

11226
201
5



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

HOSPITAL GENERAL DE ZONA NO. 25

I. M. S. S.

Leucemia y su Repercusión en la Dinámica Familiar

T E S I S

para obtener el Título de:

ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

P R E S E N T A N :

Balderas Contreras José I.

Baños Cortés Lorenzo Raúl

Cortés Aguilera Ana María

González Pérez Marco Antonio

A S E S O R E S :

Dra. Beatriz López Guido

Dr. Javier Santacruz Varela

MEXICO, D. F.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

I N D I C E.

	Pág.
1.- INTRODUCCION	1
2.- IDENTIFICACION DEL PROBLEMA	3
3.- ANTECEDENTES CIENTIFICOS	6
4.- MARCO TEORICO	17
4.1 COMUNICACION EN LA FAMILIA	22
5.- OBJETIVOS	32
6.- HIPOTESIS DE TRABAJO	33
7.- MATERIAL Y METODOS	34
7.1 CUESTIONARIO	38
8.- RESULTADOS	44
9.- DISCUSION	88
10.- CONCLUSIONES	97
11.- DEFINICION DE TERMINOS Y CRITERIOS OPERATIVOS....	101
12.- BIBLIOGRAFIA	103

INTRODUCCION.

El concepto actual de la salud, es un ideal de las instituciones médicas, y según la OMS "La Salud no es tan sólo la ausencia de enfermedad, sino también un estado de completo bienestar y equilibrio biopsicosocial" ¹. En esta definición queda implícito que la atención para la salud debe ser integral y no tan sólo con un enfoque biologicista, no obstante la atención para la salud se ha dividido en especialidades y superespecialidades como consecuencia de los grandes avances tecnológicos y científicos, lo cual ha fragmentado la atención integral del paciente. ²

El médico familiar por definición, es el profesional de la medicina que tiene a su cargo la atención continua e integral de las familias, en consecuencia, por la naturaleza de su actividad tiene grandes posibilidades de reforzar la relación médico paciente. Esta función se ve facilitada dentro de las Instituciones de Seguridad Social, ya que el postulado ideológico fundamental de éstas, señala la necesidad de dar una atención integral tanto individual como familiar, en especial en aquellas situaciones relacio-

nadas con el manejo de padecimientos que por su naturaleza representan un factor de desequilibrio psicosocial de la familia, como es el caso de las enfermedades malignas, en donde se ha podido demostrar que existen alteraciones importantes en la vida familiar.

La presente investigación fue realizada en familias en las que existe un miembro con leucemia, con la premisa - de que el tratamiento generalmente se dirige al paciente, y se incluye a la familia de todo el proceso de atención que implica esta enfermedad.

Se planteó estudiar integralmente a estas familias, con el propósito de conocer su comportamiento psicosocial - ante la presencia de un miembro con leucemia y una vez conocido aquel, empezar a diseñar estrategias de manejo integral familiar, factibles de ser aplicadas por el médico familiar.

IDENTIFICACION DEL PROBLEMA.

Al realizar la revisión bibliográfica, no encontramos estudios que aborden la problemática en México respecto al paciente leucémico y su familia, en relación a las alteraciones de la dinámica familiar.

A nivel de la consulta externa el médico familiar - generalmente se limita a canalizar al paciente para su manejo con el hematólogo, desligándose de ésta familia y de los problemas a los que se va a enfrentar al confirmar el diagnóstico de la enfermedad. A la vez en la consulta de Hematología se aborda a éste paciente y a su familia desde el punto de vista biológico, sin existir orientación y apoyo terapéutico psicosocial.

En la familia normal se identifican los problemas de manera clara, los integrantes no dudan en expresar verbalmente sus sentimientos de inconformidad o incomodidad, cuando una situación difícil llega, se dicen mutuamente lo que cada uno piensa, no llegando a experimentar recelos exagerados. En el caso de una familia disfuncional, ésta -

utiliza sus problemas como arma, y no como un medio de acercamiento.

La reacción de una familia ante la enfermedad con pronóstico fatal, siempre será la de abrigar esperanzas de una posible recuperación. En el caso particular de los pacientes con leucemia, al verse alterada la esperanza de vida, se hace necesario el apoyo del médico familiar hacia la familia afectada, ello con el propósito de disminuir las tensiones intrafamiliares y modificar el tipo o calidad de sobrevivencia del paciente, no implicando con ello necesariamente prolongar el tiempo de evolución de la enfermedad.

El presente estudio tiene dentro de sus propósitos despertar el interés tanto de médicos familiares como de hematólogos, sobre todo porque en general, estos profesionales no proporcionan una terapia de apoyo a las familias que enfrentan el problema de tener un enfermo leucémico dentro de sus miembros. Aceptamos que el trabajo aquí presentado cuenta con ciertas limitaciones y fundamentalmente es descriptivo, no obstante abrigamos la esperanza de motivar la-

inquietud de los médicos familiares por continuar en esta -
línea de investigación en forma mucho más analítica.



ANTECEDENTES CIENTIFICOS.

REACCIONES DE LA FAMILIA CON UN PACIENTE LEUCEMICO.

La familia funciona mejor cuando todos sus miembros están sanos, pero deben aprender a funcionar incluso cuando se altere la salud. ⁵

La reacción de la familia ante la enfermedad de uno de sus miembros, es confusa y ambivalente, sin embargo a medida que la enfermedad evoluciona, los padres abrigan esperanzas en cuanto a una mejoría o su recuperación. ^{5, 12} En el caso de la leucemia, al enfrentarse la familia a una realidad sin haber obtenido los resultados deseados, se presentan diferentes grados de frustración, como son la impotencia ante las expectativas desarrolladas con respecto a la ayuda profesional y la frustración de los padres hacia el futuro del niño. Estos conflictos desarrollan sentimientos de culpabilidad, que en su inicio no son verbalizados y que por lo mismo pueden funcionar en un campo de conformismo, de negación e incluso de ocultación, no obstante, si el conflicto o el dolor causado por dichos sentimientos llegan a ser intolerables, se inicia la presencia de síntomas como -

consecuencia de la represión y de la dificultad de encontrar soluciones. Ante la imposibilidad de mantener esta si tuación de inconformidad y resignación, los sentimientos de culpabilidad no pueden mantenerse reprimidos, surgen las ma nifestaciones de recriminaciones mutuas, acusaciones, ira, comunicación distorsionada, etc.. Todo ello depende de la estructura individual de cada miembro de la familia y de las perturbaciones desarrolladas; por lo tanto los síntomas serán diferentes en cada miembro. 3,4,5,6,7.

Las manifestaciones psicósomáticas de cada individuo serán variadas, como será la pérdida de interés por sí mismo o por el medio que les rodea, sensación de minusvalía, pérdida del apetito, incapacidad de retención con olvidos frecuentes, insomnio, agotamiento, irritabilidad, impaciencia, intolerancia, agresividad y actos autodestructivos, como son el alcohol y tabaquismo, estos últimos en ocasiones son síntomas predominantes que alternan con los anteriores. 5,6,7,8,9,10,11,12

Ante este panorama la desorganización en algunas familias se ha establecido, en cambio en otras, las crisis son consideradas en grupo y cada miembro acepta su rol para

hacer frente a la crisis, adaptándose a las circunstancias. 5,6,7,8.

Frente a estas crisis, en ocasiones, las condiciones emocionales de los padres se encuentran limitadas, o bien se sienten imposibilitados de manejar a sus hijos adecuadamente. El diagnóstico de leucemia tiene efectos profundos en la familia de estos niños, pero especialmente en los padres, y pueden llegar a afectar sus reacciones en los demás miembros de la familia, incluyendo al paciente. Y por otro lado cuando el padre a causa de la enfermedad de su hijo ve amenazadas sus necesidades de sueño y reposo, sus actividades cotidianas, diversiones, y afectadas sus relaciones sociales y laborales, así como su economía, puede verse incapacitado para manejar la hostilidad generada por esta situación, a la que englobamos bajo el término genérico de "fase de choque", la cual se dirigirá hacia quien la causa, es decir, hacia el hijo enfermo. 8,10,11.

