados en casa: hijas y sobrina.

Nos informa en sus relatos la señora María: "Y las enfermeras gracias a dios todo chévere, Desde que comencé hasta ahora, dentro de lo poco o lo mucho, bien, porque como se dice que económicamente no estamos pagando un servicio, sino que como tal ellos nos están suministrando a uno es la atención, bueno bien y que sea así Dios mío, porque todos somos seres humanos. Las enfermeras chévere y las doctoras en el trato no ha habido problemas,

Cura realizada por enfermera en casa por la COVID.

Cambios en el rol familiar (hijas y sobrina se ocupan del oficio del hogar).

Mejora en las relaciones

familiares.

bueno con lo que respecta a mí, no, chévere, a veces que están para acá para allá y muchas veces no comprendemos lo cansado que esa labor".

Nos cuenta: "Por lo menos mis hijas, mi esposo, mis hermanos así lo poquito o lo mucho, me apoyaron. Después de la operación, sabes que es un proceso en donde tiene que haber mucho cuidado y mucha higiene también en todo eso. Mis hijas, y mi sobrina, por lo menos, mis hijas me decían mami no te puedes acostar, mami, tienes que echarte esto, mami que hay que limpiarte, que hay que llevarte al médico, mija te traigo el agua, la comida, se encargaban de la limpieza, de todo. Ellas decían Hay que buscar una enfermera para que venga a cuidar a mami, porque ellas tenían que salir a trabajar, pero igual, ellos hay estaban pegado como chicle, sí vino una muchacha, prima de mi esposo que es enfermera, y ella nos hizo el favor venía a curarme, también para evitar estar saliendo, por lo del COVID".

En cuanto a su rol en la familia María, ella dice "En las actividades cotidiana de la casa, imagínate tú, anterior a mi operación y antes de empezar mi cuestión de mi chequeo, así como tal, quimio y todo eso, no lavaba, no planchaba, no limpiaba, no cocinaba, nada de eso, y ahorita

Complicaciones en las relaciones de pareja.

No realiza salidas recreativas: playa o lugares donde halla aglomeraciones.

La relación con sus vecinos sigue siendo buena.

y hasta el momento no hago nada de eso, que muevo el mueble, la silla, que lleno la jarra, que lavo los platos, que abro la nevera, así, pero cosas fuertes no, ya eso no lo hago. Ese rol lo asumieron mis hijas, hasta lo momento yo no hago eso, cocinar, nada de eso, pero si pico mis verduras, entiendes, que, si hay que fregar los platos, que hay que limpiar el baño, no. Lo sencillo si lo hago, pero cosas así fuertes no, ellas se encargan de todo eso, ellas dicen mami es una chica bella. Y con el cuidado de mi mama y mi nieto, cuando mis hijas no están me ayuda una sobrina".

Por otro lado, sobre sus relaciones familiares en estos momentos de adversidad, María indicó "esta enfermedad nos ha compenetrado más, estamos más unidos, mis hermanos están más al pendiente, se comunican más conmigo, me han ayudado con algunos medicamentos, mis hijas y mi sobrina están pendiente que no me esfuerce mucho y haga desarreglo en las labores del hogar. Además, me dan mucho ánimo, y cariño, se acuestan conmigo en la cama y me acarician el cabello. Mi esposo esto lo ha afectado anímicamente, lo pone de mal humor, yo le digo que esta trompudo. Tal vez sea por la falta de relaciones sexuales que ya no le puedo dar. Yo le dije sinceramente que, si

quería que se buscara a otra mujer porque aquí, nanay nanay".

Por otro lado, sobre su rutina familiar indicó "nada, ya no puedo estar en esas paciones, ya es por lo menos más estricta la situación que no puedo comer fritura, ese grasero, no, si sigo yendo a fiestas familiares pero no tomo ni como nada, no puedo estar tanto en esos bochinches, en que no puedo ir mucho a la playa, porque no puedo agarrar sol, ya casi no salimos al menos que sea para el médico, ya no puedo estar en las aglomeraciones con tantas personas, porque acuérdate que uno se contamina, y eso lo afecta a uno. En que tu pareja te diga, no puedo, no puedo, no podemos hacer nada. Eso es una cosa que. Yo he sido sincera y le he dicho, mijo si quieres búscate a otra pareja, pero de verdad eso afecta".

"Mis vecinos y amistades cuando supieron de esta situación, si se pusieron como un poquito apagado conmigo, porque ellos eran, conchale la amiga, vale, vermo la amiga tal cosa, yo digo no vale, pero igualito yo estoy aquí, igualito sigo pa lante, la verdad que sí, yo no tengo nada, yo no estoy enferma, no tengo nada, (risa), pero en cuanto a la relación con ellos es buena, vienen a comprar y a veces se quedan conversando, de verdad no he tenido problemas

No hubo apoyo vecinal por desconocimiento de la situación.

Cambios en la apariencia física.

Sigue teniendo una fuerte creencia en Dios (religiosidad).

Recibe apoyo emocional de amiga.

con ellos, lo que siempre les digo, es que no me gusta que lleguen con la negatividad, de que hay que pobrecita, no, lo negativo de la casa para fuera, verdad".

En este sentido, en cuanto al apoyo vecinal María dice "Aquí en la comunidad, no, porque aquí ellos descubren que yo estaba así, después de que me operaron, que ya mi pelo empezó a salir, porque yo largue el pelo, mi pelo era amarillo, largo y liso y me salió chicharron, jejeje, cambie mi estilo de ropa, pero de verdad nunca buscamos el apoyo vecinal, a pesar de eso, siempre hemos podido salir de las situaciones que se han presentado y vamos a seguir saliendo. Dios es quien sabe cuándo nos vamos a morir y que sea cuando sea su voluntad, por eso siempre le rezo, escucho mi misa todos los domingos, por la radio, porque no voy para la iglesia y todo y así".

Tiene una dieta alimenticia balanceada.

En cuanto al apoyo de sus amistades "Amistad, amistad, ósea la amiga fiel, ese es una amiguita que yo tengo, que ella cónchale, ella viene así, no es el hecho que te visiten todos los días, eso no es hacer solamente una amistad, no, pero sí que por lo menos te visite una vez al mes, y tu compartas, tu hables, tú la escuches, ella te escucha, verdad, ese es una amiguita que yo tengo, vive por la otra calle, viene de

Complicaciones para comprar los alimentos (altos costos). Trabajo actual: Esposo: Mototaxista Hija mayor: Maestra Hija menor: cajera en supermercado.

Ella trabaja en su casa con ayuda de su sobrina (venta de lotería y productos varios).

Ha recibido apoyo monetario familiar.

No ha recibido apoyo institucional.

temporada y eso es tres, cuatro, hasta cinco horas para conversar, allí hablamos de todo un poco, nos reímos hay lloramos, nos abrazamos, hay formamos bochinche, hay formamos escándalo y nos dicen ahí están las locas hablando alborotada, pero bueno, felices en esos momentos, para mi ella me brinda apoyo emocional que para mí en estos momentos es muy importante, porque me ayuda".

En cuanto a su alimentación "Vermo mira, en cuanto a eso yo trato de cuidarme mucho por el pico, por lo menos yo no como nada que sea fritura, esas cosas, cuando fui a esta consulta pasada, estaba hablando con una compañera que asiste también allí sobre eso y ella me dice, chama a mi no, la doctora me dijo que yo podía comer hasta piedra molida y yo señora". "Sí, eso fue que me puso la doctora, porque cuando comencé, ella me dijo, mira tienes que quitar la azúcar, las grasas las harinas, los embutidos, los enlatados, todo eso lo tienes que poner por lo menos de lado. Tienes que comer comida sana, muchos vegetales, las frutas por lo menos más que todo, durazno, remolacha, tomate palo, hortalizas".

"Ay a veces se nos hace difícil porque no vamos a caernos a cova, se nos hace difícil porque imagínate tú, los vegetales son ahorita

Su proceso de atención inicio por privado.

A veces se realiza exámenes por privado por la rapidez.

Calidad de la atención privada: Buena (rápido, todo limpiecito). un poquito cariñoso, por lo menos, el durazno que tengo que estar comiendo, el guanábano que tengo que estar comiendo, los jugos que tengo que estar tomando, la remolacha, que si la zanahoria, que si el pimentón rojo, que si el tomate palo para subir la hemoglobina, ay Dios mío, pero bueno guapeando, guapeando siempre vamos pa lante".

En el ámbito laboral María expresó lo siguiente "Mi esposo Carlos trabaja actualmente como Mototaxista, mi hija marielys, la mayor trabaja como maestra en un colegio y mi hija menor Maira es cajera en un supermercado".

"Bueno ya con la enfermedad, como no podía hacer mucho esfuerzo físico, lo que dije fue que no nos podemos quedar sin hacer nada, tenemos que buscar los reales, puse mi puesto de lotería aquí en la casa, una sobrina me ayuda, allí vendo algunas cosas, conchale, porque como yo digo los reales están hechos solo hay que buscarlos, y dije vamos a vender ropa, vamos a vender cigarro, lo que sea, pero eso sí, droga no vamos a vender chamo porque es un delito (risa)".

En cuanto al apoyo gubernamental ella nos dice lo siguiente "Bueno hasta los momentos no, todo lo hemos resuelto en familia mis hijas, esposo, hermanos y sobrinos que reunimos, ya

En tiempo de pandemia, las consultas, chequeos y demás se siguieron dando.

Los pacientes usan las medidas preventivas (tapaboca, agua propia, antibacterial)

En algún momento se adaptó el sistema para seguir atendiendo.

Se suspendía el servicio solo cuando no había agua.

Aplicaron medidas preventivas para

hemos gastado un realero, pero no de instituciones, no hemos llegado a ese extremo. Sin embargo, ahora si estamos pasando por una situación con un medicamento que es necesario para las quimios que no conseguimos chamo, que si estamos tratando de conseguirlo por allí, pero está complicado".

Por otro lado, sobre el servicio sanitario obtenido en privado, la señora María indicó "Ah sí, porque al principio empecé en una clínica, la Santa Rosa, cuando la doctora me empezó a chequear y todo eso, y después de allí es cuando le dan a uno, uno empieza todas sus cuestiones para hacer el pase hacia el hospital, porque en el hospital, justamente es donde colocan todo esto, por lo menos, a veces que me toca hacerme una hematología, voy a un privado rapidito allí, porque como uno lo debe tener muy reciente o unos exámenes que a veces no me abarca hacerlo por el hospital, uno tiene que a hacerlo por fuera o brinca aquí, brinca allá, o que una placa que necesite, en ese aspecto".

"Ah no tu sabes, que como es privado tu sabes, todo limpiecito, buena atención, pero así, aunque yo por lo menos el planteamiento hacia acá, que uno comienza es cortico, por lo menos de mi parte en atención privada fue corta, porque después cuando me lanzo al hospital si

evitar el contagio (casi no salían, siempre bien protegidas, evitaban las visitas, entre otros).

Tenía miedo al contagio por su enfermedad.

Salía solo a consultas médicas siempre bien protegida. fue donde tengo más fuerza acá en el hospital, fue más, bueno, ha sido más tiempo, claro en el privado que si los chequeos, las placas, la mamografía, que fue algo privado que se hizo fue una atención muy buena, después es cuando uno agarra todos esos resultados que recogen allá y lo lanzan acá al hospital, ya todo eso lo traen acá al hospital y acá es donde se encargan de verlo a uno, de verlo a uno y empezar a ponerle sus tratamiento sus fechas, lo que necesita, lo que tiene que hacer".

Así mismo, en cuanto a la atención, chequeos y consultas en el HUAPA, en tiempo de dice pandemia María nos "Las consultas, chequeos v demás siguieron dando, se andábamos con nuestro tapaboca pa arriba y pa abajo, nuestra agua, nuestro antibacterial, siempre nos cuidábamos, y siempre nos cuidamos, siempre andamos con eso. la doctora en algunas oportunidades se colocaba y decía, no voy a ver pacientes, no voy a ver paciente y me voy a sentar por allá lejos, y hacia así, personalmente no veía, las enfermeras tenían que llevarle todas las historias y de allá entonces ellas traían esa información para nosotros acá, ella decía no quiero nada con y yo ay le entro el sayayin a la señora, pero eso fue ahora, porque en plena pandemia no, esa

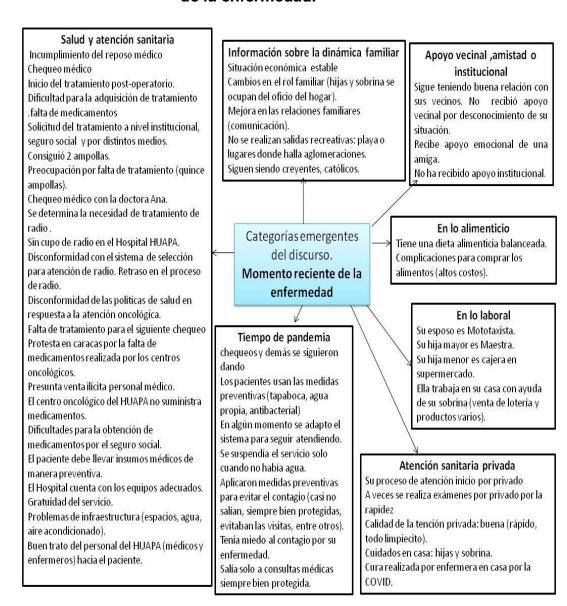
doctora nos veía a uno, bueno por lo menos cada vez que yo iba a tratamiento esa doctora nos veía o al menos que por lo menos no había agua y ella salía, por favor se les agradece no hay agua, mis hijas no puedo trabajar cambien sus fechas de tratamiento y vengan la semana próxima o vengan después de 2 días, pero así no, ella siempre soluciona, con su cara de burro o lo que sea, ella soluciona, pero a veces le mete al loco y cuando dice no, es no jajaja".

"Y Bueno imagínense, nos tocó ahora si cuidarnos todos, casi no salíamos, mis hijas, mi esposo siempre bien protegidos, si salían al regresar no entraban en contacto directo conmigo, primero se bañaban, andaban siempre con su tapaboca, era un protocolo, en ese momento cuando estaba fuerte evitábamos las visitas, el miedo de un contagio era grande, yo y mi mama siempre apartadita y yo bueno con el miedo a contagiarme, porque imagínate las complicaciones y en esta situación con la enfermedad que como ustedes saben las defensas no son las mismas que cuando uno está sano, entonces existía ese miedo, claro yo no salía, ni salgo para nada, solo a las consultas médicas y bien protegida con mi tapaboca, guantes y antibacterial, pero es horrible de verdad, todavía nos cuidamos así por si a las

moscas".