Es común que los padres proyecten estos sentimientos hacia el resto de los hijos y evite engendrar nuevos miembros evitando así el advenimiento de un nuevo embarazo. La actitud de los padres será de rechazo, ya sea en

una forma directa o indirecta, y en caso de que el hijo - - afectado sea el primogénito o hijo único, la familia abriga rá esperanzas sobre su recuperación, creándose una atmósfera de sobreprotección hacia el nuevo embarazo. ⁸

Un aspecto importante, es la comunicación del diagnóstico a los familiares, así como la información sobre la enfermedad, ya que cuando la información no se proporcionaba a los padres por los médicos, aquellos la obtenían de revistas o bién de asociaciones y fundaciones para la leucemia, argumentando que cuando conocían la enfermedad, podían estar preparados para el desceso. ^{6,8,10,12,13.}

Otro aspecto es el relacionado a la interrupción de las actividades laborales, por parte del padre o de la madre, quienes en ocasiones tuvieron que interrumpir su trabajo cuando el niño presentaba recaídas, y lo reanudaron cuando el niño ya se encontraba estable para solventar así los gastos. Generalmente eran los padres quienes solicitaban estos permisos, ya fuera para llegar tarde, o salir temprano, o en ocasiones permisos hasta por un año, ya fuera para asistir al hospital o para cuidar al niño. ^{3,7,14.}

Durante las fases de crisis, en ocasiones las madres tomaban tranquilizantes o antidepresores, incluso algunas re querían tratamiento psiquiátrico.³

En algunos estudios sobre enfermedades malignas, se ha observado que la madre que sobreprotege al paciente - - reacciona con ansiedad, lo cual junto con las diversas con - ductas familiares que se presentan ante la enfermedad, reper cuten en la personalidad del paciente. Esto por supuesto va ría de acuerdo con los diferentes aspectos sociales, cultura les y el medio ambiente en el cual se desarrolla la familia. 3,4,6,8,9,10,13.

En un estudio realizado en Chicago por John Lavigne - en 1979, se revisó los ajustes psicológicos de los hermanos de pacientes con enfermedades crónicas, dicha investigación - comprendió tres grupos de estudio y uno de control. Un gru - po se refería a pacientes con problemas visibles, que reque - rían cirugía plástica como labio y paladar hendido; otro - - grupo a pacientes con enfermedades congénitas del corazón, - y el tercer grupo al hematológico, en donde los pacientes te nían leucemia u otra condición cancerosa. El estudio com -

prendió el análisis de variables que fueron importantes para la enfermedad tales como: cronicidad, severidad de la enfermedad, número de hospitalizaciones, número de visitas a la clínica, interrupción de actividades en el hogar y factores de agresión, asilamiento social y manifestaciones psicósomáticas. Encontrando una correlación entre la enfermedad y trastornos de conducta de los hermanos, observándose una mayor severidad en el grupo de pacientes hematológicos, y principalmente en las niñas durante las crisis familiares. Estos fenómenos en los hermanos también se han observado en otros procesos, tales como la anemia aplásica y la deficiencia inmunológica. 8,9,15.

Uno de los miembros, que generalmente es el mayor o el menor de los hermanos del paciente, presentará alteraciones de conducta, manifestando rechazo hacia los padres, transmitido inconscientemente y en formas distintas, por lo regular la mayoría de los hermanos se desarrollan en un ambiente de deprivación afectiva, ya que el enfoque de cuidados y atenciones estarán dirigidos hacia el paciente, proporcionándole cuidados exagerados, llenándole de atenciones y cariño excesivo. 8,9.

Durante las fases agudas de la enfermedad del paciente, así como en su fase terminal y muerte se ha observado en los hermanos una disminución del aprovechamiento escolar, sintomatología psicossomática y emocional que se manifiesta como rebeldía y agresividad. ^{8,9.}

Respecto al paciente se ha observado en algunos trabajos realizados con anterioridad la importancia de tomar en consideración el nivel de desarrollo y maduración. Dependiendo de su edad cronológica, habilidad cognocitiva y maduración emocional, un niño puede reaccionar en varias formas hacia el diagnóstico y al tratamiento, ya sea con fobia, aislamiento o depresión. ^{8,10,11,13.}

Por ejemplo Johathan K. siguió el caso de una niña de 3 años de edad, a quién se le diagnóstico leucemia, esta paciente presentó ansiedad de separación materna durante su internamiento, que se manifestó con terrores nocturnos, lo cual se interpretó como una reacción al trauma. ¹⁵

Generalmente los pacientes con leucemia son llevados al médico por primera vez en un estadio avanzado, ello

debido entre otras causas por la presentación incidiosa de las manifestaciones, retardándose así el diagnóstico. Si el paciente ha de tratarse por la consulta externa, en ocasiones el tratamiento se discontinúa o se lleva irregularmente, por diferentes razones tales como la dificultad para el transporte, las grandes distancias, problemas administrativos, médicos, etc.. Por otro lado, en relación a los internamientos del paciente, los familiares han referido maltrato hospitalario, protestando cuando se les separaba del niño al ser ingresado éste al servicio de terapia, y en ocasiones sucedía lo contrario, ellos argumentaban no poder permanecer con el niño por tener que cuidar a otros hijos menores. 8,17.

En algunas situaciones cuando el niño se aislaba de la familia, para tratamiento hospitalario, el aislamiento de ellos no tan solo es físico, sino también psicológico, lo cual también se ha observado en la anemia aplástica o de deficiencia inmunológica. Simons y Cols. han encontrado deterioro intelectual en niños con más de dos años de internamiento y aislamiento, aunque otros autores como Freedman y Cols refieren que con dicho internamiento, este deterioro -

está más relacionado con la patología de su primera infancia que con el aislamiento. Por otro lado es conocido el hecho de que los pacientes que han sido golpeados a temprana edad y cuyas madres tenían problemas de relación afectiva con ellos se encuentran más trastornos de índole psicológico. ¹⁶

El adolescente requiere preservar su independencia y autonomía, al igual que los demás miembros de la familia, y se interesa por conocer su enfermedad. Por ejemplo un paciente de 16 años de edad aprendió a tomar por sí mismo sus medicamentos y a interesarse de su progreso hematológico, aceptando la ayuda de trabajo social y del Cuerpo Administrativo del Hospital. En otro caso los padres mantenían comunicación diaria con su paciente. En cambio se observó que los pacientes con mal trato cooperaban poco y se quejaban en ocasiones del hecho de haberseles ocultado su enfermedad, tanto por parte de sus padres, como de las personas que los estaban tratando, incluso cuando se les encontraba hospitalizados, referían que se sentirían mejor en su casa, y señalaban que les gustaría vestir su ropa y no la del hospital. ^{10,13,18.}

Lo que en ocasiones angustia al niño y a los familiares, son los efectos colaterales de las drogas, por ejemplo el aumento del peso corporal ocasionada por los esteroides, y la caída del cabello después del tratamiento con quimioterapia inmunodepresora, ello porque repercute importantemente en su vida social. Además presentan un impacto importante por las repetidas visitas a la clínica, y por los procedimientos de estudio como la punción lumbar y aspiración de médula ósea, los cuales son dolorosos, tanto para el paciente al cual se los realizan como para el familiar - que lo acompaña a sus exámenes. ¹¹

Es importante reconocer la tensión familiar interna creada por los padres acerca de sus niños, ya que al asistir a las consultas al hospital, aquellos se enfrentan a una realidad, inaceptable puesto que continúan abrigando esperanzas sobre la sobrevivencia del paciente. Algunos de estos niños ya han sido sucesivamente tratados, por lo que presentan dificultades para estar relajados y llevar una vida - - tranquila, siendo esto una tarea para el terapeuta familiar ya que a menudo la vida familiar se encuentra alterada, por su preocupación acerca de la enfermedad del niño. A menu -

do los primeros sentimientos de los padres, no le son expresados al médico y hay que ayudarlos, para que expresen y comuniquen sus necesidades, con lo cual se puede reducir la tensión familiar, ya que el niño percibe usualmente las reacciones de ansiedad de los padres o su impotencia, no directamente expresados. El alivio de esta ansiedad, es extremadamente importante, para llevar a cabo el cuidado de estos niños. 7,11,17,19,20.

MARCO TEORICO.

Los conocimientos de la leucemia se refieren desde la época de Hipócrates, cuando se reconocieron las primeras manifestaciones, como la astenia, palidez, hemorragia, fiebre, aumento del tamaño de los ganglios y la esplenomegalia. Pero los primeros estudios microscópicos, se realizaron hasta el siglo XIX.^{21, 22.} Valpeau en 1827, hace la descripción de un paciente con leucemia.²³ Virchow reconoce a los leucocitos como a las células afectadas. A partir del siglo XX el avance y el estudio de la médula ósea. En 1940, floreció el interés por la etiología y la comprensión de que esta enfermedad podría estar involucrada como índice de contaminación. En los años recientes el alto índice de mortalidad por leucemia, ha llamado la atención de la Salud Pública.²⁴

Actualmente se tiene el concepto de que la leucemia es una enfermedad Neoplásica, de curso maligno.^{23,25,26.}

La frecuencia de leucemia en nuestro medio se desconoce. En Cleveland, Ohio, un estudio de 14 años, estima este padecimiento en 5 a 10 pacientes por 1 millón de habitan

tes, y consideró que el incremento se debe a que existen - hoy en día mejores métodos de registro y diagnóstico. ^{24,27.}

La incidencia en la edad pediátrica, es de un caso-por 2,800 niños, predominando en el sexo masculino de los - 2 a 3 años de edad. ²⁸

La mortalidad en un estudio restringido al D.F. en un período de 5 años, encontró 3.7 por cada 100 000 habitantes.

Desde el punto de vista de sus aplicaciones prácticas, es conveniente adoptar una clasificación basada en el cuadro clínico y otra por estudio de médula ósea, de acuerdo al tipo celular predominante. Las agudas predominan en los niños, tienen una evolución rápida, grave y responden - menos al tratamiento, en comparación con las crónicas, que - predominan en los adultos. ^{23,24}

La etiología de la leucemia y en particular la de - tipo agudo, ha sido objeto de estudios intensivos, a la fecha se han encontrado diferentes factores relacionados con el padecimiento, ellos son: a) Epidemiológicos, como las po

blaciones de alto riesgo expuestas por tiempo prolongado al benceno y sus derivados, a las radiaciones ionizantes (Población de Hiroshima). b) El factor genético, se refiere - que en ocasiones se encuentran antecedentes familiares.²⁶ Veideback, menciona que el índice de probabilidad es de 17- veces mayor, y en otras alteraciones cromosómicas, que presentan aneuploidia, como en el Síndrome de Down, es de - - 1:20/45. ^{32,35,36} c) El factor viral, el cual solamente - se ha demostrado en animales, pero existen reportes de pe - queños brotes de leucemia en humanos, ^{37,38,39} sin que esto signifique necesariamente de un virus.

Los rasgos clínicos y complicaciones, son casi los - mismos en todos los tipos de leucemia, como consecuencia de la proliferación e infiltración de los leucocitos leucémi - cos a la médula ósea y a otros órganos. Los síntomas al - inicio no son específicos, ya que tan solo pueden ser mani - festaciones generales, pero una vez establecido el cuadro - clínico, es tan florido que permite sospechar su diagnósti - co en 8 de cada 10 pacientes. ²⁶

El diagnóstico se basa en el cuadro clínico, estudio de la médula ósea (para el criterio morfológico definitivo), en la leucemia aguda, hay más del 10% de blastos en sangre, y en la crónica menos del 10%, además existen auxiliares del laboratorio de tipo histoquímico y genético; y de gabinete como los estudios radiológicos (en caso de que se sospeche infiltración a otros órganos). 25,26.

Las complicaciones en estos pacientes, los pueden llevar a la muerte, predominando los procesos infecciosos, las hemorragias, o por infiltración al Sistema Nervioso Central. 23,24.

La leucemia se debe diferenciar de las reacciones leucemoides, que se presentan en enfermedades tales como la tuberculosis miliar, neoplasias malignas, mononucleosis infecciosa, septicemias, púrpuras, linfomas, etc.. 23,24.

Para el tratamiento, son tres los aspectos básicos que se deben considerar: a) Tratamiento quimioterapéutico (Inducción y Mantenimiento), b) Tratamiento de las complicaciones, y c) La psicoterapia individual y familiar. 30,39,40, 43, 44, 45, 46, 47, 48.

Los factores socioeconómicos, tienen influencias definitivas, en la prontitud del diagnóstico y control de la enfermedad. 22,38,41.

Para hablar del pronóstico, hay que señalar que existen varios factores que lo influyen tales como la edad del paciente, observándose que es pobre cuando oscilan de los 2 a los 13 años de edad; 36,38 el tipo celular, ya que en algunos tipos de leucemia, en los que se observan macrolinfoblastos, tienen buen pronóstico, con buena respuesta potencial, y en algunos otros existe la posibilidad de curación. 26,38,41,47 El pronóstico también depende de las complicaciones, así como de las oportunidades del diagnóstico y medidas de atención. 27,41 Hasta antes del último decenio hablar de leucemia en los niños significaba un pronóstico fatal, 45 esto se ha modificado, incluso se puede hablar de curación. 45,46,47,48. Aún en los países subdesarrollados el pronóstico mejora, cuando se controlan los procesos infecciosos 43,48,49 y con la sobrevivencia, estos pacientes, tienen los mismos riesgos de morir por otro padecimiento, al igual que la población general. 26,44.

LA COMUNICACION EN LA FAMILIA.

Toda actividad social, requiere intercambios de información (afectiva o instrumental), ya sea entre los miembros de un mismo grupo, ya sea entre miembros de diferentes grupos. Las formas en que se efectúan estos intercambios - condicionan las relaciones entre los hombres. 50,51.

La explicación de la naturaleza de la comunicación humana, tuvo su origen en los descubrimientos de la cibernética; para esto cabe definir y distinguir dos conceptos - esenciales: 52,53.

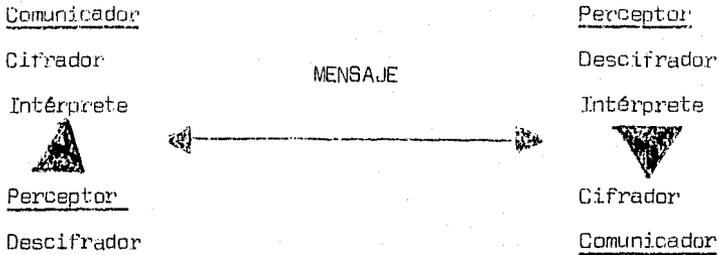
a) Información: "Es una operación y un contenido - que tienden a una reducción del desorden."

b) Comunicación: "Es el conjunto de procesos físicos y psicológicos mediante los cuales se efectúa la operación de relacionar a una o varias personas, con una o varias personas, con el objeto de alcanzar determinados objetivos". Las personas se comunican y según Bawer en toda comunicación va implícita una transacción. 54.

Según Schramm, ⁵³ existe un esquema simple de comunicación, con tres elementos esenciales, que exige todo proceso comunicativo:

- a) La fuente: Que puede ser una persona (que habla, escribe, dibuja o hace gestos).
- b) El mensaje: Que puede tomar la forma de tinta en papel, ondas sonoras en el aire, impulsos de una corriente eléctrica, un movimiento de mano, o cualquier señal que pueda interpretarse.
- c) El destino: Puede ser una persona que escucha, observa o lee.

En el diálogo o comunicación entre dos individuos, el papel de fuente (emisor o comunicador), emite el mensaje (o señal); si el segundo individuo descifra la señal, cumplirá la misión de destino (receptor, perceptor o descifrador); pero si este mismo a su vez responde el mensaje y es captado y descifrado por el primero, la comunicación se convertirá en un proceso dialéctico. Moles, distingue dos tipos de comunicación: la interpersonal (antes mencionada) y la de difusión, en donde solo el emisor habla.



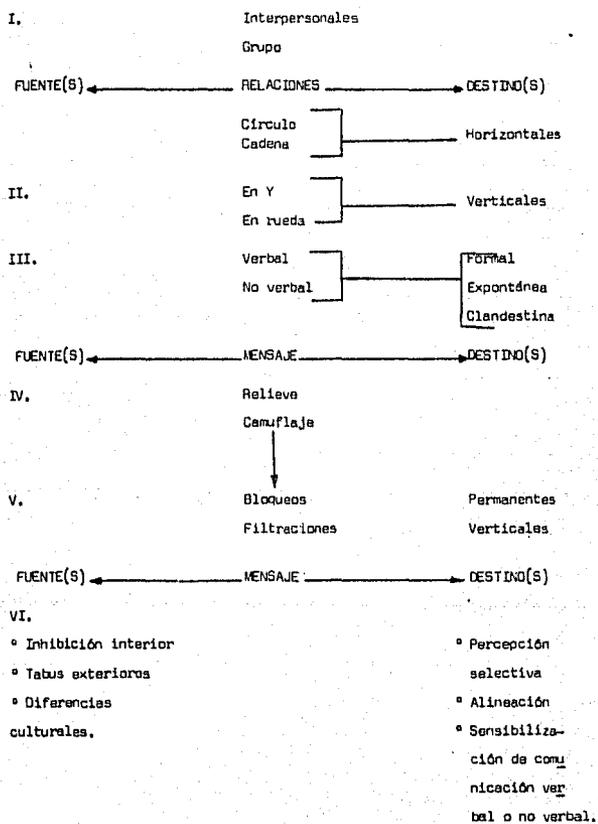
Modelo de Schramm.⁵³

La familia es un sistema o unidad sistemática, que tiene funciones y características estructurales, así como funcionales en la que sus diferentes elementos participan y comparten los mismos servicios y recursos, y vive bajo el mismo techo. El conjunto invisible de demandas funciona - les, organiza los modos como interactúan los miembros de la familia, así también cuando y con quien se deben relacionar.⁵⁴ La comunicación en la familia tendrá ciertas características, que pueden darse según el modelo de Schramm, las transacciones que ahí se realizan tienen un campo común.