A continuación se presenta la figura Nº 5, la cual esta referida a la red categorial que surgió, a partir de los testiminios recogidos de los sujetos de investigación. Esta permite visualizar, de manera general, todos los aspectos tratados a traves de las entrevistas en profundidad.

Figura Nº 5. Red Categorial sobre la información del momento reciente de la enfermedad.



Fuente: Elaboración propia de los investigadores. 2021.

4.3.-Análisis categorial de la historia de vida

4.3.1.-Características de la situación social de la paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA.

4.3.1.1 Cualidades de la paciente con cáncer de mama (María).

Según Pérez y Gardey (2009), en el artículo titulado *Cualidades*, Indican que "están son las características que distinguen y definen a las personas, los seres vivos en general y las cosas. El término proviene del latín *qualitas* y permite hacer referencia a la manera de ser de alguien o algo".

En este sentido, María es una persona que se puede definir como: muy positiva, comunicativa con las demás personas, gracias a que trabaja en un puesto de lotería donde se relaciona con sus clientes y sus vecinos, sincera y afectiva con sus seres queridos, luchadora, ya que ha asumido los retos de la vida con optimismo, logrando junto a su esposo apoyar a sus hijas a alcanzar sus objetivos y siempre siendo solidaria con las demás personas. Posteriormente, con la aparición y desarrollo de la enfermedad, ella ha fortalecido sus cualidades, lo que le ha permitido conllevar su situación socio sanitaria de una mejor manera.

Toda persona es única e irrepetible, por lo cual presentan cualidades que, si bien pudieran tener cierto parecidos, no son iguales, en el caso de María, cuenta con ciertas virtudes en su ser, que le han permitido afrontar la enfermedad de manera favorable, facilitando los procesos médicos que han llevado a cabo hasta los momentos.

4.3.1.2.- Aspectos emocionales generados por la aparición de la enfermedad cáncer de mama

Según Duarte (2009), en su artículo titulado *Definición de Emociones,* las conceptualiza como:

Una Respuesta ante un marco de circunstancia o un estímulo específico, de carácter interno (pensamientos, sensaciones), externo (agente externo que puede ser un individuo, un lugar, un acontecimiento dentro de un contexto conocido) o una mezcla ambos, que puede manifestarse con un comportamiento de tristeza, felicidad, aborrecimiento, sorpresa, enojo o temor. (p.1)

María antes de la enfermedad, pasó por ciertas circunstancias que la afectaron emocionalmente, las cuales estuvieron marcadas por los problemas de comunicación con sus hermanos, relacionadas con su poca participación en el cuidado de su madre, lo cual le generó cierto malestar emocional (decepción y enojo), a pesar de ello, esa situación, fue superada rápidamente, debido a que ella y sus hijas asumieron el cuidado de su madre. Por otro lado, otra situación que la ha afectado a nivel anímico, fue la aparición de una enfermedad auditiva denominada Meniere, lo que le impidió durante un tiempo el poder comunicarse de manera adecuada, implicando para ella momentos de miedo, sin embargo, con el tiempo se ha adaptado a esa condición aprendiendo a vivir con ella. Con la aparición de la enfermedad cáncer de mama, María pasó por un proceso que podemos denominar como duelo, que tal y como ella expresó en sus palabras "pase como una semana, se puede decir como una semana grave, grave de sentimiento, de sentir pues, de que yo tenía y que todos me veían así, del que

hermana tranquila que todo va a salir bien, yo decía diosito ayúdame diosito yo no quiero dejar a mis hijas solas a mi mama sola, no diosito no, no diosito no, ayúdame". Sin embargo, gracias a su actitud positiva, creencia en dios y al apoyo familiar ha podido superar esta situación.

Según el portal Helpsi (2022), en su artículo titulado *Duelo Ante la Pérdida de la Salud. Fases del Proceso y Recomendaciones*, explica que "La llegada de una enfermedad cambia por completo la vida de la persona afectada, haciéndola pasar por una adaptación que requiere tiempo y ayuda. Este proceso se conoce como duelo ante la pérdida de la salud".

En se sentido, María pasó por un conjunto de etapas emocionales como el miedo a la muerte, tristeza por su situación, llegando incluso a caer en lo que podríamos denominar como negación, los cuales son propias de un proceso de duelo, sin embargo, desarrollo el soporte emocional necesario, para continuar de forma positiva su vida.

4.3.1.3.- La dinámica familiar como elemento social determinante en la vida de un paciente con cáncer de mama.

Según Alviar. et al. (2006), García (2005), Torres, Ortega, y Garrido & Reyes (2007), la dinámica familiar:

Son interacciones que se presentan al interior de la vida doméstica a partir de relaciones de parentesco y afinidad. Estas interacciones están caracterizadas por relaciones que van desde la colaboración hasta el conflicto entre sus miembros. Ellas ejercen una influencia en los diferentes escenarios y contextos en los que se desenvuelve cada uno de los integrantes de la familia. Es de notar que las interacciones son

diversas en cada familia, teniendo así un sello distintivo. (p. 120).

En este sentido, la dinámica familiar de la paciente estudiada, ha venido pasando por diferentes cambios en su estructura a lo largo de su ciclo de vida, como sucede habitualmente, desde la niñez hasta la adultez. En la niñez, María pertenecía a una familia de tipo nuclear, en donde las relaciones establecidas entre sus miembros eran débiles y rígidas, estableciéndose de la siguiente manera; relaciones de los padres sin muestra de afecto entre ellos, con poca correspondencia afectiva de parte de la madre hacia sus hijos, la cual, era asumida en contraparte por el padre y donde la autoridad era asumida por la madre, de forma no democrático y en donde la obediencia pasó a ser el primer plano, estableciéndose reglas y normas claras e insertándose valores como el respeto, la educación y una fuerte creencia religiosa. A pesar de que existía estabilidad económica, alimenticia y educativa, siguió existiendo en María anhelo de afecto y de superación personal.

En este aspecto, se podría pensar que los patrones familiares se transmitirían de generación a generación, sin embargo, no es así, si bien se mantuvieron algunos elementos de su primer grupo familiar como son el amor por los estudios, el respeto, la disciplina y la religiosidad. Su familia pasó de ser una familia nuclear a una familia extensa (conformada por la abuela, los padres, hijos y nieto), cuyas relaciones entre sus miembros son fuertes y flexibles y en donde María asumió el rol de madre, encargada del hogar y cuidadora de su madre y su nieto, mientras que su esposo y sus hijas trabajaban y llevaban el sustento al hogar. Posteriormente, con la aparición de la enfermedad (cáncer de mama) y la operación, empezaron a generarse modificaciones en los roles desempeñados en la cotidianidad del

hogar a nivel familiar, pasando por un proceso en el que las hijas asumieron el papel de cuidadoras de su madre y abuela y a atender los oficios del hogar (flexibilización en los roles), lo que significó un proceso de adaptación a su nueva realidad, en donde María pasó de suministrar atención y cuidado a nivel familiar, a ser ella quien lo recibe, resaltándose en este aspecto, la incorporación de miembros familiares que no residen con el grupo, como es el caso de su sobrina quien asumió un rol de apoyo en el hogar, lo que es propio de la solidaridad familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior, algunos artículos como los realizados por Fernández, M. (2004), en su artículo titulado *El Impacto de la Enfermedad en la Familia*, explica lo siguiente: las enfermedades crónicas, como el cáncer de mama, suponen una profunda crisis familiar a la que las familias podrán adaptarse mejor cuanto más flexibles puedan ser, una enfermedad de este tipo puede afectar la distribución de los roles, por lo cual es necesario llegar a una negociación o el compartir del papel ejercido entre los miembros del grupo. Las familias con mayor rigidez presentan mayores dificultades para dar respuesta a la crisis por enfermedad, ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede en estos casos es flexibilizar las interacciones, de tal manera que cada uno de sus miembros pueda asumir de mejor manera su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad.

Por otro lado, en cuanto a la comunicación familiar también surgieron cambios significativos, ya que pasó de una comunicación basada en un estilo autoritario y de obediencia (familia donde nació, comunicación con sus padres) a una comunicación asertiva, clara y directa, debido a que la comunicación de María es oportuna, congruente y estable, fundamentada en

la transmisión, comprensión, compartir y respeto de las ideas expresadas entre los miembros de su familia, las cuales han creado un clima de confianza sano y han fortalecido los lazos familiares, afianzándose aún más, gracias a la actitud positiva que siempre mantiene, lo cual le ha facilitado el enfrentar como grupo familiar, los distintas adversidades que se les han venido presentando.

Según el Servicio Psicológico, Bienestar Institucional (2020), en su artículo titulado *Comunicación Asertiva y Empatía*, indica que:

La comunicación asertiva se basa en una actitud personal positiva a la hora de relacionarse con los demás y consiste en opiniones y las valoraciones. expresar las descalificaciones, reproches y enfrentamientos, siendo una de las vías más adecuadas para la interacción la comunicación entre las personas, lo que facilita el tener una buena relación familiar. (p.2)

A nivel afectivo, al hablar de cohesión familiar, esta familia vivenció un proceso de transición, de separada con poca correspondencia afectiva entre sus progenitores (madre y padre) y hacia sus hijos, posteriormente a un involucramiento esporádico y una lealtad ocasional de los hermanos hacia María en cuanto al cuidado de su madre, a ser conectada, mejorando la cercanía afectiva entre los integrantes de su nueva familia y con sus hermanos (existen manifestaciones afectivas entre sus miembros a través de abrazo y cariño, expresiones más allá de las palabras), las cuales son esencial para el paciente con cáncer de mama, ya que durante el tránsito de su enfermedad, el tener un buen soporte emocional en su familia es favorecedor para su condición.

Según Bowlby (citado por Gallego, 2011), en su informe titulado Recuperación Crítica de los Conceptos de Familia, Dinámica Familiar y sus Características, afirma que:

El intercambio afectivo, es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo familiar; así mismo, el afecto es clave para comprender la dinámica familiar. (p.11)

A nivel recreativo y de compartir familiar, con el surgimiento de la enfermedad, las actividades de este tipo se regularon, pasando de realizar salidas a playas, ríos, parques y fiestas familiares, a realizar actividades recreativas en familia en casa por no poder salir a playas, ríos o lugares donde haya mucha aglomeración de personas, si bien esta situación ha afectado emocionalmente a María y a su familia, su fuerte creencia religiosa, las cuales se han mantenido, les ha permitido sobrellevar estos momentos de adversidad en unión con su familia.

Según Monserrat (2019), en su artículo titulado *Familia y Religión*, explica lo siguiente:

Se ha estudiado entre otros factores, la influencia de las creencias religiosas en la calidad de las relaciones familiares. Las conclusiones son claras. Las creencias religiosas tienden a atribuir un significado y una importancia particulares a la vida familiar. Ofrecen normas y redes que fomentan la solidaridad familiar. (P.1)

Finalmente, se puede decir que la dinámica familiar de María, ha atravesado por distintas modificaciones, a través de las distintas etapas de su vida, pasando de tener una familia nuclear, rígida y en donde su madre era autoritaria, donde si bien se inculcaron valores, disciplina y creencias, existía una ausencia de afecto, lo que terminó debilitando las relaciones entre sus miembros, al conformar su propia familia extensa, que conservando los aspectos positivos de la anterior como son los valores, disciplina y creencias, es mucho más flexible, en donde la comunicación se produce de forma asertiva, y las relaciones familiares son mucho más compenetradas, lo cual le ha permitido a María, apegada a sus creencias religiosas, brindar afecto y recibirlo, de parte de los miembros de la familia. Aspectos que han facilitado la adaptación de su dinámica, frente a su condición de enfermedad por cáncer de mama, ya que los roles a pesar de que se han tenido que modificar no han afectado de manera importante las funciones de los otros miembros, gracias a la integración y solidaridad de otros miembros familiares que, si bien no residen en el núcleo, han apoyado en cuidado y atención de María y su hogar.

4.3.1.4.- La educación, formación y lo laboral como un componente enriquecedor de la vida del paciente con cáncer de mama.

Pérez y Gardey (2008), en su artículo *Definición de Educación*, indican que la educación puede definirse como "el proceso de socialización de los individuos. Al educarse, una persona asimila y obtiene conocimientos. La educación también implica una concienciación cultural y conductual, donde las nuevas generaciones adquieren los modos de ser de generaciones anteriores".

Por su parte, Zorzi (2019), define la educación formal: "como el proceso de formación y aprendizaje impartido por los establecimientos educativos oficiales de una sociedad. Esto incluye a las escuelas, los colegios, los institutos y las universidades, entre otros centros de enseñanza".

En este aspecto, María pasó por un proceso de formación formal, en donde curso primaria y secundaria de manera normal y exitosa, recibiendo una buena educación, estableciendo relaciones sanas y duraderas, sin presentar ningún tipo de percance o situación negativa, contando en este sentido, con el apoyo de sus padres. A pesar de ello, por situaciones relacionadas con su incorporación al área laboral, no continúo sus estudios, por lo cual solo logró alcanzar el bachillerato, lo que le ha generado una añoranza por no haber estudiado un nivel superior. Por otro lado, durante el transcurrir de su vida, María continúo formándose y adquiriendo conocimiento a través de cursos, lo que le permitió desempeñarse mejor en el ámbito laboral. Es este aspecto, se debe resaltar la importancia de las alternativas de formación de cursos existentes actualmente para los jóvenes que, como María, no han podido continuar su formación en los sistemas de formación académica tradicionales (universidades).

Así mismo, María a pesar de no haber logrado sus objetivos académicos, cuando formó su familia, en conjunto con su pareja, le brindaron el apoyo necesario a sus hijas para que ellas si pudieran alcanzar sus metas, lo que llevó a que su primera hija lograra graduarse como maestra. Su segunda hija, a pesar de no haber recibido el mismo apoyo por dificultades económicas, si logró tener una buena educación. En este aspecto, destaca la importancia del apoyo familiar en los procesos educativos de sus miembros.

Por otro lado, a nivel laboral, María ha desarrollado distintos tipos de trabajos en distintas áreas a lo largo de su vida, lo que le ha permitido obtener experiencias y crecimiento personal. Mucho antes de la enfermedad, recién graduada de bachiller, María se incorporó al ámbito laboral, específicamente al área de farmacia, lugar donde conoció a la persona que se convirtió en su actual esposo, durante ese empleo se desempeñó como farmaceuta, formándose en la materia a través de diversos cursos, mejorando así su funcionamiento allí. Posteriormente, incursionó con su pareja en la política, transitando luego hacia el área educativa, en donde trabajo como profesora de educación física en una escuela y cumpliendo distintas funciones allí, durante esta etapa de su vida su esposo era trabajador de Toyota, una empresa automotriz, durante este periodo ocasionalmente, también trabajó en distintas farmacias de Cumaná, para finalmente iniciar con su propio negocio de lotería y venta de productos varios, además de vender de helados en su casa, lo cual le permitió salir adelante con su familia y apoyar a sus hijas a nivel educativo.

Con la aparición de la enfermedad, María continuó laborando con su negocio, llegando a un momento en el que si bien no pudo seguir laborando por la situación de la operación, consultas, tratamiento y otros factores causales, contó con la ayuda de su sobrina e hijas quienes la apoyaron atendiendo el establecimiento de lotería. Recientemente María sigue laborando en su negocio con la ayuda de su sobrina. En cuanto a lo laboral en el núcleo familiar de maría, su esposo trabaja como mototaxista, su hija mayor como maestra en un colegio y su hija menor se desempeña como cajera en un supermercado. Siendo esta una fortaleza para afrontar económicamente la situación de la enfermedad.

Según Guerrera (2014), considera como trabajo "aquella actividad propiamente humana, que hace uso de nuestras facultades tanto físicas como morales e intelectuales; conducentes a obtener un bien o servicio necesario para la satisfacción propia y a veces ajena de algún tipo de necesidad".

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que María en su vida tuvo una buena educación y formación hasta llegar al bachillerato, que si bien quedó con anhelos de haber avanzado más, esas añoranzas en la circunstancias en las que se encuentra suelen ser muy común, debido a que las personas cuando se hallan frente a situaciones en las que su vida está en riesgo, ya sea por una enfermedad como es su caso o por otras causas, tienden a reflexionar a nivel personal sobre lo que han logrado o no en su ciclo vital. A pesar de esto, para ella en estos momentos de adversidad, ha sido una fortaleza el haber podido apoyar a sus hijas, logrando que una de sus hijas se convirtiera en profesional. Por otro lado, a nivel laboral María y su pareja desarrollaron distintos trabajos, siempre adaptándose a los cambios producidos en las distintas áreas donde laboraron y adquiriendo experiencias y conocimientos fundamentales para su crecimiento personal. De igual forma, frente a esta situación de adversidad que vive, el que todos en su familia trabajen, les genera cierta estabilidad económica, lo que es favorable, ya que les ha permitido obtener recursos económicos para afrontar los gastos de la enfermedad (medicamentos, curaciones, consultas, exámenes transporte, alimentación especial, entre otros).

Fernández, M, (2004), en su informe titulado *Impacto de la Enfermedad en la Familia*, explica que no es lo mismo que la enfermedad se produzca en una familia de escasos recursos económicos, a que suceda en una económicamente estable. La crisis familiar en la primera va a ser mayor,

ya que la desorganización generada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos.

4.3.1.5.- Relaciones y el apoyo social interno y externo como factor esencial para el paciente con cáncer de mama.

Rodríguez (2021), afirma que el término *relación*, se refiere a "la unión o nexo entre dos o más personas desde el punto de vista afectivo".

Por otro lado, Gonzáles (2018), plantea que:

El apoyo social constituye el conjunto de recursos de diversa naturaleza con los que pueden contar las familias en la vida cotidiana y especialmente ante determinadas situaciones. Se distingue entre el tipo de apoyo emocional, instrumental, material o tangible, informativo y espiritual muy necesarios para afrontar las exigencias de la vida. (p.1)

A nivel familiar, si bien las relaciones en el núcleo familiar de María, desde siempre se han establecido de manera sana, como se mencionó anteriormente, las relaciones entre sus hermanos con ella y con su madre, presentaban ciertas dificultades, las cuales estaban marcadas por una falta de comunicación, apoyo económico, afectivo, lealtad ocasional e involucramiento esporádico (reuniones festivas).posteriormente, con la aparición de la enfermedad, su relación con sus hermanos mejoró notablemente, tanto a nivel comunicativo como afectivo, lo que llevó a una mejor cohesión familiar y al suministro de apoyo por parte de los miembros de su grupo hacia ella, partiendo del monetario, en donde cada miembro apartaron en mayor o menor medida recursos para los gastos de consultas,

exámenes y tratamiento (durante el proceso de operación de María su hermano y sobrino, donaron su sangre), hasta lo afectivo, en donde sus hijas, esposo, sobrina le brindaron el soporte emocional (abrazos, besos, cariño) necesario para afrontar la situación que se ha presentado, haciéndose también el intercambio de roles como forma de apoyo en los oficios del hogar. A nivel laboral durante el proceso de operación y tratamiento, su sobrina la suplantó en su negocio, lo que permitió seguir obteniendo recursos económicos, los cuales son esenciales para ella, formado parte todos estos elementos, de la solidaridad y el apoyo familiar.

Según Fontes et al. (2012), el apoyo familiar es como "la unión, comunicación, confianza, convivencia y soporte que existe entre los miembros de la familia, incluyendo a los padres, los hermanos, la pareja y los hijos".

Así mismo, a nivel vecinal, la relación entre María y sus vecinos, antes de la enfermedad era cercana, estable y sana, no presentó ningún conflicto, siempre marcada por su actitud positiva y el apoyo a la comunidad en los momentos que la necesitaban, posteriormente, con la aparición y desarrollo de la enfermedad a pesar de que María seguía manteniendo una buena relación con sus vecinos, no recibió ningún tipo de apoyo, por parte de ellos, debido a que ella no les manifestó que presentaba la enfermedad, por los cambios en la actitud de los vecinos (lástima y negatividad), cabe destacar que los vecinos conocieron su situación al presenciar los cambios físicos que ella presentaba como consecuencia de la enfermedad (caída del cabello, cambios en la contextura física).

López y Herrera (2019), en su trabajo titulado *Apoyo Comunitario Percibido en Jóvenes y Voluntariado*, se concibe como "la ayuda entre las

personas que comparten hogares, escuelas, vecindarios, lugares de trabajo, organizaciones y otros entornos comunitarios". El apoyo comunitario es esencial siempre que sea requerido.

A nivel de amistades, las personas tienden a establecer relaciones estrechas, guiadas por una gran afinidad, en donde se crean lazos fuertes que perduran en el tiempo, los cuales se denominan amigos, en este aspecto, María cuenta con una amiga que aunque no conviven diariamente, a pesar de que viven en la misma comunidad, en los momentos en que logran reunirse aprovechan para compartir, conversar sobre distintos temas, escucharse mutuamente, reír, llorar y formar bochinches, demostrándose expresiones de afectos como lo es un abrazo, siendo momentos que para ella son de felicidad, significando una forma de apoyo emocional en estos momentos de adversidad que atraviesa.

El Portal Aesthesis Psicólogos Madrid (2017), explican con respecto a la importancia de tener amigos que:

La amistad se refiere al vínculo estrecho que se forma entre dos personas o un grupo. Este tipo de relación suele estar basado en la confianza, el afecto, la lealtad, la simpatía y el respeto que se depositan, de manera recíproca, los miembros de la relación. La amistad es un componente fundamental en la vida que, además, favorece la salud mental de las personas. Se trata, sin duda, de una de las relaciones afectivas más significativas que se puede llegar a tener. (p.1)

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se puede decir que María en su entorno social (familia, vecinos y amigos) ha logrado establecer relaciones sanas, estables y duraderas, las cuales ante esta situación de adversidad que enfrenta con su enfermedad cáncer de mama, les ha permitido obtener

apoyo emocional, monetario, laboral y de salud, por parte de estos cuando esta lo ha requerido, en este aspecto se debe tener en cuenta que sus vecinos no la apoyaron como tal, porque en primer lugar desconocían la situación de la paciente y en segundo lugar, porque María no había requerido en ese momento de su apoyo. De igual forma, se debe destacar que, a nivel social y sanitario, estos tipos de lazos son una fuente de soporte para que los pacientes como la señora maría puedan enfrentar de mejor manera las enfermedades crónicas que los afligen como lo es el cáncer de mama.

4.3.1.6.-La alimentación en la vida de un paciente con cáncer de mama

De acuerdo con el planteamiento de Bembibre (2009), en su artículo llamado *Alimentación*, informó que esta es:

El proceso mediante el cual los seres vivos consumen diferentes tipos de alimentos con el objetivo de recibir los nutrientes necesarios para sobrevivir. Estos nutrientes son los que luego se transforman en energía y proveen al organismo vivo que sea de aquellos elementos que requiere para vivir. La alimentación es, por tanto, una de las actividades y procesos más esenciales de los seres vivos ya que está directamente relacionada con la supervivencia. (p.1)

En este sentido, antes de la enfermedad, María no llevó un control nutricionario de lo que consumía, a pesar de ello, ella se alimentaba con normalidad, comía sus tres comidas (desayuno, almuerzo y cena) con fritura. Con la aparición de la enfermedad, la doctora le recomendó hacer una dieta y eliminar las frituras, la azúcar, las grasas, las harinas, los embutidos y los enlatados, le recomendó comer muchos vegetales, y muchas frutas, entre ellas, durazno, guanábana, remolacha, tomate de palo, hortalizas.

En tal sentido, la World Cáncer Research Fund International (2007), señala:

La composición de la dieta debe de ser equilibrada en las pacientes con cáncer de mama. Es decir, 55-65% de los alimentos deben ser carbohidratos, el 15% proteínas y un 30% grasas, (< 1% grasas trans). Además, se debe disminuir la ingesta calórica, evite las bebidas azucaradas y los alimentos con alto contenido en grasas. Consuma frutas y verduras a diario. Reduzca el consumo de carnes rojas. Disminuya la ingesta de alcohol. Evite el consumo de alimentos conservados en sal. Evite los suplementos nutricionales, aproveche los aportes de los alimentos frescos. (p.7)

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante resaltar la importancia de la alimentación en la salud de los pacientes con cáncer de mama, ya que les permite establecer una dieta para mantener equilibrados sus valores nutricionales, favoreciendo el buen funcionamiento del cuerpo (hemoglobina, ácido úrico, glicemia, entre otros) y un peso adecuado, facilitando los procesos de recuperación generados por la sesión de tratamientos (quimio) realizadas, en este aspecto, María a pesar de haber presentado ciertas dificultades para la obtención de alimentos, por los altos costosos de estos, ha logrado cumplir con la dieta asignada, gracias al esfuerzo familiar, lo que ha facilitado sus procesos médicos.

Desde la perspectiva de trabajo social, es necesario comprender que cada elemento social en interacción con el paciente afligido por una afección, ya sea crónica o no, tiende a ser determinante en su recuperación. La familia, los amigos, y hasta los mismos vecinos conforman una red de relaciones sociales que funcionan como apoyo para llegar a la recuperación de su salud. En este sentido, la labor del trabajador social es de gran

importancia, ya que a través de los procesos de transformación social en el ámbito familiar y comunitario, mediante acciones de concientización y modificación de conducta, que puedan fortalecer tanto las características personales (cualidades, condiciones emocionales, educación) del paciente oncológico, como en los lazos para llevar a cambios positivos en aquellas familias disfuncionales, que aun cuando no es el casos de la paciente estudiada, puedan influir negativamente en un paciente con cáncer, llevándolos a convertirse en un sistemas funcionales, en donde sus relaciones sean sanas, basadas en la solidaridad, el respeto, el amor, la comunicación clara y apoyo siempre en pro del bienestar del integrante familiar que presente una condición o situación de adversidad.

4.3.2.- Descripción de la situación sanitaria de la paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA desde su perspectiva o de sus familiares.

4.3.2.1.- Contexto sanitario nacional y local en el marco de la pandemia covid-19.

Al respecto, FUNCAMAMA (2021), indicó que:

La falta de mantenimiento de equipos y el incumplimiento de pagos del Estado venezolano con las empresas encargadas para tal fin, ha traído como consecuencia el cierre de 22 unidades de radioterapia en los últimos 5 años, centros que atendían 31 tipos de cáncer, incluyendo cáncer de mama y cuello uterino.

De igual forma, la misma organización explica que en Venezuela los centros oncológicos no han garantizado la quimioterapia a unas 140 mil personas con cáncer y las cirugías disminuyeron un 80%, debido a las fallas

en equipos de mamografías, ecografías, resonancias, tomografías, entre otros; esenciales para la realización de estudios de diagnósticos y seguimiento.(p.10)

Con la aparición de los primeros casos de COVID 19, el 13 de marzo del 2020, el gobierno implementó un conjunto de acciones sanitarias de tipo preventivas primarias y secundarias como el uso de tapabocas, antibacterial, distanciamiento social de 1 metro y medio y el sistema de cuarentena 7+7 que consiste en una semana radical y una flexible, modificándose la dinámica en la atención de los pacientes oncológicos, debido a que los recursos fueron reorganizados, además de los tiempos de los procesos médicos (consulta, exámenes, cirugías), los cuales se postergaron y no se realizaron de manera oportuna.

La situación pandemia por COVID 19 en Venezuela se produjo bajo una grave condición socio sanitaria que sumada a la crisis económica que afronta el país, han generado una gran vulnerabilidad en la salud de su población. Los altos precios de los medicamentos y alimentos, los bajos ingresos económicos que percibe el personal de la salud pública y la población en general, la falta de insumos materiales para la atención por parte de las instituciones sociales y de salud (falta de camas, medicamentos, equipos de seguridad, entre otros) y las fallas en sus infraestructuras (ambientes contaminados y deteriorados), son solo algunos de los elementos que reflejan la difícil realidad que afronta el venezolano y lo imposible que es en condiciones brindar una estas atención adecuada ante cualquier enfermedad.

Estas situaciones de crisis sanitarias han generado como consecuencias que muchas personas con enfermedades crónicas falleciesen, por no recibir tratamiento o atención a tiempo, como es el caso de los pacientes con cáncer de mama.

En su comunicado, el Centro de Paz y Justicia (2021), informó que:

De acuerdo a cifras de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, para el año 2021 en el país la cifra total de mortalidad por cáncer de mama es de 3.127 personas, produciéndose aproximadamente nueve muertes diarias. Las edades del mayor número de personas fallecidas se ubican entre los 55 y 64 años. La cifra total de incidencia es de 7.885, siendo las edades del mayor número de casos entre los 45 y los 54 años. (p10).

En este aspecto, a pesar de que en el país existe una institución que ejerce función en la materia, de forma independiente, manejando información sobre el cáncer de mama en Venezuela, la realidad es que el gobierno no ha emitido cifras oficiales, que permitan determinar el verdadero impacto de esta situación.

En los momentos más recientes, sobre la situación sanitaria a nivel nacional, los pacientes oncológicos han mostrado su inconformidad con el sistema a través de manifestaciones o protestas, como la realizada el pasado martes 24 de mayo de 2022, en donde bajo la consigna "queremos vivir", buscaron una respuesta a las dificultades en el suministro de los medicamentos para su tratamiento (escasez y altos costos) y a los problemas en el acceso a la atención oncológica (radio y quimioterapia), generados por las fallas en los equipos que institución se encuentran dañados o con problemas de mantenimiento.