Schutz⁵¹ establece la teoría de las necesidades -
interpersonales (inclusión, control y afecto), las cuales -
se satisfacen en el seno de la familia, cuando en esta la -
comunicación es abierta y auténtica. En el caso de la fami -
lia ante la enfermedad, si ésta es funcional, su comunica -
ción puede continuar abierta y auténtica, o bien distorcio -
narse, esto último puede facilitarse en una familia previa -
mente disfuncional. Ello está de acuerdo con los conceptos
de Enriquez,⁵⁰ quién distingue a la comunicación, como el -
proceso de afectar o impresionar a los demás; y a la fun -
ción de la comunicación como el control y regulación de las
actividades de los demás. Considerando esto, los indivi -
duos que se comunican en una familia o en un grupo, están -
caracterizados por su historia personal, un sistema de moti -
vaciones propias (en el caso de nuestro estudio, la reac -
ción ante la enfermedad), un estado afectivo, un nivel inte -
lectual, un marco de referencia, un status y roles psicoso -
ciales.^{50.}

La comunicación, ya sea en grupos reducidos como en
la familia o de dimensiones más vastas, se considerará im -
portante, para las soluciones de los problemas, que en -
ellos se presentan.^{50.}

CARACTERÍSTICAS DE LA COMUNICACION,



I.

Como se podrá apreciar en el esquema, la comunicación humana solo existe cuando se establece un contacto psicológico. Se debe distinguir la comunicación entre dos personas o interpersonal, como se aprecia en el esquema y la comunicación que ocurre en los grupos, la cual sirve para establecer relaciones, ya sean horizontales, es decir de igualdad, en las que cada miembro se percibe como miembro pleno del grupo, como sería el grupo de personas que integran una familia, este tipo de relaciones horizontales a la vez se pueden dar en forma de círculo, como será en el caso de una familia funcional, en la que los padres se preocupan por mantener abierta la comunicación entre todos los miembros, en base a complementaridad y no de subordinación. El otro tipo de comunicación horizontal, es la que se establece en cadena, esta comunicación es la que se establece por afinidad, no se integra el grupo ni la solidaridad, falseándose las relaciones interpersonales, como será en el caso de una familia disfuncional, o como en el caso, en el cual el diagnóstico de la leucemia tan solo lo conocen los padres, es decir la pareja, sin que lo conozcan los demás miembros de la familia, como serían los hermanos o la fami-

lia extensa de línea paterna o materna, siempre y cuando -
estos se encuentren en condiciones de establecer relacio -
nes.

II.

Cuando una comunicación sirve para establecer rela-
ciones verticales, es decir jerarquizadas, las líneas de -
autoridad se definen en forma piramidal, las cuales se pue-
den dar en dos formas; en Y, cuando las comunicaciones - -
abiertas se cierran y se hacen artificiales, porque uno de-
los miembros del grupo toma el control con tendencia auto -
crática. La otra forma de comunicación vertical es en rueda,
característica de grupos autocráticos, donde la autori-
dad ésta en una sola persona, y las comunicaciones se esta-
blecen en mensajes únicos.

III.

Para que se establezcan relaciones entre la fuente-
y el destino, se emplean instrumentos para transmitirse men-
sajes y entablar la comunicación. Estos instrumentos pue -
den ser de tipo verbal u oral, el cual es el instrumento de
preferencia; o bien de tipo no verbal como serán las expre-

siones faciales, las posturas, los silencios y las ausencias. Estos instrumentos son utilizados por todas las familias, en las cuales se puede utilizar de preferencia alguno de ellos. En el caso de las familias en las que hay un paciente con leucemia, generalmente predominan las de tipo no verbal, debido entre otras causas a la distorsión de la comunicación por su reacción ante la enfermedad. A su vez es tos instrumentos pueden ser utilizados en forma espontánea, cuando la comunicación es abierta, confiada, constante y accesible, como sería en el caso de una familia funcional; o bien formal como sería la relación médico-paciente o familia; o bien clandestina como será en el caso de una familia disfuncional, o bien como lo referido por los padres al investigar por su cuenta información relacionada con el diagnóstico de leucemia.

IV.

El relieve y camuflaje, es el conjunto de decisiones que la fuente o emisor debe tomar antes de establecer comunicación en cuanto al contenido del mensaje, así como el código o el grupo de símbolos utilizados para formular el mensaje, y tenga sentido para el destino o receptor. Co

mo sería la comunicación del diagnóstico e información de la leucemia a los familiares del paciente. O también podría ser la interpretación que el terapeuta de la comunicación no verbal de los familiares del paciente leucémico, de sus necesidades no expresadas verbalmente, y que traducirían ansiedad, depresión, etc..

V.

Cuando una familia se encuentra en la fase de choque, al conocer el diagnóstico de su paciente, pueden presentarse distorsiones de la comunicación, las cuales podrían ser transicionales o provisionales características de esta fase, o bien ser permanentes como en el caso de una familia disfuncional. De esta manera cuando la comunicación se establece mal, o no se establece, resulta de ciertos fenómenos psíquicos; uno es el bloqueo, es decir cuando la comunicación se encuentra completamente interrumpida, y el otro fenómeno es la filtración, cuando solo se comunica una parte de lo que los miembros de un grupo quieren comunicar, ejemplo de esto sería, cuando el médico solo da el diagnóstico de leucemia, sin dar información de la historia natural de la enfermedad a los familiares del paciente.

VI.

Se han identificado 6 fuentes de los bloqueos y filtraciones comunes a toda comunicación humana y son:

- a) Inhibición interior, por recuerdos pasados penosos.
- b) Tabus exteriores, prohibiciones colectivas, censuras o presiones de grupo.
- c) Diferencias culturales, diferentes sistemas de valores o esquemas de referencia.
- d) Percepción selectiva, esta se da de acuerdo con el estado de ánimo, mientras se establece la comunicación.
- e) Alineación. Se presenta cuando se es incapaz de percibir un mensaje dirigido por estar ensimismado en sus propios problemas.
- f) Sensibilización de comunicación verbal o no verbal, que lo hace incapaz de captar mensajes, de uno u otro tipo.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.

1. Estudiar la dinámica familiar del paciente leucémico.
2. Conocer las condiciones socioeconómicas y culturales de las familias estudiadas.
3. Conocer la historia de la enfermedad en cada uno de los pacientes leucémicos.
4. Identificar la repercusión de la enfermedad en la familia, y en el paciente.
5. Conocer los factores psicosociales de las familias estudiadas para fundamentar racionalmente algunas formas de terapia familiar.

HIPOTESIS DE TRABAJO.

En las familias en las que existe un paciente leucémico se presentan alteraciones en la dinámica familiar caracterizándose estas por:

- a) Comunicación deficiente.
- b) Reacciones familiares de depresión, ansiedad, agresión y manifestaciones psicosomáticas.
- c) Alteración de los subsistemas conyugal y parental.

Todo ello independientemente del nivel o estrato socioeconómico y cultural, así como en la dinámica familiar previa al conocimiento de la enfermedad.

MATERIAL Y METODOS.

Entre mayo y diciembre de 1960, se estudiaron familias derechohabientes que tenían un miembro con diagnóstico de leucemia, establecido y controlado por el Servicio de Hematología del H.G.Z. No. 25, en los últimos cuatro años.

Se captaron 20 familias, a través de la consulta externa de hematología y del servicio de Codificación de la Unidad, de las cuales únicamente entraron a nuestro estudio 13 familias, el resto quedaron excluidas por haberse cambiado de domicilio, o por no coincidir el registro del domicilio del expediente, con el lugar indicado.

Ya captado el domicilio, se les realizó una visita a las familias, con el fin de realizar el estudio socioeconómico, e invitarles a participar en la investigación, simultáneamente se aprovechó para que asistieran los padres a la Unidad, en donde se les aplicó un cuestionario por separado a la pareja; y en un caso dicho cuestionario se aplicó a las hijas, ya que la madre es la paciente, a la cual -

no le habían informado de su diagnóstico.