A nivel local, el estado Sucre no escapa de esta realidad, el HUAPA, siendo la principal institución hospitalaria en el estado, se encuentra ubicado en su capital y cuenta dentro de sus instalaciones con uno de los pocos centros oncológicos que están brindando servicios de quimioterapia y radioterapia (Seguro Social) en el país, a pesar de ello, la realidad es que también presenta serias dificultades en cuanto al suministro del tratamiento y a su poca capacidad de atención para dar respuesta a la gran demanda de población oncológica, debido a que los centros de este tipo en el país no han podido brindar este servicio, por lo cual, las personas que requieren la atención, se han dirigido al estado Sucre buscando ser atendidos. Esta situación ha llevado a la creación de listas de espera para recibir atención, destacándose en este sentido, que, si bien el hospital cuenta con un albergue para dar asilo a las personas foráneas, la demanda es mayor a la capacidad del mismo, por lo cual también se han tenido que crear listados, limitándose a los pacientes foráneos, el poder acceder a este servicio.

Así mismo, se debe indicar que, ante la situación de pandemia, la atención en el HUAPA se siguió brindando de manera habitual, realizándose los ajustes adecuados en materia preventiva para salvaguardar la salud del paciente que asistió a la institución, llevándose a cabo las medidas establecidas por el gobierno (tapaboca, antibacterial, distanciamiento social), además del suministro de información sobre el COVID 19 y los protocolos de seguridad para que el paciente se protegiese del virus. Resaltándose en este aspecto la importancia de los procesos sanitarios de tipo preventivos ante enfermedades que puedan afectar el bienestar físico, mental y social del ser humano.

En el caso de María durante su proceso sanitario, ella aplicó todas las medidas de prevención, usando su tapaboca, su antibacterial, manteniendo

el distanciamiento con los demás pacientes e incluso llevando a su consulta su propia agua para su consumo, estableciendo este protocolo para evitar contagiarse y poner en riesgo su vida.

En este aspecto, para comprender la situación que llevó a María a requerir atención sanitaria, es necesario identificar las distintas afecciones que afectaron su salud en el trascender de su vida y que acciones ejerció para responder a ello.

La Organización Mundial de la Salud (2022), define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades".

En este aspecto, María en su etapa de niñez y adolescencia, contó con buena salud, por lo cual su asistencia al médico fue poca, más allá de situaciones leves, que no ameritaron una atención especializada. Con el pasar del tiempo en su adultez, ella empezó a presentar un problema de tipo auditivo, generados por factores externos (brisa fuerte), lo que le provocó los siguientes síntomas; vértigo, mareo, dolor de cabeza y pérdida de la audición. Esta situación la llevó a asistir a distintos médicos especialistas (otorrinos), recibiendo atención de forma privada, siendo diagnosticada con meniere, una enfermedad caracterizada por la pérdida del sentido de audición de forma permanente o pasajera, en su caso esta afección ha perdurado hasta la fecha. En este sentido, durante el proceso de adaptación a esta condición, por el estrés generado por este, ella desarrollo una gastritis psicológica, situación que la llevó nuevamente a recibir atención médica de tipo privada. Actualmente, a pesar de que sigue presentando la afección auditiva se ha adaptado a vivir con ella. Formando parte estas

enfermedades, de su historial médico antes de la aparición de la enfermedad cáncer de mama.

Porto y Gardey (2008), definen la enfermedad como "el proceso y la fase que atraviesan los seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud".

Posteriormente, el proceso de aparición de la enfermedad cáncer de mama en María se produjo de la siguiente manera, en su inicio, ella detectó una pequeña pelotita en una zona de la mama, lo que le provocó cierta inquietud, a pesar de eso, por acontecimientos sociales familiares (fiestas, celebraciones familiares y la graduación de su hija), postergó su chequeo médico por alrededor de siete meses aproximadamente. Posteriormente, con el crecimiento de la pelotita, toma la decisión de asistir al médico en el mes de marzo, en donde después de un chequeo en una clínica privada, fue diagnosticada con la enfermedad cáncer de mama, pasando al HUAPA donde inició con su proceso (operación y quimio), lo que la afectó física, mental y socialmente. Además, no ha podido iniciar su radioterapia. En este sentido, como causas probables de su condición, se hallaron los factores hormonales o genéticos, debido a que en su familia existen antecedentes de cáncer, como son su abuela y sus dos tíos, quienes fallecieron como consecuencia de esta. Así mismo, en los momentos recientes de su enfermedad, ella se encuentra en una etapa de tratamiento de su afección.

La División de Prevención y Control del Cáncer (2021), indicó que "el cáncer de mama es una enfermedad en la cual las células de la mama se multiplican sin control".

Por otro lado, el Portal Informativo Mayoclinit (2022), en su artículo *Cáncer de Mama*, afirmó que los médicos calculan que "entre 5 y 10 por ciento de cánceres de mama están relacionados a mutaciones de genes pasados a través de las generaciones en una familia".

Finalmente, se puede decir que María, aunque tuvo una niñez y adolescencia saludable, sin presentar problemas graves de salud, en su adultez, si desarrolló dos enfermedades que la afectaron negativamente, tanto a nivel social como física, mental y emocionalmente, siendo la primera Meniere, la cual le afectó el sentido de la audición (el oído), pero con la cual aprendió a vivir, adaptándose a ella. Y la segunda y más reciente, el cáncer de mama, que, si bien para el instante de este estudio se encuentra en tratamiento, en el momento de la aparición de los primeros signos de la enfermedad, se puede indicar que María no le dio el valor necesario a su salud, ya que ella postergó el chequeo médico, poniendo por delante celebraciones familiares, lo que generó como consecuencia el avance de la enfermedad, complicando así los procesos médicos. A pesar de ello, María inició su proceso por privado (clínica), pasó posteriormente al HUAPA donde se realizó una operación y sesiones de quimio que como reacción le generó quemaduras en algunas zonas del cuerpo y aunque durante la transición de la enfermedad presentó algunas dificultades, logró salir adelante de forma favorable.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que tanto María como la mayoría de la sociedad venezolana culturalmente no ha internalizado la importancia en cuanto a las acciones en pro de su salud, tienden a accionar de forma curativa y no preventiva, es decir, esperan desarrollar la enfermedad para después buscar atención, no ejercen acciones que

prevengan la aparición de la misma, como controles médicos, chequeos, auto cuidado, entre otros.

Así mismo, es importante señalar que los gobiernos tienden a enfocar sus políticas públicas de salud en el segundo momento de la atención sanitaria (prevención secundaria), cuando aparece la enfermedad, haciendo la mayor inversión de PIB en esta atención secundaria (que genera más gastos y requiere más inversión). Sin embargo, con el deterioro de la empresa Petróleos de Venezuela y su paulatina baja en la producción de crudo, se redujo la entrada del Producto Interno Bruto a la nación, lo que dificulta la inversión adecuadamente para mantener el sistema de salud, los equipos para la atención sanitaria pasaron por su proceso de vida útil y empezaron a dañarse, al no haber los suficientes recursos para repararlos o sustituirlos por otros nuevos. Algunos servicios vitales para la población afectada por la patología del cáncer, debido a esta situación cerraron y no pudieron dar más respuestas a la demanda, la cual se volcó a los estados donde si estaban funcionando los servicios de Quimio y Radio Terapia, como es el caso del estado Sucre.

Esta realidad muestra a una población demandando un servicio que no se les puede brindar de manera inmediata, sino que el paciente debe hacer una espera para poder ser atendido y en ese lapso, por lo agresiva de la enfermedad están en riesgo de morir.

Lo planteado viola la Constitución Nacional en su artículo nº 83, que reza: "La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida". Es menester que el gobierno, garantice el artículo nº 83 y elabore un presupuesto para la salud que permita cumplir con los objetivos de la política sanitaria. Además, estas

políticas deben de ser focalizadas en la atención primaria y preventiva, para disminuir la demanda de servicios oncológicos.

4.3.2.2.- El sistema sanitario del HUAPA, como medio para la recuperación de la salud del paciente con cáncer de mama.

Montes et al. (2011), define los sistemas sanitarios como el conjunto de entidades y organismos sociales, encargados de la producción de servicios sanitarios. Se denomina sanitario a aquel servicio cuyo objetivo directo es la mejora o protección de la salud.

En este aspecto, el HUAPA como la principal institución de salud del estado Sucre, cuenta dentro de sus instalaciones con un Centro Oncológico, el cual tiene cuatro áreas para la atención de los pacientes con cáncer, establecidas de la siguiente manera, el área de quimioterapia que brinda servicios de chequeo médico y tratamiento de este tipo. El área de radiografía que brinda este servicio a través del Instituto Venezolano de Seguros Sociales, además del suministro de medicamentos. El albergue que da alojamiento a los pacientes foráneos y el área de cirugía oncológica que es donde llevan a cabo los procesos operatorios de este tipo.

En este orden de ideas, Tobar, Federico (2013), define la atención de la salud, como:

Un conjunto de procesos a través de los cuales se concreta la provisión de prestaciones y cuidados de salud a un individuo, un grupo familiar, una comunidad y/o una población. Destacando 5 objetivos de la asistencia sanitaria, los cuales son, conservar la salud de las personas, evitar dentro de sus posibilidades su deterioro, recuperar la salud de quienes han enfermado, detectar y evitar agravamiento en casos de

enfermedades crónicas o sin cura y aliviar el dolor y sufrimiento de estos. (p.1)

Así mismo, el Hospital Nacional Dos de Mayo (2017), en su artículo *Servicio de Oncología*, lo define como: "La unidad orgánica encargada de brindar diagnóstico y tratamiento médico a los pacientes portadores de padecimientos neoplásicos; tumores benignos y malignos, pero con especial atención a los malignos, esto es, al cáncer".

En este sentido, en el caso de María, posterior a la aparición de los primeros signos de la enfermedad en ella, su proceso médico inició en Marzo del 2021 por privado, específicamente en la clínica Santa Rosa, donde se realizó sus primeros chequeos médicos (revisión, exámenes de mamografía y biopsia), siendo diagnosticada con cáncer de mama en una etapa media, esta situación la afectó emocionalmente, tanto a nivel personal como familiar, cabe destacar que este proceso se realizó en un corto periodo de tiempo, por lo cual María fue canalizada posteriormente por la doctora Ana Campo, hacia el HUAPA para iniciar con su proceso de tratamiento lo más rápido posible. Una vez María ingresa al HUAPA fue atendida por la doctora Marilin Rodríguez, quien inició el proceso para que ella comenzara con su tratamiento. En el mes de abril inicia el tratamiento de quimioterapia, estableciéndose 6 sesiones, cumpliéndolas con éxito, como efecto negativo de estas, la cuarta sesión le generó los siguientes efectos, expresados en sus propias palabras "estas quemadas, me agarro el estómago, me agarro los huesos. con decirte, que la dentadura de uno se pone frágil, se desgasta, es tanto así, que la amalgama se te revienta, tengo una amalgama acá, que está un pedacito sacado, tengo esta muela aquí, que tiene caríe, esto es una vaina loca, oíste, (sonríe), tú lo dices y no lo crees. Te quema la piel, tus partes íntimas, a mí me quemo, el brazo se

me quemo, si porque no pueden coger sol, son unas muñecas que no pueden coger sol".

A pesar de esto, María finalizó su proceso de quimioterapia con normalidad, realizándose nuevamente los exámenes médicos pertinentes (inmunohistoquimico) y un nuevo chequeo médico, donde se le comunica que ella ya ameritaba operación, emitiéndosele su respectivo informe, durante esta etapa, el proceso operatorio de María fue postergado, debido a que no pudo entrar para ese momento en el grupo de pacientes para operar, por desconocimiento y por no haber cupo, eso fue en el mes de junio de año 2021. Durante este periodo, a ella se le fue asignado un tratamiento de mantenimiento de dieciocho ciclos para que no le avanzara la enfermedad. De igual forma, en un nuevo chequeo médico realizado en ese periodo de tiempo, no se observó nada en los ganglios. Cabe destacar que María de manera paralela al tratamiento que llevaba, también hizo uso de tratamientos naturistas. Para el mes de diciembre de ese mismo año fue notificada sobre la fecha de la operación y los exámenes pre operatorios requeridos, Entre la notificación del día de la operación y la fecha asignada, fue un corto periodo de tiempo para realizarse todos los exámenes pre operatorios. Sin embargo, logró cumplir con los requerimientos. Se le solicitaron unos dotantes de sangre, lo cual logró conseguir con ayuda familiar. Horas antes de ser operada, la paciente María pasó por un momento de angustia y temor como ella cuenta "fue un ratico pequeño, de tristeza, de sentimiento tan feos, que tan triste, que se yo, que te vas a morir". Pero gracias a su actitud positiva, pudo superarlo rápidamente. Una vez en quirófano, la operación duró una hora, de dos a tres de la tarde, la subieron a piso y se le aplicó un sedante para que descasara.

En los momentos recientes, posterior a la operación, María pasó por un proceso de recuperación en el hospital y luego en su casa, donde recibió asistencia sanitaria de parte de sus hijas, sobrina y una enfermera particular, siendo una medida tomada en vista de la pandemia, para evitar las salidas constantes y por el miedo al contagio. En enero, María asiste a un nuevo chequeo médico, donde se determina que ella debe seguir con su tratamiento y además requiere iniciar con el proceso de radio, sin embargo, hasta el momento de este estudio no ha podido recibir radioterapia y se encuentra en proceso de tratamiento. Cabe destacar que los procesos médicos se siguieron llevando a cabo, a pesar de la situación pandemia. En este sentido, la paciente en todo momento mantuvo las medidas preventivas establecida por el gobierno.

Por otro lado, el portal digital EUROINNOVA FORMACIÓN, S.L. (2020), en su artículo titulado *Conoce que es la Calidad de Servicio*, la concibe "como el cumplimiento de las expectativas que tienen los clientes al momento de utilizar algún tipo de servicio. La calidad de un servicio es posible medirla a partir de las impresiones y opiniones que se hacen los usuarios. De igual forma, al determinar la eficacia y eficiencia del mismo".

En este aspecto, se debe indicar que el proceso médico de María fue llevado a cabo tanto por el sistema sanitario privado, como por el público. En el sector privado (clínica), ella llevó a cabo sus primeros chequeos médicos, donde fue diagnosticada con la enfermedad cáncer de mama, la atención recibida del equipo médico y enfermeras fue buena (comunicación y trato excelente), siendo un servicio rápido, observando una buena higiene en las instalaciones, quedando totalmente satisfecha con el servicio recibido. Ella no pudo continuar su proceso allí por falta de recursos económicos (cobertura), A pesar de esto, ella continúa haciéndose algunos exámenes

médicos por este medio, por la velocidad en la obtención de los resultados. Debido a esta situación, María fue referida por la doctora que la atendía al HUAPA, Para iniciar su otro proceso médico allí, ya en el sector público (hospital), denotó que el trato de los médicos y enfermeras también fue bueno, sin embargo, en cuanto al servicio recibido presentó ciertas dificultades relacionada con retrasos en la operación y más recientemente en su proceso de radioterapia por la falta de cupo, lo que ha generado insatisfacción en María, quien lo manifiesta de la siguiente manera, lleva cuatro meses esperando por la radio y no ha obtenido respuesta, que ve a personas de otros estados recibiendo radioterapia, mientras los del municipio Sucre no, realizando cierta crítica hacia las políticas de administración de este sistema de salud, ya que si bien el acceso a la radioterapia se maneja por listado, este no se presenta al paciente, por lo cual no deja claro la posición de cada paciente, pareciéndole en su opinión injusto.

Así mismo, entendiendo que en el sistema de salud, la infraestructura es determinante para el desarrollo de procesos médicos de forma eficaz y eficiente, Ucha (2022), Define la infraestructura, define este como "el conjunto de elementos o servicios que están considerados como necesarios para que una organización pueda funcionar o bien para que una actividad se desarrolle efectivamente".

En este sentido, a nivel de infraestructura, el centro oncológico del HUAPA en su estructura, como se mencionó anteriormente cuenta con 4 áreas que presentan condiciones distintas, ya que cumplen funciones diferentes, definiéndose de la siguiente manera, el albergue, cuya función es la atención de los pacientes foráneas que no cuentan con residencia o capacidad económica para el hospedaje en el municipio, entre sus espacios cuenta con 6 habitaciones con capacidad para 12 pacientes y un

acompañante por cada uno, un consultorio y una sala de espera. Por otro lado, se encuentra el área de quimioterapia. Que es donde se lleva a cabo este tipo de tratamiento, contando en su espacio con una sala con sus respectivos equipos para la aplicación de estos medicamentos, donde son atendidos 25 pacientes al día aproximadamente, además de contar con consultorios, baños y una sala de espera con sus respectivas sillas para los pacientes y un aire acondicionado para un mejor confort tanto del paciente como del personal de salud.

Otra área es la de cirugía oncológica, donde se llevan a cabo los procesos operatorios, cabe destacar que las operaciones son realizadas en el quirófano general del hospital, donde se atienden otros tipos de enfermedades, lo que genera como consecuencia retrasos en los procesos. De igual manera, se debe indicar que este espacio ha presentado problemas en su funcionamiento, debido a falta de insumos, lo que generó que durante un tiempo no se realizaran operaciones. A pesar de esto, aunque María presentó dificultades en cuanto al tiempo de operación, en el mes de diciembre logró operarse satisfactoriamente.

Finalmente, se halla el área de radioterapia que se encarga de brindar este servicio a través del IVSS, si bien presentan área de atención bien definida, con su sala de espera, consultorios y su sala de radio, con su respectivo aire acondicionado, esta presenta problemas en cuanto a su capacidad para atender a los pacientes, debido a que cuenta con un solo equipo de radioterapia, lo que hace el proceso mucho más lento, porque se tiene que cuidar el equipo, no forzarlo, dejarlo descansar para no dañarlo, esta situación ha originado una larga lista de espera de pacientes que requieren el servicio, como es el caso de María quien para la fecha de este estudio, no había podido iniciar aun con su proceso de radioterapia. Cabe

destacar, que durante el proceso médico de María, se presentaron problemas con el suministro de agua a nivel de todo el centro, lo que también llegó a afectar las consultas. A pesar de esto, para el momento del estudio todas estas áreas se hallaron higiénicamente limpias.

Otro elemento esencial del sistema de salud son los insumos y medicamentos utilizados, los cuales, según el Portal Insumédicos del Valle (2019), hacen alusión a estos como "Sustancia, mezcla de sustancias, material, aparato o instrumento utilizados de forma unidos o separados para llevar a cabo los procesos médicos". Por otro lado, también se conciben como "Sustancia o combinación de sustancias con propiedades para prevenir, diagnosticar, tratar o curar una enfermedad, o para restaurar la salud, que se presenta como tal y cuenta con el reconocimiento de la autoridad administrativa".

En este sentido, el centro oncológico del HUAPA no cuenta con los medicamentos oncológicos de alto costo, debido a esto, los pacientes como en el caso de la señora María les han tocado comprar sus tratamientos de manera independiente. En este aspecto, la poca disponibilidad de estos a nivel farmacéutico ha generado que sus costos aumenten, lo que hace difícil el poder adquirirlos dadas las condiciones económicas de las personas en el país. El paciente debe llevar el tratamiento, ya que la institución del IVSS no los está dando, solo está suministrando medicamentos para el dolor o complementarios. De igual forma, una realidad que también se debe resaltar en este aspecto, es la falta ocasional de insumos como inyectadoras, sueros, entre otros, los cuales han generado que el paciente tenga que llevar de manera preventiva estos elementos.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que el sistema de salud que lleva atención sanitaria de tipo oncológica en el HUAPA, viene presentando una situación generada como consecuencia de la falta de funcionamiento de algunos centros oncológicos a nivel nacional, lo que ha llevado a una realidad en donde los procesos médicos de algunos pacientes como en el caso de la señora María han llegado a sufrir retrasos e incluso a no poder acceder a los servicios médicos (cirugía, quimioterapia y radioterapia), que si bien cuentan con instalaciones adecuadas, la demanda de pacientes con la enfermedad ha sobrepasado a la capacidad de su sistema, generándose como política, una lista de espera que no es presentada a los usuarios por el principio de confidencialidad, lo que provoca en los pacientes incertidumbre, miedo e inconformidad, ya que se pone en riesgo su condición de salud, constituyendo situaciones que tienen un alto impacto en la calidad del servicio.

En función a lo planteado, es importante que ese listado sea publicado para darle una mejor trasparencia al proceso y los pacientes puedan apreciar en qué lugar están, haciendo que estén más conformes con la calidad de servicio. Porque así, eso solo sirve para que se incremente la corrupción. Aunque existen alternativas como las instituciones privadas, los altos costos de sus servicios, hacen imposible al paciente el poder pagarlos. Por otro lado, otro factor determinante es la poca disponibilidad y altos costos de los medicamentos que sumados a los bajos ingresos del paciente hacen difícil el poder adquirirlos y avanzar con el tratamiento, lo que en muchas ocasiones puede llevar a la pérdida de la batalla contra el cáncer de mama u otros tipos. Todos estos elementos han creado una fractura en el sistema sanitario a nivel oncológico, dado que no se han llevado a cabo las acciones y políticas concretas y debidas para mejorar la situación, lo que ha puesto a muchos pacientes con cáncer de mama y otras enfermedades oncológicas

en condiciones críticas y si bien el personal de salud hace lo posible por brindar una buena atención, la falta de respuesta por parte del gobierno hace que el derecho a la salud en este ámbito sea vulnerado.

4.3.2.3.-El apoyo institucional como una red de ayuda en los procesos oncológicos del paciente con cáncer de mama

Según Ezequiel Ander Egg (1995), en su Diccionario de Trabajo Social, concibe la ayuda social como "La expresión con que se designan a las obras de servicios de asistencia y beneficencia, de carácter público o privado, destinadas a personas o grupos que no pueden satisfacer sus necesidades básicas".p.43

Por otro lado, el Portal Acción Contra el Hambre (2021), al referirse *a las* redes de apoyo social, las define como la estructura que brinda soporte a las personas en materia de salud, educación, apoyo emocional, entre otros; Cuyo apoyo puede ser material o instrumental, destacando entre sus tipos, las redes de apoyo formal constituidas por instituciones que llevan a cabo acciones para resolver situación o problemas de la sociedad.

En este sentido, entendiéndose como la respuesta que brindan los entes gubernamentales y no gubernamentales a aquellas personas o grupos que solicitan ayuda en cualquier área de la vida. Se puede decir que María hasta el momento de la operación no había solicitado apoyo de este tipo, por no ser requerido, sin embargo, posteriormente en la etapa de tratamiento ha intentado obtener apoyo a través de distintas instituciones para la obtención de medicamentos que le permitan continuar con su proceso de recuperación, sin obtener respuestas hasta el momento de este estudio. En este aspecto, teniendo en cuenta la situación de la falta de medicamentos que se ha

presentado en el país, pudiera ser este un factor causal de la falta de apoyo por parte de los entes.

Teniendo en cuenta lo anterior, si bien María en cuanto a la necesidad de medicamento para continuar con su proceso de tratamiento ha solicitado ayuda institucional, no ha obtenido respuesta hasta el momento del estudio. Destacándose en este aspecto, una realidad propia de los pacientes oncológicos en el país, ya que a pesar de que existen muchas instituciones gubernamentales y no gubernamentales que brindan soporte o ayuda en materia oncológica, la falta de recursos y alta demanda en la materia han dificultado el poder acceder a este tipo de apoyo, por lo cual a muchas personas obligados por la necesidad, les ha tocado comprar los medicamentos a altos costos, afectando la economía familiar y muchas veces han tenido que endeudarse para poder satisfacer las necesidades de medicamentos de sus familiares.

4.3.3..-Comprensión de las consecuencias de la pandemia COVID 19 en los procesos salud enfermedad de la paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021), con relación a la Enfermedad por el Coronavirus (COVID-19), explica que:

Los coronavirus (COVID 19) son una gran familia de virus que causan enfermedades que van desde el resfriado común hasta enfermedades más graves. La epidemia de COVID-19 fue declarada por la OMS una emergencia de salud pública de preocupación internacional el 30 de enero de 2020.

En este sentido, Pérez (2022), con respecto al impacto del *COVID 19* en la lucha contra el cáncer. Explica que la COVID 19, es una enfermedad que pone en riesgo a los pacientes con condiciones crónicas. Es así, como no todas las personas con cáncer tienen el mismo riesgo frente al Covid-19. En líneas generales, lo pacientes oncológicos se pueden dividir en dos grupos: Aquellos que están en controles o con terapias de mantenimiento (terapias anti hormonales, por ejemplo, en el caso del cáncer de mama). Quienes tienen tratamientos activos, ya sean pre o postoperatorios o los pacientes con enfermedades avanzadas/metastásicas. Este segundo grupo de pacientes son los que presentan mayor riesgo, pues el exponerse a tratamientos como quimioterapia, radioterapia e, incluso, medicaciones más modernas, estas pueden causar disminución de leucocitos ("defensas"). Estos tratamientos los ponen en una situación más vulnerable frente al virus.

De igual forma se puede decir que la pandemia no solo puede impactar en la salud de los pacientes, sino también en los procesos sanitarios, sociales e incluso en sus emociones.

En este aspecto, en cuanto a la salud de María hasta el momento del estudio no ha sufrido contagio por COVID 19, por lo cual, no ha tenido ninguna complicación en este sentido. Por otro lado, el servicio de salud del HUAPA continúo cumpliendo con sus funciones, ella asistió al centro oncológico en todo momento, cumpliendo con todas las recomendaciones oficiales de prevención, tal y como lo expresa en sus comentarios "andábamos con nuestro tapaboca pa arriba y pa abajo, nuestra agua, nuestro antibacterial, siempre nos cuidábamos, y siempre nos cuidamos, siempre andamos con eso". Así mismo, en algún momento de la atención médico-pacientes, se realizaron modificaciones en los protocolos para el servicio de consulta, pasando la doctora a brindar atención a distancia, siendo las enfermeras el enlace entre las pacientes y la doctora.

En este sentido, como un dato importante a resaltar, según el personal del centro oncológico del HUAPA, la COVID 19 afectó más al personal médico y paramédico de la institución que a los mismos pacientes, cuya situación puede estar dada por su condición de salud, la cual los lleva a cuidarse más. Además de esto, no se halló otro factor relacionado con la pandemia que haya afectado este centro de salud oncológico o a la paciente. Cabe destacar, las postergaciones o cambios de las consultas fueron mayormente generadas por fallos en la infraestructura (falta de agua).

Por otro lado, a nivel social la pandemia COVID 19 generó como consecuencia que María quien por su condición de salud presenta un sistema inmunocomprimido, tuviera que limitar sus salidas a lugares con mucha aglomeración, además de evitar en lo posible las visitas a su hogar. afectando sus relaciones sociales con sus amistades y vecinos (aislamiento social), produciéndose cambios en su estilo de vida, más allá de los generados por el cáncer de mama. Esta situación también afectó a los familiares de la paciente, quienes como individuos que se encuentran en constante interacción con el enfermo, también deben hacer los cambios para cuidarse y evitar un posible contagio (cambios en la dinámica familiar). En este aspecto, debe resaltarse que tanto María como todo paciente con enfermedades crónicas, cuyo sistema inmunológico es más débil, que el de una persona que goza de buena salud, comprenden que se deben hacer modificaciones en su estilo de vida para evitar el contagio que pongan en riesgo su vida o que incluso pueda afectar su proceso médico (postergación en consultas y tratamientos).

Según el portal INFOCOP (2021), en su artículo Las Personas Afectadas por el Cáncer que han Sufrido Impacto Psicológico, Derivado de la Pandemia, expresa que:

El impacto emocional, generado por la situación de alarma sanitaria y las estrictas medidas del confinamiento y distanciamiento social, el miedo al contagio, además de la COVID-19 como tema de información constante y prácticamente exclusivo en los medios de comunicación, han impactado de forma significativa en mayor o menor grado en la totalidad de las personas afectadas de cáncer y sus familiares. (p.1)

Finalmente, a nivel emocional como bien se sabe, la pandemia del COVID 19 ha llegado a afectar la salud mental de muchas personas. En este sentido, los pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer de mama, suelen presentar una mayor afectación producto del pensar en las complicaciones que podrían venir con un posible contagio. En el caso de la señora María, el vivir la enfermedad en plena pandemia ha sido en su expresión y la de sus familiares, una situación horrible, la cual les generó mucho miedo, estrés e incluso ansiedad en su momento, por lo cual, en este aspecto, se podría considerar como respuesta anímica normal, una situación que complica aún más, la situación que viene presentando.