El cuestionario fué previamente elaborado, de -- -- acuerdo a parámetros o variables, establecidos en estudios -- anteriormente realizados. Estas variables se agruparon por capítulos; con el fin de posteriormente realizar en forma -- sistematizada, la tabulación, la interpretación, y su grafi -- cación. Las preguntas elaboradas, se aplicaron con pala -- bras sencillas, sin tecnicismos, las cuales fueron aplica -- das en conjunto, participando quienes presentan la tesis y -- los padres, ya que en algunas ocasiones se hicieron aclara -- ciones verbales a preguntas que ellos no entendía o bien en -- dos casos se ayudaron a los padres a resolverlo, por ser -- estos analfabetas.

Los capítulos del cuestionario fueron los siguien -- tas:

- I. Ficha de identificación: Familiograma y estudio so -- cioeconómico. 8.
- II. Historia Natural de la Enfermedad, Referida según -- los padres. 4, 16, 27, 30.

- III. Enfermedad y familia. Comunicación y cooperación familiar. 3,6,8,10,11,16.
- IV. Reacción de la familia ante la enfermedad. Correspondiente a la fase de choque. 3,6,8,10,11,16.
- V. Enfermedad y paciente. Reacción que presenta el paciente ante la familia, por la ansiedad transmitida por sus padres. 3,6,8,10,11,13.
- VI. Reacción marital. Respuesta de los cónyuges a la enfermedad. 4,6,8,13,14,26.

Para fines estadísticos, se utilizaron medidas de centralización estadística, para obtener los datos más representativos del estudio.

Posterior a la entrevista y aplicación del cuestionario se les invitó a los padres, para integrar un grupo, con la finalidad de conocer sus expectativas, y conocer la información que tenían acerca del padecimiento.

Se integró el grupo de padres con pacientes leucémicos estableciendo diálogo abierto con ellos, con la finalidad de conocer sus expectativas, las cuales se hicieron manifiestas, aparecen en el capítulo de discusión. Se realizaron lecturas comentadas sobre enfermedad y familia, se les proporcionó material escrito, contestando a las preguntas referente a información de la enfermedad.

Estas sesiones se realizaron cada 8 días, con dos horas de duración cada una de ellas, realizándose hasta el momento del estudio, en número de 3.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA No. 25

CUESTIONARIO:

I.- FICHA DE IDENTIFICACION. (8) : Familiograma y Estudio Socioeconómico.

- 1.- ¿En donde nació usted?
- 2.- ¿En donde vive actualmente?
- 3.- ¿Cuál es su religión?
- 4.- ¿En que trabaja usted?

II.- HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD. (4,16,27,30).

REFERIDA SEGUN LOS PADRES.

- 1.- ¿Hay algún familiar de usted que haya nacido con alguna enfermedad desde su nacimiento?
- 2.- ¿Alguien más de su familia presenta o ha presentado la enfermedad de su paciente?
- 3.- ¿Que tiempo tiene de enfermo su paciente?
- 4.- ¿Cuánto tiempo después supo qué enfermedad tenía su familiar?
- 5.- ¿Cómo noto que su familiar estaba enfermo?
- 6.- ¿Con quién acudió por primera vez para su atención?
- 7.- ¿Cómo se llama la enfermedad de su paciente? ¿No lo sabe?
- 8.- ¿Quién se lo comunicó?
- 9.- ¿A cuántas consultas fué con el médico familiar para que lo enviara al Hospital?
- 10.- ¿Su médico familiar lo envió a : ?

Urgencias _____ Hematólogo _____ Otros _____

- d) Miedo a dormir con la luz apagada Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- e) Que se orine en la cama - Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- f) Que requiera más atención. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- g) Problemas para que vaya a la escuela. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- h) Que llora fácilmente. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- i) Que haya reprobado en la escuela. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- j) Dificultad para concentrarse en sus actividades. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- k) Que se comporte aislado Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- l) Que haya cambiado su manera de ser. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- m) Que se comporte con insultos. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- n) Que golpee las cosas y las rompa. Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- ñ) Berrinches Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- o) Dolor de cabeza Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente
- p) Palpitaciones Padre ___ Madre ___ Hijos ___ Paciente

- q) Falta de apetito Padre _____ Madre _____ Hijos _____ Paciente
- r) Dolor de cuerpo Padre _____ Madre _____ Hijos _____ Paciente
- s) De quién ha recibido más-
apoyo desde que su pacien-
te esta enfermo? Padre _____ Madre _____ Hijos _____ Paciente

V.- ENFERMEDAD Y PACIENTE. (3,6,8,10,11,13).

Reacción que presenta el paciente por la ansiedad transmitida por los -
padres.

- 1.- ¿Trata igual a su paciente que a los demás?
Si _____ No _____ Porque:
- 2.- ¿Le contesta a su paciente lo que le pregunta acerca de su enfermedad?
Si _____ No _____ Porque:
- 3.- ¿Le dice a su paciente en la forma que el puede colaborar en el hogar?
Si _____ No _____ Porque:
- 4.- ¿Manda a su paciente a la escuela si está en condiciones?
Si _____ No _____ Porque:
- 5.- ¿Permite a su paciente hacer actividades con sus amigos?
Si _____ No _____ Porque:
- 6.- ¿Cuándo su paciente no esta en casa, ni en el Hospital, usted se siente?
Preocupado _____ Tranquilo _____ Porque:

7.- ¿Esto es igual para cualquier miembro de la familia?

Si _____ No _____ Porque:

8.- ¿Le cumple sus deseos al paciente?

Todos _____ Algunos _____ Casi todos _____ Ninguno _____

9.- ¿Hace lo mismo con todos los miembros de la familia?

Si _____ No _____ Porque:

VI.- REACCION MARITAL. (4,6,8,13,14,26).

Respuesta de los conyuges ante la enfermedad.

1.- ¿La responsabilidad de la enfermedad de su paciente la considera?

Mía _____ Del Esposo (a) _____ Hijos _____ Paciente _____ Todos _____

2.- ¿Porque?

3.- ¿Sus relaciones sexuales a partir de la enfermedad de su paciente, han sido?:

Igual _____ Mas frecuentes _____ Aisladas _____ Nulas _____

4.- ¿Actualmente sus relaciones sexuales le producen?

Satisfacción _____ Lo hace por corresponder _____

5.- Han tenido problemas importantes respecto a la enfermedad de su paciente que los haya hecho pensar en?:

Estar más unidos _____ Seguir como siempre ha estado la familia _____
En la separación _____

6.- ¿Antes de la enfermedad la comunicación de los problemas en la familia:

No lo hacía _____ Se lo comunicaba a mi esposo (a) _____

Se lo comunicaba a toda la familia _____

7.- ¿Actualmente los problemas de la familia se resuelven; en conjunto?

Si _____ No _____ Porque:

8.- ¿Antes de la enfermedad alguien tomaba alcohol en la familia?

9.- ¿Actualmente quienes toman?

10.- ¿Ha tenido que faltar a su trabajo a consecuencia de la enfermedad de su paciente?

Si _____ No _____ Quienes _____

Porque:

NOTA : Los números que aparecen en los subtítulos, corresponden a las citas Bibliográficas que sirvieron como parámetros.

DATOS DEMOGRAFICOS (Tabla I).

EDAD DE LOS MIEMBROS DE LAS FAMILIAS ESTUDIADAS.