En este sentido, la pandemia por COVID 19 desde su inicio se convirtió en un factor de riesgo que generó graves consecuencias a todos los pacientes con enfermedades crónicas, afectándolos no solo en el ámbito de salud, sino también en lo social y emocional. A niveles de algunos estados, si bien los sistemas de salud se han tenido que adaptar y en muchas ocasiones llegar a la suspensión de los procesos médicos por los contagios, la realidad del centro oncológico del HUAPA fue distinta, ya que siguió cumpliendo con sus funciones. A pesar de esto si sufrió afectaciones precisamente con el contagio de algunos médicos y enfermeros. En cuanto a la paciente María, si bien no hubo afectación en su salud, ya que no se infectó, si lo hubo en su dinámica familiar y relaciones con vecinos y amistados, llegando a convertirse en una situación desagradable que la afectó emocionalmente.

Siendo esta consecuencia, una realidad en muchos pacientes que han sido impactados por este acontecimiento pandémico, en cuanto a complicaciones generadas por los contagios o en lo mencionado anteriormente.

En este aspecto, comprendiendo las implicaciones del COVID 19 en las personas con cáncer de mama y otras enfermedades crónicas, es necesario que se creen medios de información sobre las consecuencias del virus en personas que presentan este tipo de condiciones de salud, estableciéndose estrategias que permitan una mayor protección del paciente y una mejor adaptación a los cambios generados en sus rutinas, tanto a nivel social como sanitario, siendo los Trabajadores Sociales, como agentes de cambio social, en conjunto con el personal de la salud, los garantes de la acción en pro de una de las poblaciones más vulnerables, en materia de salud.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES FINALES

A continuación, se presentan las consideraciones finales de la investigación, guiada bajo un marco metodológico de Historia de Vida, el cual permitió a los investigadores tener una visión retrospectiva y prospectiva de la situación sociosanitaria de una paciente con cáncer de mama; historia que ha hecho posible al equipo investigador plantear estas consideraciones finales, como horizontes abiertos no conclusivos, que pudieran ser puntos de partidas para otras investigaciones sobre la temática estudiada.

En relación a las características de la situación social de la paciente con cáncer de mama que asiste al HUAPA., la aproximación a la realidad estudiada permite señalar que desde las Ciencias Sociales y específicamente el Trabajo social, es necesario comprender que cada elemento social que interviene, emerge y forma parte del proceso salud enfermedad, es determinante para la recuperación o no del paciente. El componente social en interacción con el paciente afligido por una afección, ya sea crónica o no, tiende a potenciar su recuperación o por lo contrario pudiera acelerar procesos de recaída o incluso mortalidad.

En este sentido, los pacientes en una situación de enfermedad crónica, tiende a manifestar estados emocionales negativos, de miedo, angustia, ansiedad e incertidumbre que si no son bien canalizados conlleva a la depresión. En este aspecto, el que la persona pueda superar este estado, dependerá, por una lado, de sus cualidades, ya que toda persona es única e irrepetible, por lo cual presentan características que, si bien pudieran tener

cierto parecido, no son iguales, en el caso de María, cuenta con ciertas virtudes en su ser, que le han permitido afrontar la enfermedad de manera favorable, facilitando los procesos médicos que han llevado a cabo hasta los momentos. Por el otro, los apoyos familiares, la comprensión y el acompañamiento positivo que reciba de sus parientes, amigos, vecinos y cuidador principal.

La familia, los amigos, y hasta los mismos vecinos conforman una red de relaciones sociales que funcionan como apoyo emocional y económico para llegar a la recuperación de su salud. A nivel de dinámica familiar, el contar con una familia flexible en cuanto a la comunicación e intercambio de roles, permite que su estructura se adapte de mejor manera a las situaciones de adversidad, sin caer en desequilibrio. De igual forma, tener estabilidad económica familiar, permite obtener recursos económicos para afrontar los gastos de la enfermedad (medicamentos, curaciones, consultas, exámenes, transporte, alimentación especial, entre otros).

Es importante resaltar la importancia de la alimentación en la salud de los pacientes con cáncer de mama, ya que les permite establecer una dieta para mantener equilibrados sus valores nutricionales.

En este sentido, la labor del trabajador social es de gran importancia, ya que a través de los procesos de intervención familiar se pueden generar procesos de transformación social en el ámbito familiar y comunitario, mediante acciones de concientización y modificación de conducta, que permitan fortalecer tanto las características personales (cualidades, condiciones emocionales, educación) del paciente oncológico, como en los lazos para llevar a cambios positivos en aquellas familias disfuncionales, que aun cuando no es el caso de la paciente estudiada, puedan influir

negativamente en un paciente con cáncer, llevándolos a convertirse en sistemas funcionales, en donde sus relaciones sean sanas, basadas en la solidaridad, el respeto, el amor, la comunicación clara y apoyo siempre en pro del bienestar del integrante familiar que presente una condición o situación de adversidad.

En cuanto a la descripción de la situación sanitaria de la paciente que asiste al HUAPA, frente a la grave crisis que se vive a nivel de infraestructura en las instituciones de salud públicas en el país y el cierre de varios centros oncológicos, es difícil poder dar una respuesta adecuada a la alta demanda del servicio. En este sentido, es importante que el gobierno ejecute planes, dirigidos a focalizar los recursos del Estado hacia las áreas más vulnerables del sector salud, especialmente en materia oncológica, mediante la mejora de sus espacios y la entrega de medicamentos e insumos, tanto a los centros, como a los pacientes, de forma gratuita o a bajo costo, ejecutándose una supervisión clara y apegada a la ley, que permita la transparencia en el servicio. Comprendiendo en este aspecto, que la recuperación del sistema sanitario se tomará su tiempo.

Así mismo, el sistema de salud, teniendo en cuenta su realidad, debe asumir políticas direccionadas a la prevención de la enfermedad (intervención preventiva primaria y secundaria), para que no se continúe saturando su servicio. En este aspecto, se demarca un área de estudio y acción esencial para el trabajador social, quien guiado por sus principios y formación profesional puede ejercer funciones en los tres niveles de intervención de la salud, las cuales son: intervención preventiva primaria, secundaria y terciaria (IPP, IPS, IPT). Las dos primeras, están dadas por las orientaciones preventivas guiadas al auto cuidado de su salud, para evitar la aparición de la enfermedad o para la detección a tiempo de la misma y la

tercera, como orientador sobre las instituciones gubernamentales y no gubernamentales que brinda apoyo para la adquisición de tratamiento e insumos médicos.

Por otro lado, si no se toman las debidas acciones correctivas en los sistemas de salud pública en el país, los retrasos en los tratamientos (cirugías, quimioterapia y radioterapias), la falta de insumos médicos y de medicamentos oncológicos seguirán siendo una realidad existente, que como consecuencia provocará que la enfermedad cáncer de mama en muchos pacientes, continúen su proceso evolutivo y expansión en el cuerpo (metástasis), complicando los procesos médicos e incluso llegando a ocasionar la muerte, aumentando así la tasa de mortalidad por esta enfermedad. En este sentido, frente a la pérdida de la madre la constitución familiar sufre modificaciones, ya que muchas familias pasan a ser monoparentales, siendo aún más complicado cuando es solo la madre, la única responsable (falta del padre), ya que se pierde el sostén del hogar, quedando una familia disfuncional, con serios problemas económicos y en donde los cuidados de los hijos pasan a los hermanos mayores, abuelos o tíos.

En este sentido, a pesar de que existe otro medio de atención sanitaria, dado por el sector privado (clínica), que puede responder en cuanto a la atención del paciente de manera eficiente, los altos costos del servicio y la realidad económica de muchos venezolanos, imposibilita el poder llevar un tratamiento como el que amerita el cáncer de mama. Resaltándose en este sentido, la necesidad de mejorar el sistema público para llegar a un buen nivel de atención médica, tanto eficaz como eficientemente, comprendiendo que esta suele ser la única opción de vida que tienen muchos venezolanos.

De igual forma, los estudios realizados sobre esta base, son esenciales para dar a conocer una realidad que demanda respuesta y corrección tanto a nivel de insumos y medicamentos, como de funcionamiento general del sistema, los cuales son necesarios para crear instituciones adecuadas para llevar al máximo bienestar posible de las pacientes con cáncer de mama y otras enfermedades crónicas.

En otro aspecto, teniendo en cuenta las consecuencias de la pandemia COVID 19 en los procesos salud enfermedad de la paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA. El COVID 19, es un virus que afectó directamente el sistema de salud, a nivel global, el cual se vio saturado por la gran demanda de personas contagiadas, como consecuencia de esto, muchas personas murieron en todo el globo, más de 6 millones de personas. Sin embargo, gracias a las vacunas lograron bajar el índice de mortalidad. Entre la aparición del virus y la elaboración y aplicación de la vacuna. Se manifestaron las grandes debilidades del sistema sanitario, a nivel de cobertura y atención médica. Hubo retrasos en la atención médica de otras enfermedades, como es el caso del cáncer de mama. Debido a que se redirigieron de los recursos y el personal a la de atención de COVID 19. Siendo un factor que aunado a la condición de crisis se venía presentando en los sistemas de salud, generó que muchos pacientes no pudieran ser diagnosticados en la primeras fases de la enfermedad, sino cuando la enfermedad ya está avanzada. Lo que dificultó la recuperación del paciente y aquellos que estaban avanzados, terminaron falleciendo. Es importante mencionar que aunque esta situación no fue el caso de HUAPA, si lo fue en otras instituciones del país.

Si bien en este sentido, se pueden resaltar algunas consecuencias de la pandemia, la realidad, es que el verdadero impacto de la misma, no se sabe y posiblemente no se sabrá. Las consecuencias de la pandemia van más allá de un número en la tabla de mortalidad, ya que hubo una afectación emocional en la sociedad, la cual estuvo generada por la pérdida de familiares (padres, hermanos, hijos), amigos, vecinos, que ya sea porque tenían una enfermedad crónica como el cáncer de mama o no, sufrieron complicaciones y fallecieron, o que murieron en casa, debido a que no recibieron atención, dado que los sistemas estaban saturados, siendo una situación cuya crudeza, dejó un impacto o imagen en las mentes de sus seres queridos, que jamás serán borradas.

El momento actual de pandemia que se vive en el mundo, le ha permitido al sistema de salud comprender sus debilidades y las consecuencias fatales que pueden generarse a nivel pandémico, cuando no se cuenta con una infraestructura adecuada. Es importante que esta realidad sea tomada por los distintos países como un medio de aprendizaje, que permita corregir los errores cometidos y mejorar su sistema de salud, tanto a nivel preventivo, como en atención frente a las distintas afecciones crónicas, para que así no se repita una situación similar.

Sobre la importancia del papel que desempeña el Trabajador Social, destaca el rol de orientador, debido a que tiene que seguir informando sobre la importancia de la prevención de la enfermedad, ya que las vacunas han disminuido la aparición de los síntomas graves del COVID 19, pero no eliminan el virus al 100%, lo que hace que se manifieste en personas ya vacunadas. Además, en este tiempo de pandemia es necesario que se organicen y elaboren jornadas de atención grupal para que las personas que vivieron esta situación hagan catarsis.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acción contra el hambre, (2021) Red de apoyo y sus tipos. Disponible en: ¿Cuáles son las redes de apoyo social? Definición y tipos | Acción contra el Hambre (accioncontraelhambre.org) Fecha de consulta: 15/06/2022

AECC (2021) EVOLUCIÓN DEL IMPACTO EMOCIONAL SUFRIDO POR LAS PERSONAS CON CÁNCER DURANTE LA SEGUNDA OLA DE LA PANDEMIA. Sitio web: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/AECC informe covid cancer segundaola.pdf Fecha de consulta: 18/02/2022

<u>Aesthesis Psicólogos Madrid</u> (2017) La importancia de tener amigos.

Disponible en: <u>La Importancia de Tener Amigos | Aesthesis Psicólogos Madrid (psicologosmadridcapital.com)</u> Fecha de consulta: 14/06/2022

Almeida, (2016). UNA BATALLA POR LA VIDA. Sitio web: http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAT2401.pdf?fbcli/d=lwAR1vljsTDI4-

<u>WglcgeRyhiecv6tDyP2ORW2xmU0TGym5A5aj6c85HdDtBjA</u> Fecha de consulta:23/01/2022

Álvarez el at. (2015). el enfermero como apoyo imprescindible en la relación del paciente oncológico con la enfermedad. Sitio web: https://www.huvv.es/sites/default/files/revistas/ED-103-03.pdf Fecha de consulta: 23/01/2022

Ander Egg, (1995). Diccionario de trabajo social. (3.ª Ed.). Buenos Aires: Lumen.

Ander egg. (1986). Diccionario de Trabajo Social. Sitio web: https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezeguiel.pdf Fecha de consulta: 18/02/2022

Aprende periodismo (2022). Grabadora de voz para periodistas. Sitio web: https://www.aprendeperiodismo.com/grabadoras-para-periodistas/#:~:text=La%20grabadora%20para%20periodistas%20sirve,lo%2
https://www.aprendeperiodismo.com/grabadoras-para-periodistas/#:~:text=La%20grabadora%20para%20periodistas%20sirve,lo%2
https://www.aprendeperiodismo.com/grabadoras-para-periodistas/#:~:text=La%20grabadora%20para%20para%20para%20para%20sirve,lo%2
https://www.aprendeperiodistas.
<a href="https://www.aprendeperiod

Ararteko (2007). En su informe titulado "Atención sociosanitaria: una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos.

Sitio web:

https://www.ararteko.eus/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/2_1357_3.pdf Fecha de consulta: 23/01/2022

Arias (2006). El proyecto de investigación. 6ta edición. Editorial EPISTEME, C.A. Caracas- República Bolivariana de Venezuela.

Bembibre (2009). Alimentación. Sitio web: https://www.definicionabc.com/ciencia/alimentacion.php Fecha de consulta: 23/01/2022

Bembibre.(2009) definición de alimento. Pag web, Definición ABC. Disponible en: <u>Definición de Alimentación » Concepto en Definición ABC</u> (definicionabc.com) Fecha de consulta: 14/06/2022

Blasco y Pérez (2007). Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: ampliando horizontes. Sitio web: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12270/1/blasco.pdf Fecha de consulta: 25/02/2022

C. Castañeda Barroeta et al, (1994). Síndrome socio-sanitario. Sitio web:

https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL68/68_2_261.pdf_Fecha_de_consulta: 17/12/2021

Caraballo (2005). Historias de vida, triangulación y objetividad. Sitio web: https://pablocaraballo.wordpress.com/2015/04/16/historias-de-vida-triangulacion-y-

<u>objetividad/#:~:text=La%20historia%20de%20vida%20puede,soporta%20la%20vida%20%C2%ABnarrada%C2%BB</u>. Fecha de consulta: 25/02/2022

Carta Magna de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos.