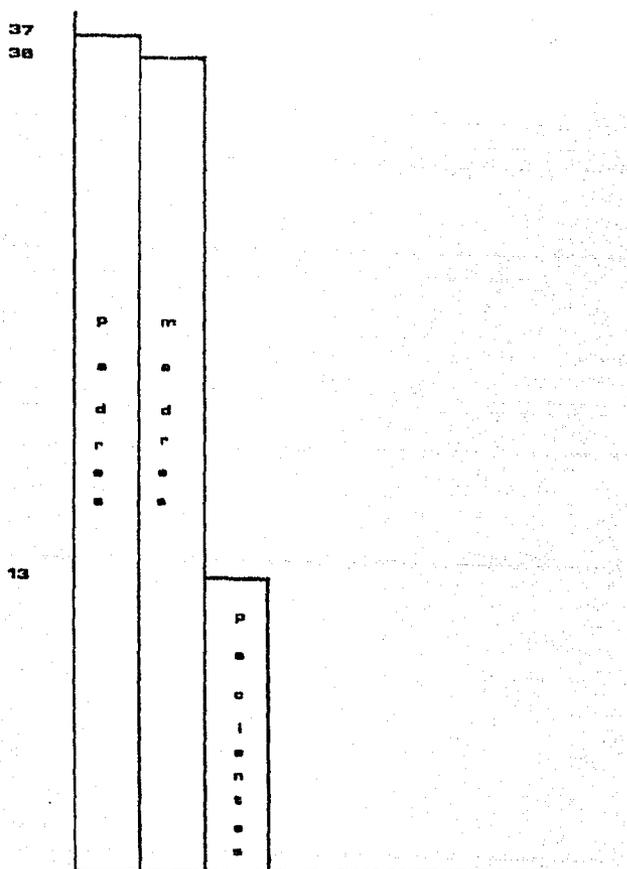
E D A D (En años)

No. de paciente	Padre	Madre	Paciente	Hermanos (as)	
				Mínimas	Máximas
1	22	25	2	-	1(2m)
2	30	22	3	2(5-7)	1(1.5)
3	31	28	4	1(2)	1(5)
4	45	40	19	3(5-14)	3(2-11)
5	38	38	33	1(3)	3(11-15)
6	45	30	14	1(6)	1(11)
7	54	48	17	2(19-21)	1(25)
8	45	44	12	2(11-15)	3(8-16)
9	40	33	8	1(16)	3(10-17)
10	52	41	12	4(8m-20)	8(8m-22)
11	29	29	5	2(20d.-9)	3(7-11)
12	32	32	14	3(6-11)	1(13)
13	53+	56+	63	5(38-54)	2(45-55)

CUADRO No. 1

Edad ⁺	Padre	Madre	Paciente	Hermano (s)	Hermana (s)
Mínima	22	22	2	20d.	2m
Máxima	45	56	63	54	56
Media	37	36	13	14	9.5

⁺ Edad en años.

EDAD PROMEDIO DE LOS PADRES Y PACIENTES**Gráfico 1**

DATOS DEMOGRAFICOS (Tabla II)

CONDICIONES DE VIVIENDA, LUGAR DE ORIGEN, RESIDENCIA Y RELIGION DE LOS PADRES -
DE LOS PACIENTES ESTUDIADOS.

No. de paciente	Condiciones de vivienda	Lugar de origen	Residencia	Religión
1	R	D.F. D.F.	Edo. Mex.	Católica
2	B	Oaxaca D.F.	Edo. Mex.	Católica
3	R	Jalisco Jalisco	Edo. Mex.	Católica
4	B	Edo. Mex. Edo. Mex.	Edo. Mex.	Católica
5	B	Gto. Puebla	Edo. Mex.	Católica
6	B	Puebla D.F.	Edo. Mex.	Católica
7	B	Jalisco Jalisco	Edo. Mex.	Católica
8	B	Tamps Tamps	Edo. Mex.	Católica
9	R	Oaxaca Ags,Cals.	Edo. Mex.	Católica
10	M	D.F. D.F.	Edo. Mex.	Católica
11	B	D.F. D.F.	D.F.	Católica
12	B	Ver Ver	D.F.	Católica
13	B	Jalisco Jalisco	D.F.	Católica

Buenos (B).- Contaban con 7 servicios: Agua, baño inglés, energía eléctrica, gas, estufa, televisión, refrigerador. Regulares (R).- Contaban con 6 a 4 servicios. Deficientes (M).- Contaban con 3 servicios.

CUADRO No. 2
CONDICIONES DE VIVIENDA

Edo.	No.	%
BUENAS	9	69.3%
REGULARES	3	23.4%
MALAS	1	7.5%
TOTAL	13	100%

CUADRO No. 3
LUGAR DE ORIGEN

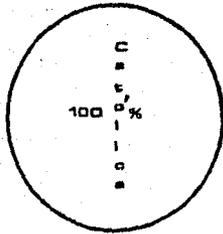
Procedencia	No.	%
PROVINCIA	18	78.26%
D/F/	8	34.76%
TOTAL	26	100%

CUADRO No. 4
LUGAR DE RESIDENCIA

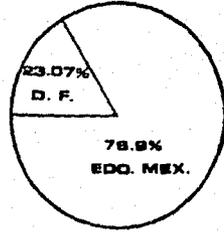
Sitio	No.	%
Edo. Mex.	10	76.9%
D.F.	3	23.07%
TOTAL	13	100%

DATOS DEMOGRAFICOS

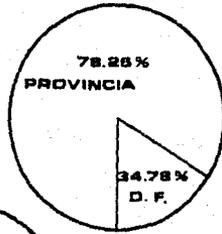
Gráfica 2



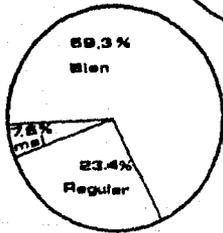
RELIGION



RESIDENCIA POR FAMILIA



ORIGEN DEL PADRE Y DE LA MADRE



CONDICIONES DE VIVIENDA

DATOS SOCIECONOMICOS (Tabla III).

No. de paciente	Ingreso mensual en pesos	Ocupación	Escolaridad		Paciente	Hnos.
			Padre	Madre		
1	5-6 mil	Comerciante	6oP	3oS	Pre	—
2	6 mil	Chofer	A	2oP	Pre	P
3	13 mil	Comerciante	4oC	6oP	Pre	—
4	6 mil	Campeño	A	2oP	1oS	P
5	15 mil	Técnico	6oP	1oP	Pre	PyS
6	7 mil	Chofer	2oP	5oP	6oP	P
7	6 mil	Técnico	2oP	A	2oP	PyS
8	11 mil	Obrero	3oP	5oP	1oS	P, S, Pr
9	?	Empleado	6oP	2oP	1oP	PyS
10	3,5 mil	Chofer	3oP	4oP	1oP	PyS
11	10 mil	Obrero	5oP	5oP	Pre	P
12	5,5 mil	Empleado	3oP	6oP	1oS	PyS
13	8,9 mil	Pensionada	6oP	6oP	6oP	P

A = Analfabeta

S = Secundaria

Pre = Preprimaria

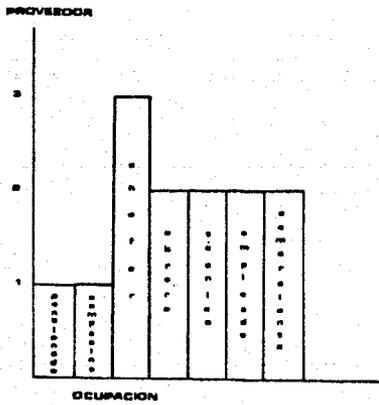
C = Comercio

P = Primaria

Pr = Preprimaria

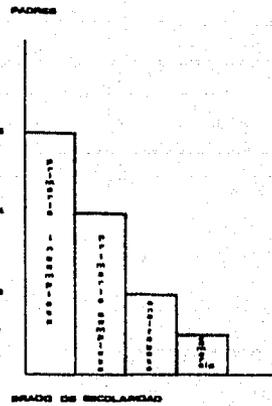
OCCUPACION DEL PROVEEDOR ECONOMICO DE LAS FAMILIAS

Gráfico 3



GRADO DE ESCOLARIDAD DEL PADRE

Gráfico 4



CUADRO No. 6
INGRESO MENSUAL

Cantidad	número	por ciento
De 10,001 a 15,000.	4	30 %
De 5001 a 10, 000.	7	53.84%
Menos de- 5000.00.	1	7.6 %
Promedio general:	\$ 7530.00	

CUADRO No. 7
OCUPACION DEL PADRE

Ocupación	número	por ciento
CAMPESINO	1	7,6 %
CHOFER	3	23 %
OBREPO	2	15,2%
TECNICO	2	15,2%
EMPLEADO	2	15,2%
COMERCIANTE	2	15,2%
PENSIONADO	1	7,6%
TOTAL	13	100%

CUADRO No. 8
ESCOLARIDAD PATERNA,

Grado	número	por ciento
SE IGNORA	0	0.0%
ANALFABETA	2	15.39%
PRIMARIA INCOMPLETA	6	46.15%
PRIMARIA COMPLETA	4	30%
COMERCIO	1	7.6%
TOTAL	13	100%

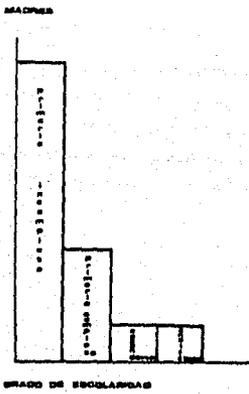
CUADRO No. 9
ESCOLARIDAD MATERNA,

Grado	número	por ciento
ANALFABETA	1	7.6%
PRIMARIA INCOMPLETA	8	61.53%
PRIMARIA COMPLETA	3	23 %
SECUNDARIA	1	7.6%
TOTAL	13	100 %

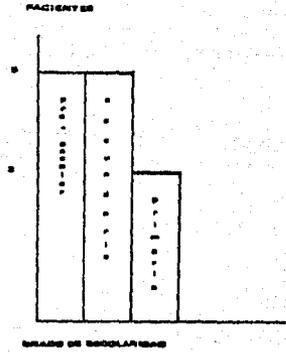
CUADRO No. 10
ESCOLARIDAD DEL PACIENTE.