Sitio web: <u>La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas</u> Fecha de consulta: 10/02/2022

Centro de paz y justicia CEPAZ (2021). A un año de las medidas cautelares de la CIDH las mujeres con cáncer de mama siguen sin obtener respuesta del Estado venezolano. Sitio web: https://cepaz.org/noticias/a-un-ano-de-las-medidas-cautelares-de-la-cidh-las-mujeres-con-cancer-de-mama-siguen-sin-obtener-respuesta-del-estado-

<u>venezolano/#:~:text=De%20acuerdo%20a%20cifras%20de,los%2055%20y%</u> <u>2064%20a%C3%B1os</u>. Fecha de consulta: 17/12/2021

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. Síntomas del COVID-19. Sitio web: https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/symptoms-testing/symptoms.html Fecha de consulta:10/02/2022

Centro para el control y prevención de la enfermedad. Cáncer de mama. Disponible en: <u>Información básica sobre el cáncer de mama | CDC</u>-Fecha de consulta: 14/06/2022

<u>Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades</u> (2021). Cómo se diagnostica el cáncer de mama. Sitio web: https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/diagnosis.htm Fecha de consulta: 10/02/2022

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Sitio web.

<u>Justia Venezuela :: Constitución de la República Bolivariana de Venezuela :: Ley de Venezuela</u> Fecha de consulta:8/02/2022

Cotan (2012). Investigación-participación e historias de vida, un mismo camino.

Sitio web:

https://www.fpce.up.pt/iiijornadashistoriasvida/pdf/2_Investigacion-

<u>participacion%20e%20Historias%20de%20vida.pdf</u> Fecha de consulta:27/02/2022

<u>Cruickshank</u> (2021). COVID-19: El Impacto en las Personas Afectadas por el Cáncer, en las Enfermeras Oncológicas y en los Servicios Sanitarios. Sitio web: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8235997/ Fecha de consulta: 10/02/2022

Custodio (2021). Qué es una guía de entrevista en una investigación. Sitio web: https://aleph.org.mx/que-es-una-guia-de-entrevista-en-una-investigacion Fecha de consulta: 02/03/2022

Díaz (2011). La Observación. Sitio web: http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/La observacio <a href="http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/La observaciones/La ob

Diccionario fácil. (2016). Ayuda económica. Sitio Web: http://diccionariofacil.org/diccionario/A/ayuda-economica-1.html#:~:text=Dinero%20que%20entrega%20una%20administraci%C3%B3 https://n.contratan%20a%20personas%20con%20discapacidad. Fecha de consulta: 23/01/2022

Diccionario Panhispanico de español Juridico.(2020). Medicamento.

Disponible en: Definición de medicamento - Diccionario panhispánico del español jurídico - RAE Fecha de consulta: 15/06/2022

<u>División de Prevención y Control del Cáncer, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2021. "CÁNCER DE MAMA". Sitio web: https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/what-is-breast-cancer.htm Fecha de consulta:10/02/2022

Duarte (2009). Definición de Emociones. Pag. Web: https://www.definicionabc.com/ciencia/emociones.php Fecha de consulta:</u>

07/06/2022

Espinoza (2013).Herramientas que se utilizan durante la investigación. Sitio web: http://equipo8metodologiaa.blogspot.com/2013/05/grabadora-de-voz.html Fecha de consulta:27/02/2022

EUROINNOVA FORMACIÓN, S.L. (2020), Conoce qué es la Calidad de Servicio disponible en: QUE ES LA CALIDAD DE UN SERVICIO | Web Oficial EUROINNOVA (euroinnovaformacion.com.ve) Fecha de consulta:15/06/2022

EUROINNOVA FORMACIÓN, S.L. (2020). CONOCE QUÉ ES LA CALIDAD DE UN SERVICIO. Sitio web: https://www.euroinnova.edu.es/blog/que-es-la-calidad-de-un-servicio Fecha de consulta: 10/02/2022

Fernadez, M. (2004) Impacto de la enfermedad en la familia. *Revistas de facultades médicas, 47, 6.*

Fontes el at. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. Sitio web: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-

33252012000200008 Fecha de consulta: 8/02/2022

Fontes el at. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. Pag. Web: <a href="http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000200008#:~:text=Apoyo%20de%20la%20familia%3A%20Hace,I

<u>a%20pareja%20y%20los%20hijos</u>. Fecha de consulta: 14/06/2022

Fundación de lucha contra el cáncer de mama FUNCAMAMA (2021).

12 mujeres sin respuesta. Sitio web: https://www.funcamama.org/?p=7569
Fecha de consulta: 17/12/2021

Gallego (2011). Recuperación critica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Pag. Web:

https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf Fecha de consulta: 12/06/2022

Gonzales (2018). El apoyo familiar: acontecimientos significativos en la vida familiar. Pag. Web: <a href="https://www.psicologia-online.com/el-apoyo-familiar-acontecimientos-significativos-de-vida-familiar-acontecimiento-significativos-de-vida-familiar-acontecimiento-significativos-de-vida-familiar-acontecimiento-significativos-de-vida-familiar-acontecimiento-significativos-de-vida-familiar-acontecimiento-significativos-de-vida-familiar-acontecimiento-significativo-significativo-significativo-significativo-significativo-significativo-significativo-sig

2825.html#:~:text=Los%20acontecimientos%20normativos%20estudiados%2 0fueron,de%20disoluci%C3%B3n%20de%20la%20familia. Fecha de consulta: 12/06/2022

Guerrera (2014).SOCIOLOGÍA del TRABAJO, 3ºedicion. Sitio web: https://www.kolping.org.uy/sites/default/files/contenidos/publicaciones/archivos/Kolping_Libro%20SDT_dig.pdf Fecha de consulta: 23/01/2022

Helpsi (2022). Duelo ante la pérdida de la salud. Fases del proceso y recomendaciones. Pag. Web: https://helpsi.mx/duelo-ante-la-perdida-de-la-salud/ Fecha de consulta: 07/06/2022

Hospital Nacional Dos de Mayo.(2017). Servicio de oncología ginecológica, pag.web "Peru Ministerio de Salud" disponible en: Servicio de Oncología Médica (hdosdemayo.gob.pe) Fecha de consulta: 14/06/2022

Hospital Universitario George Washington (2022). "Tipos de Cáncer de Seno". Sitio web: https://es.gwhospital.com/types-breast-cancer Fecha de consulta: 18/02/2022

La Tercera (2021). Cáncer en tiempos de pandemia. Sitio web: https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/cancer-en-tiempos-de-pandemia/EAYQFG2Q35ACPJ7TWDKZ236J6M/ Fecha de consulta: 16/12/2021

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Sitio web: https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf Fecha de consulta: 18/02/022

Lopez y Herrera (2019). apoyo comunitario percibido en jóvenes y voluntariado. Pag. Web: https://www.redalyc.org/journal/3498/349861666012/html/ Fecha de consulta: 14/06/2022

López y Herrera. (2019). Apoyo comunitario percibidos en jóvenes y voluntariado.

Sitio

web:

https://www.redalyc.org/journal/3498/349861666012/#:~:text=Resumen%3A

%20El%20apoyo%20social%20comunitario,organizaciones%20y%20otros%

20entornos%20comunitarios

Fecha de consulta: 8/01/2022

Martínez (2007).la observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. Sitio web: https://www.ugel01.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/1-La-Observaci%C3%B3n-y-el-Diario-de-campo-07-01-19.pdf Fecha de consulta:02/03/2022

Mayoclinit, (2022). Cancer de mama. Pag. Web: https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/breast-cancer/symptoms-causes/syc-20352470 Fecha de consulta: 14/06/2022

Mejía (2002). Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. Sitio web: https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/sociales/article/view/69 28/6138 Fecha de consulta: 27/02/2022

Méndez (2018). En su informe titulado la investigación comprensiva o interpretativa. Sitio Web: https://dokumen.site/download/la-investigacion-comprensiva-o-interpretativa-a5b39ef5a8c86b Fecha de consulta: 25/02/2022

Monje, C. (2011). Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa. Sitio web: https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf Fecha de consulta: 02/03/2022

Monserrat (2019). Familia y religión. Pag. Web: https://omnesmag.com/firmas/familia-y-religion/ Fecha de consulta: 12/06/2022

Montes (2011) Los sistemas sanitarios. Pag web, "ACCESSMEDICINA" disponible en: Los sistemas sanitarios | Gestión hospitalaria, 5e | AccessMedicina | McGraw Hill Medical (mhmedical.com) Fecha de consulta: 14/06/2022

Montes et al. (2011). Los sistemas Sanitarios. Sitio web: https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1492&se <a href="https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1492&se <a href="https://accessmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mhmedicina.mh

Moreno (1996). Historia de vida e investigación. Sitio web: http://miguelmartinezm.atspace.com/historiasdevida.html Fecha de consulta:

Natalio Kisnerman (2020). Definición de lo social. Sitio web: http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/revistas/co/rev-co-tendencias-0013-05.pdf
Fecha de consulta: 23/01/2022

Organización Mundial de la salud (2021). Cáncer de mama. Sitio web: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer Fecha de consulta: 16/12/2021

Organización Mundial de la salud (2022). Cáncer. Sitio web: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer Fecha de consulta: 16/01/2022

Organización Mundial de la Salud, (2022). Como define la OMS la Salud. Pag. Web: https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions Fecha de consulta: 14/06/2022

Organización Panamericana de la Salud (2019). Coronavirus. Sitio web: https://www.paho.org/es/temas/coronavirus Fecha de consulta: 18/02/2022

Organización Panamericana de la salud (2020). La COVID-19 afectó el funcionamiento de los servicios de salud para enfermedades no transmisibles

en las Américas. Sitio web: https://www.paho.org/es/noticias/17-6-2020-covid-19-afecto-funcionamiento-servicios-salud-para-enfermedades-no Fecha de consulta: 16/12/2021

Organización panamericana de la salud (2021). Cáncer de mama. Sitio web: <u>Cáncer de mama - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud (paho.org)</u>Fecha de consulta: 16/12/2021

Organización Panamericana de la salud (2021). Día Mundial Contra el Cáncer 2021: yo soy y voy a. Sitio web: https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2021-yo-soy-voy Fecha de consulta: 16/12/2021

Organización Panamericana de la Salud, (2021). *Enfermedad por el Coronavirus* (COVID-19). Disponible en: <u>Enfermedad por el Coronavirus</u> (COVID-19) | OPS/OMS | Organización Panamericana de la <u>Salud (paho.org)</u>. Fecha de consulta: 15/06/2022

Paganini (1998). La cobertura de la atención de salud en América Latina y el Caribe. Sitio Web: https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v4n5/4n5a3.pdf Fecha de consulta: 8/02/2022

Paho (2018). Cáncer de mama en las Américas. Sitio web: https://www.paho.org/sites/default/files/Cancer-mama-Americas-factsheet-
ES%20%281%29.pdf?fbclid=lwAR3-KTVY-

<u>LFHYTqcOVXjp1kJzAkYj8feA5PMNapiR9DM9Nm81i_YhNfiYjs</u> Fecha de consulta: 16/12/2021

Paho. (2007). "LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y LOS SISTEMAS Y SERVICIOS DE SALUD". Sitio web: https://www.paho.org/hia2007/archivosvol1/volregionalesp/SEA07%20Regional%20SPA%20Cap%204.pdf Fecha de consulta: 8/02/2022

Pérez y Gardey (2008). Definición de educación. Pag. Web:

Pérez y Gardey (2008). Definición de educación. Pag. Web https://definicion.de/educacion/#:~:text=La%20educaci%C3%B3n%20puede

%20definirse%20como,de%20ser%20de%20generaciones%20anteriores.

Fecha de consulta: 12/06/2022

Pérez, (2022). El impacto del COVID 19 en la lucha contra el cáncer. Pag. Web. Clinica San Felipe. Disponible en: El impacto del Covid-19 en la lucha contra el cáncer | Clinica San Felipe. Fecha de consulta:16/02/2022

portal insumedicos del valle, (2019). Que son insumos médicos. Disponible en: Que son insumos médicos? - Insumedicos del Valle Fecha de consulta: 15/06/2022

Porto y Gardey (2009).

Definicion.de: Definición de cualidades Sitio web:

https://definicion.de/cualidades/. Fecha de consulta: 07/06/2022

Porto y Gardey, (2008). "enfermedad". Pag. Web: https://definicion.de/enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad% https://definicion.de/enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enfermedad/#:~:text=Se%20denomina%20enferm

Quecedo y Castaño (2002).Introducción a la metodología cualitativa. Sitio web: https://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf Fecha de consulta: 02/03/2022

Revista de la Facultad de Medicina (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. Pag. Web: https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf Fecha de consulta:12/06/2022

Rivera (2021). El Ingreso. Sitio web: https://ruizhealytimes.com/economia-y-negocios/el-ingreso/ Fecha de consulta:

Robles (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico Sitio web:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004 Fecha de consulta: 27/02/2022

ROCHE FARMA, S.A, 2011. HABLEMOS DE EL CÂNCER DE MAMA.
Sitio
Web:

https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/

HABLEMOS CANCER MAMA.pdf Fecha de consulta: 18/02/2022

Rodríguez (2017). Impacto psicológico frente al diagnóstico de cáncer de mama. Primeras reacciones emocionales. Sitio web: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci arttext&pid=S1132-12962017000300015&fbclid=lwAR1S48v-Xgq6ox3hp4FNa-d-

ixirTc49Ax0qVzX-U-65-uXyv3tSoiEDU9o Fecha de consulta: 17/12/2021

Rodríguez, Dangeolo (2021). Relación. Sitio web https://conceptodefinicion.de/relacion/ Fecha de consulta:23/01/2022

Ruiz et al. (2020). DESAFÍOS EN LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON CÁNCER DURANTE LA PANDEMIA COVID-19. Sitio web: file:///C:/Users/WINDOWS%207/Downloads/DESAFOSENLAATENCINDELOSPACIENTESCONCNCER.pdf Fecha de consulta: 18/02/2022

Ruiz, (2021). Secuelas del cáncer de mama: cómo superarlas. Sitio web: https://www.webconsultas.com/belleza-y-bienestar/habitos-saludables/secuelas-del-cancer-de-mama-efectos-adversos-de-los Fecha de consulta: 18/02/2022

Sampieri et al. (2003). Metodología de la investigación. Sitio web: http://metodos-comunicacion.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/219/2014/04/Hernandez-Sampieri-Cap-1.pdf Fecha de consulta: 25/02/2022

Schilsky (2021). Preguntas frecuentes sobre el COVID-19 y el cáncer: Respuestas para pacientes y sobrevivientes. Sitio web: https://www.cancer.net/es/blog/2021-02/preguntas-frecuentes-sobre-el-covid-

<u>19-y-el-cancer-respuestas-para-pacientes-y-sobrevivientes</u> Fecha de consulta: 16/12/2021