Grado	número	por ciento
PREESCOLARES	5	38,4%
PRIMARIA INCOMPLETA	1	7,6%
PRIMARIA COMPLETA	2	15,3%
SECUNDARIA	5	38,4%
TOTAL	13	100 %

GRADO DE ESCOLARIDAD DE LA MADRE
Gráfico 8



GRADO DE ESCOLARIDAD DE LOS PACIENTES
Gráfico 9



ANTECEDENTES DE MALFORMACIONES CONGENITAS Y
GENÉTICAS Y LEUCEMIA, EN LAS FAMILIAS ESTU-
DIADAS. (TABLA IV).

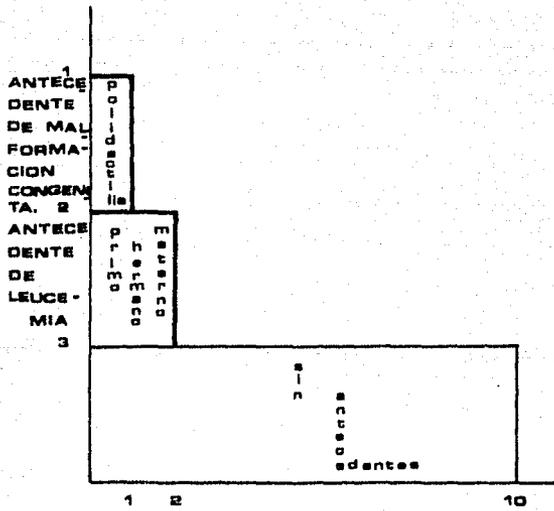
NÚMERO DE PACIENTES	MALFORMACIONES CONGENITAS Y/O GENÉTICAS.	ANTECEDENTES DE LEUCEMIA.
1	No	Primo hermano materno
2	No	Primo hermano materno
3	No	No
4	No	No
5	No	No
6	No	No
7	Polidactilia	No
8	No	No
9	No	No
10	No	No
11	No	No
13	No	No

CUADRO No. 11

ANTECEDENTES DE MALFORMACIONES CONGENITAS Y
GENÉTICAS Y LEUCEMIA EN LAS FAMILIAS.

ANTECEDENTES	No. DE CASOS	PORCENTAJE
POLIDACTILIA	1	7.6 %
LEUCEMIA	2	15.3 %
TOTAL	3	22.9 %

**ANTECEDENTE FAMILIARES DE LEUCEMIA
Y MALFORMACIONES
CONGENITAS** Gráfica 7



No. DE PACIENTES

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD (Tabla V).

No. de paciente	Tiempo de evolución en meses.	Primeras manifestaciones identificadas por los padres.	Evolución y diagnóstico en meses.	Contacto primario de atención.
1	8	Hipertérmia, distensión abdominal, dolor.	4	Med. part.
2	4	Palidez, anorexia	1	Med. Fam.
3	3	Epistaxis, gingivorragias, hematomas.	3	Med. Fam.
4	4	Hemorragias, palidez	1	Med. Part.
5	5	Palidez, anorexia, - sueño.	1	Med. Fam.
6	18	Palidez	4 días	Med. Fam.
7	3	Anorexia, hipertermia, cefalea.	2	Med. Part.
8	18	Palidez, astenia, -sueño, anorexia.	2	Med. Part.
9	14	Edemas en miembros superiores e inferiores.	9	Med. Fam.
10	4	Palidez, astenia, hematomas.	0	Med. Fam.
11	48	Edema palpebral, palidez, lipotimias.	15 días	Med. Fam.
12	5	Palidez, hiperturmia.	15 días	Med. Fam.
13	19	Astenia, equimosis, parestesias.	19	Urgencias.

CUADRO No. 12

TIEMPO DE EVOLUCION (EN MESES)	ESTABLECIMIENTO DEL DIAGNOSTICO (EN MESES)
Mínima 3	15 días
Máxima 43	19
Mediana 5	1

CUADRO No. 13

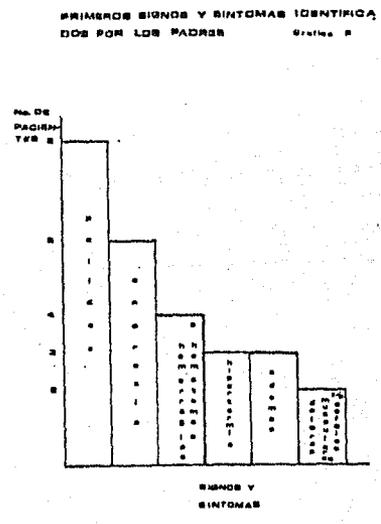
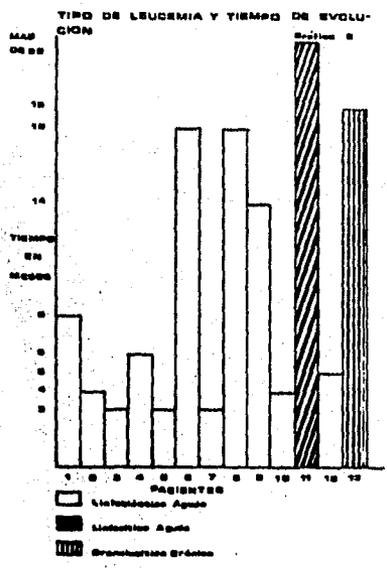
MANIFESTACIONES REFERIDAS POR LOS PADRES

Signos y síntomas	No. de pacientes	Por ciento
PALIDEZ	8	61.53%
ANOREXIA	6	46.15%
HEMORRAGIAS O HEMATOMAS	4	30.46%
HIPERTERMIA	3	23.07%
EDEMAS	3	23.07%
MIALGIAS O CEFALEA	2	15.33%

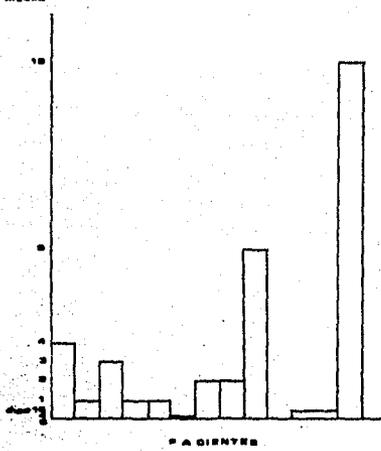
CUADRO No. 14

CONTACTO PRIMARIO DE ATENCION (De los 13 pacientes)

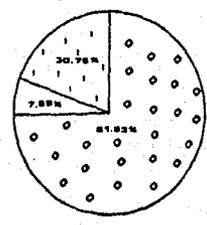
MEDICO		URGENCIAS
Familiar 8(61.53%)	Particular 4(30.76%)	1(7.69%)



tiempo
Evolucion y diagnostico transcurrido entre
las primera manifestaciones y
al diagnostico) Grafico 10



CONTACTO PRIMARIO DE ATENCION Grafico 11



- MEDICO FAMILIAR
- | MEDICO PARTICULAR
- URGENCIAS

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD (TABLA VI).