Servicio Psicológico, Bienestar Institucional (2020). Comunicación asertiva y empatía. Pag. Web: <a href="https://usbmed.edu.co/noticias/ampliacion-informacion/artmid/1732/articleid/4674/comunicacion-asertiva-y-empatia#:~:text=La%20comunicaci%C3%B3n%20asertiva%20se%20basa,la%20comunicaci%C3%B3n%20entre%20las%20personas%2C Fecha de consulta: 12/06/2022

Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica (2021). Preguntas frecuentes sobre el COVID-19 y el cáncer: Respuestas para pacientes y sobrevivientes. Sitio web: https://www.cancer.net/es/blog/2021-02/preguntas-frecuentes-sobre-el-covid-19-y-el-cancer-respuestas-para-pacientes-y-sobrevivientes Fecha de consulta: 19/12/2021

Solier et al. (2020) cáncer en la pandemia por COVID 19. Sitio web: http://www.actamedicacolombiana.com/ojs/index.php/actamed/article/view/19 16/965. Fecha de consulta: 18/02/2022

Statista (2022). Salario mínimo mensual en países seleccionados de América Latina en 2022. Sitio web: https://es.statista.com/estadisticas/1077860/america-latina-salario-minimo-mensual-por-pais/ Fecha de consulta: 18/01/2022

TERRÁNEA (2022).Diferencias entre Sanidad Pública y Privada. Sitio web: https://blog.terranea.es/diferencias-sanidad-publica-o-privada/ Fecha de consulta:8/02/2022

Tobar y Federico. (2013). La atención de la salud. Sitio Web: https://salud.gob.ar/dels/entradas/la-atencion-de-la-salud Fecha de consulta: 8/02/2022

Tobar, Federico (2013).la atención de la salud. Sitio web. "MSAL". Disponible en: La atención de la salud | DELS Fecha de consulta: 14/06/2022

Ucha (2012). Sanitario. Sitio web: https://www.definicionabc.com/general/sanitario.php Fecha de consulta: 9/02/2022

Ucha, (2022). Definición de infraestructura. Pag web, "DefiniciónABC". Disponible en: <u>Definición de Infraestructura</u> » <u>Concepto en Definición ABC (definicionabc.com)</u> Fecha de consulta: 15/06/2022

Universidad Johns Hopkins (2022). Coronavirus Resource Center. Sitio web: https://coronavirus.jhu.edu/ Fecha de consulta: 19/12/2021

Vásquez y Arango (2011) Propuesta metodológica para la investigación comprensiva: interacciones comunicativas en un entorno virtual de aprendizaje.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-

44492011000200013 Fecha de consulta: 27/02/2022

Vidanovic (2018). Epistemologia de la historia de vida en la investigación cualitativa. Sitio web: https://revistas.uide.edu.ec/index.php/innova/article/view/545/683 Fecha de consulta: 27/02/2022

Wikipedía. (2021). Gratuidad. Sitio web: https://es.wikipedia.org/wiki/Gratuidad Fecha de consulta: 10/02/2022
Zorzi (2019). Educación formal: definición, características y ejemplo. Pag. web: https://www.lifeder.com/educacion-formal/ Fecha de consulta: 12/06/2022

ANEXO

TITULO DE INVESTIGACIÓN:

Situación sociosanitaria de pacientes con cáncer de mama atendidos en el HUAPA, en tiempos de pandemias. 2022.

HISTORIA DE VIDA INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

Guía de Entrevista

Nombre y apellido:

Edad:

Estado civil:

CATEGO	PREGUNTAS	
RIA		
Antecedent	¿Cómo fue ese momento en el que se	
es del cáncer de	manifestaron en usted los primeros síntomas de la	
mama	enfermedad cáncer mama?	
	Como, donde y a qué edad fue diagnosticada?	
	Que sintió en ese momento cuando le dieron el	
	diagnóstico?	
	Existen en tu familia otras mujeres que hayan	
	sido afectadas por esta enfermedad u otra de tipo	
	oncológica, explique?	
	¿Durante su vida tuvo alguna experiencia que	
	pudiera haber sido un factor causal de la	

	enfermedad?		
EN LO			
SOCIAL			
❖ A nivel	¿Cómo está integrado su grupo familiar?		
familiar	¿Tus padres son o eran afectivos contigo?,		
	Explique		
	¿Qué creencias, valores o ideales se inculcaron		
	en su familia en relación a esta patología?		
	¿Cuál era su rol en la familia antes de la		
	enfermedad?		
	¿Cómo ha afectado la enfermedad su rol dentro		
	de la familia?		
	¿Cómo era la relación con sus familiares antes		
	de la enfermedad?		
	¿Cómo ha sido su relación con sus familiares en		
	estos momentos de adversidad?		
	¿Qué actividades realizaba para compartir en		
	familia antes de la enfermedad?		
	¿Cómo ha cambiado su dinámica familiar con la		
	enfermedad?		
	¿Su familia ha cambiado con usted después del		
	diagnóstico?		
	¿Observo algún cambio en su pareja después		
	del diagnóstico?		
❖ A nivel	¿Trabajaba antes de la enfermedad, en donde y		
laboral	qué función cumplía?		

	¿Cómo definiría su experiencia laboral?		
	¿Quiénes trabajan en su familia y en qué?		
	¿Cómo ha afectado la enfermedad su rutina		
	laboral?		
	¿Recibió apoyo en su trabajo, en qué forma?		
❖ Ingresos	¿Sus ingresos económicos le han permitido		
económicos	cubrir los gastos de su enfermedad? Razone su		
	respuesta.		
	¿Recibe o recibió algún tipo de apoyo		
	económico por parte de alguna familiar para cubrir		
	gastos de su enfermedad?		
❖ Relaciones	¿Cómo es su relación con sus amigos y sus		
	vecinos?		
	¿Quién considera que ha sido el amigo(a) que		
	más la ha apoyado en estos momentos de adversidad		
	y en qué forma?		
Apoyo	¿Quién o quienes consideran que han sido los		
familiar	familiares que más la han apoyado en este proceso		
	de su enfermedad, en qué forma?		
❖ A nivel de	¿Cómo era su alimentación antes de la		
alimentación	enfermedad?		
	¿Cómo ha afectado la enfermedad su		
	alimentación?		
	¿Ha podido cubrir su dieta alimenticia que se		
	requiere, explique?		
* Apoyo	¿Ha recibido apoyo vecinal en cuanto a su		

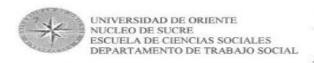
comunitario	enfermedad y en qué forma?			
EN LO				
SANITARIO				
❖ Atención	¿Cómo ha sido el trato de los médicos y			
medica	enfermeros del HUAPA hacia usted durante el			
	proceso de atención, razone su respuesta?			
	¿Cree usted que el hospital cuenta con la			
	infraestructura adecuada para brindar un buen			
	tratamiento, razone su respuesta?			
	¿Cuenta el HUAPA con los medicamentos para			
	suministrárselo gratuitamente, explique?			
	¿cuenta el HUAPA con los equipos y tecnología			
	requeridos para atender a los pacientes con cáncer?			
	asisten			
❖ Centros	¿Ha recibido otro tipo de atención relacionado			
asistenciales	con su enfermedad en otro centro asistencial a parte			
	del HUAPA, en qué forma?			
	¿Cómo fue la calidad de la atención recibida,			
	explique?			
❖ Apoyo	¿Ha recibido apoyo de alguna institución			
económico	gubernamental o no gubernamental de la salud, en			
	qué forma?			
	¿Ha logrado conseguir de forma oportuna los			
	medicamentos requeridos para la atención de su			
	enfermedad?			
❖ Políticas	¿Desde su experiencia cree usted que el			

gobierno ha dado respuestas a las necesidades de			
los pacientes que como usted presentan este tipo de			
enfermedad?			
¿Cuéntenos cómo considera usted la atención			
oncológica recibida de parte del HUAPA? Justifique			
su respuesta.			
❖ La cobertura			
❖ La gratuidad.			
❖ Sanidad privada.			
¿Cuéntenos cómo han sido los procesos de			
consultas, chequeos y la atención brindada en el			
HUAPA durante pandemia?			
Entendiendo que las personas con cáncer de			
mama son mayormente inmunocomprimidos ¿cómo			
afecto la pandemia en el tránsito de su enfermedad a			
nivel personal y familiar?			

Objetivos de la investigación

OBJETIVO GENERAL	CATEGORÍAS
Analizar la situación	Situación sociosanitaria
sociosanitaria de los pacientes con	Cáncer de mama
cáncer de mama atendidos en el	Pandemia COVID 19
HUAPA, en tiempos de pandemias.	

2022	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS
Caracterizar la situación social	Situación social
de los pacientes con cáncer de	(Familia, trabajo, ingresos ,
mama atendidos en el HUAPA,	relaciones, apoyo familiar,
desde su perspectiva o de sus	alimentación, apoyo comunitario,
familiares.	entre otras)
Describir la situación sanitaria	Situación sanitaria
de los pacientes con cáncer de	(Atención médica, respuestas
mama atendidos en el HUAPA,	de los centros asistenciales, apoyos
desde su perspectiva o de sus	económicos, políticas públicas de
familiares.	salud. El sistema sanitario: calidad de
	los servicios, la cobertura. La
	gratuidad. Sanidad privada)
Comprender las consecuencias de	Efectos de las consecuencias del
la pandemia covid 19 en los procesos	COVID 19.
salud enfermedad de los pacientes con	
cáncer de mama atendidos en el	
HUAPA.	



Cumaná, 10 de marzo de 2022

Ciudadano(a):

Dra. Marilin Rodríguez

COORDINADORA DE LA UNIDAD ONCOLÓGICA DEL HUAPA.

Su Despacho.-.

De mi mayor consideración.

Tengo a bien dirigirme a usted en la oportunidad de presentarle a los bachilleres MIGUEL MATA y ASDRUBAL RAMOS, estudiantes de la carrera de Trabajo Social quienes se encuentran realizando los cursos especiales de grado.

Los referidos estudiantes han escogido realizar una investigación denominada "Situación Socio sanitaria de pacientes con cáncer de mamas atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia del COVID 19, para lo cual requieren de un conjunto de información de parte de los funcionarios y usuarios del albergue que usted coordina. En ese sentido mucho sabría agradecer todo el apoyo que pueda suministrar a los bachilleres Jiménez y Ramos.

Sin más a que hacer referencia, se suscribe de usted.

Atentamente

JEFA DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

178

METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6

	Título	SITUACIÓN SOCIOSANITARIA DE UNA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA QUE ASISTE AL HUAPA EN TIEMPO DE PANDEMIA, 2022. UNA HISTORIA DE VIDA
lo	Subtítu	

Autor(es)

Apellidos y Nombres		Código CVLAC / e-mail
	CV	V-23.701.619
	LAC	
Mata Miguel	e-	matamiguel33@gmail.com
	mail	
	e-	
	mail	
	CV	v-15.936.431
	LAC	
Ramos Asdrúbal	e-	asdrubalrg95@hotmail.com
Raillos Asulubai	mail	
	e-	
	mail	
	CV	
	LAC	
	e-	
	mail	
	e-	
	mail	

Palabras o frases claves:

	Dinámica Familiar, Sociosanitario, Cáncer de Mama, Sistema de salud, Co	vid-
19.		

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Sub área
CIENCIAS SOCIALES	TRABAJO SOCIAL

Resumen (abstract):

Los problemas sociosanitarios son situaciones negativas de salud, en pacientes que requieren atención y cuidados múltiples, tanto médicos como sociales, en sus diferentes niveles asistenciales (primario, hospitalarios, salud mental, servicios sociales, entre otros). Actualmente, el país se encuentra atravesando por una crisis sociosanitaria en cuanto a la atención y tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas como lo es el cáncer de mama, debido a los fallos en la infraestructura de su sistema de salud, que aunado a la aparición del COVID 19 ha afectado la dinámica social y de atención médica del paciente. En este sentido, con el objetivo de analizar la situación sociosanitaria de una paciente con cáncer de mama atendida en el HUAPA, en tiempo de pandemia, se procedió, guiado por la metodología de historia de vida, a la realización de un proceso investigativo a una paciente con cáncer de mama, utilizando como técnica la entrevista en profundidad y como instrumento de recolección de información, la guía de entrevista y una grabadora. La información obtenida a partir de los testimonios fue procesada, obteniéndose los siguientes resultados: cambios en la dinámica familiar de la paciente y en las relaciones sociales, un sistema de salud que a pesar de la pandemia sigue funcionando, pero presenta fallas relacionadas con el servicio, falta de insumos y medicamentos, entre otros. Entre las consideraciones finales se destacan: a nivel sociosanitario, la importancia de que esta realidad sea tomada como un medio de aprendizaje, que permita corregir los errores cometidos y mejorar los sistemas de salud.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL	/ Código CVLAC / e-mail
	RO L	A S U U U
Lcda. Carmen Guevara	CV LAC	V-6.633.124
	e- mail	Cguevara1@gmail.com
	e- mail	
	RO L	A S U U U
	CV LAC	
	e- mail	
	e- mail	
	RO L	A S U U U
	CV LAC	
	e- mail	
	e- mail	

Fecha de discusión y aprobación:

Año		Mes	Día
2022	06	22	

Lenguaje: SPA

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6

Archivo(s):

Nombre de archivo	I IPO MIME	
MATARAMOS.doc	Aplication/word	
Alcance:		
Espacial:		
(Opcional)		
Temporal:	(Opcional)	
Título o Grado asociado con el trabajo: Licenciado(a) Trabajo social		
Nivel Asociado con el Trabajo: Licenciado(a)		
Área de Estudio: TRABAJO SOCIAL		
Institución(es) que garantiza(n) el Título o gr	rado: Universidad de	
Oriente	ado. Oniversidad de	
CHOIRE		

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



CU Nº 0975

Cumaná, 0 4 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda "SOLECTUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC Nº 696/2009".

Leido el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.

SISTEMA DE BIBLIOTECA

Cordialmente,

RECIBIDO POR

RECIBIDO POR

HORA

SECRETARIO

SECRETARIO

CORDIALMENTE

CORD

C.C.: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contralorla Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Teleinformática, Coordinación General de Postgrado.

JABC/YGC/maruja

Apartado Correos 094 / Telfs: 4008042 - 4008044 / 8008045 Telefax: 4008043 / Cumaná - Venezuela

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso-6/6

Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009): "los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización".

FIRMA DEL AUTOR

FIRMA DEL AUTOR

Asdrúbal Ramos AUTOR

Miguel Mata AUTOR

FIRMA DEL ASESOR

PROF: Carmer Guévara. ASESORA