No. de Pacientes	No. de consultas previas al especialista.	Envío de Med. fam. ó Particular a.	Comunicación del Diag. a la familia.
1	1	Urgencias	Le. ó expediente
2	3	Hematología	Hematólogo
3	1	Hematología	Hematólogo
4	1	Hematología	Hematólogo
5	1	Urgencias	Hematólogo
6	1	Hematología	Hematólogo
7	1	Urgencias	Hematólogo
8	3	Urgencias	Hematólogo
9	4	Urgencias	Hematólogo
10	1	Hematología	Hematólogo
11	4	Urgencias	Hematólogo
12	2	Urgencias	Jefe de laboratorio
13	0	Urgencias	Hematólogo

CUADRO No. 15

NUMERO DE CONSULTAS PREVIAS DE ENVIO AL ESPECIALISTA

NUMERO DE CONSULTAS	PACIENTES	PORCENTAJE
UNA OCACION	7	53.84%
2-4 OCACIONES	5	38.4%
SIN CONSULTA PREVIA	1	7.6%
TOTAL	13	100 %

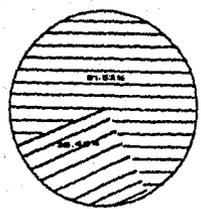
CUADRO No. 16
SEGUNDO NIVEL DE ATENCION

LUGAR	PACIENTES	PORCENTAJE
URGENCIAS	8	61,53%
HEMATOLOGIA	5	38,46%
TOTAL	13	100 %

CUADRO No. 17
COMUNICACION DEL DIAGNOSTICO A LA FAMILIA

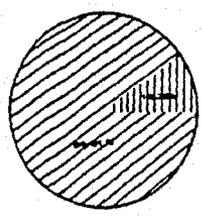
QUIEN COMUNICO	FAMILIAS	PORCENTAJE
HEMATOLOGO	11	84,61%
OTROS	2	15,38%
TOTAL	13	100 %

DERIVACION DEL PACIENTE (DESPUES DE ESTABLECIDO EL PRIMER CONTACTO)
Gráfico 12



 HEMATOLOGIA
 URGENCIAS

COMUNICACION DEL DIAGNOSTICO A LA FAMILIA
Gráfico 13



 HEMATOLOGIA
 OTROS

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD (TABLA VII).

No. de Pacientes	Tiempo de tratamiento con especialistas.	Tiempo de internamiento.
1	4 meses	39 días
2	2 meses	60 días
3	3 meses	12 días
4	5 meses	30 días
5	1 mes	16 días
6	17 meses	incontables
7	1 mes	27 días
8	14 meses	45 días
9	14 meses	46 días
10	4 meses	90 días
11	48 meses	3 días
12	4,5 meses	15 días
13	19 meses	20 días

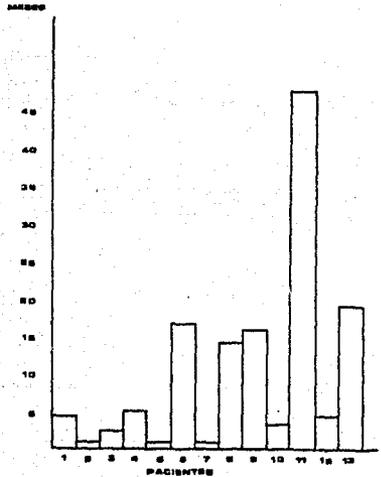
CUADRO No. 16
 TIEMPO DE TRATAMIENTO CON EL ESPECIALISTA

Tiempo	número	por ciento
De 0 a 6 meses	8	61.53%
De 6 a 12 meses	0	0
De 12 a 18 meses	4	30.7 %
Más de 18 meses	1	7.6 %
TOTAL	13	100 %

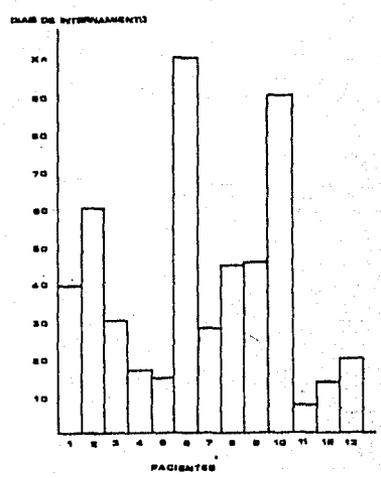
CUADRO No. 19
 TIEMPO DE HOSPITALIZACIÓN DURANTE LA EVOLUCIÓN DEL PADECIMIENTO EN DÍAS.

Tiempo	número	por ciento
0 a 30 días	6	46.15%
30 a 90 días	6	46.15%
más de 90 días	1	7.6 %
TOTAL	13	100 %

TIEMPO DEL TRATAMIENTO CON HEMATOLOGO
Gráfico 14



DIAS DE HOSPITALIZACION POR PACIENTE (SUMANDO TODOS LOS INTERNAMIENTOS)
Gráfico 15



ENFERMEDAD Y FAMILIA (Tabla VIII).

CONOCIMIENTO Y COOPERACION.

No. de paciente	Conocen la enf. en la familia.	Han cooperado al tratamiento.	Conoce el Dx el - paciente.	
1	Ps, O	Ps, O	-	No
2	Ps, O	Ps, O	-	No
3	Ps, H	Ps, H	-	No
4	P, O	O	Si	-
5	M, H	H	-	No
6	Ps, H	P,M,H	-	No
7	Ps, H	H	-	No
8	Ps, H	Ps,H	-	No
9	Ps, H	H	-	No
10	Ps, H	Ps,H	Si	-
11	Ps, H	M	-	No
12	Ps	M	-	No
13	O	O	-	No

Ps= Padres

H= Hermanas

P= Padre

O= Otros.

M= Madre

CUADRO No. 20
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

MIEMBRO	NUMERO	PORCENTAJE
PADRE	11	84.0%
MADRE	11	84.0%
HERMANOS	8	61.5%
PACIENTE	2	15.2%
OTROS	4	30.4%

CUADRO No. 21
HAN COOPERADO AL TRATAMIENTO

MIEMBRO	NUMERO	PORCENTAJE
PADRE	6	46.1%
MADRE	9	69.1%
HERMANOS	8	61.5%
PACIENTE	13	100.0%
OTROS	3	22.8%

CUADRO No. 22

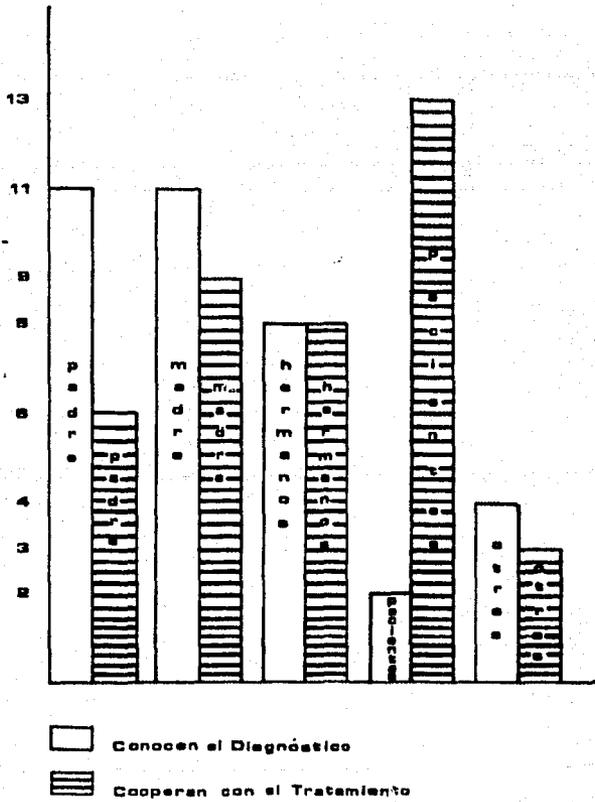
CONOCE EL DIAGNOSTICO EL PACIENTE

PACIENTES	NUMERO	PORCENTAJE
CONOCEN EL DIAGNOSTICO	2	15,2%
DESCONOCEN EL DIAGNOSTICO	11	84,8%
TOTAL	13	100 %

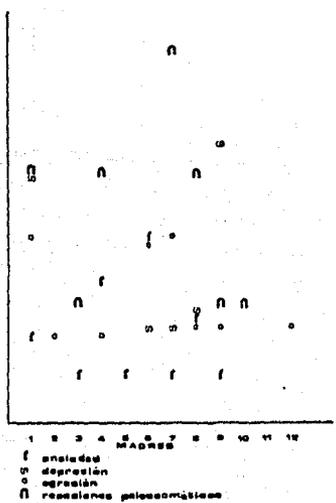
ENFERMEDAD Y FAMILIA

Gráfica 16

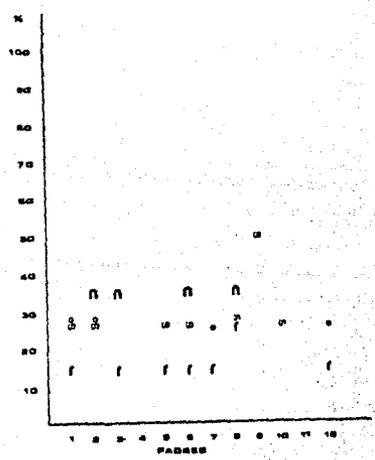
No. DE PACIENTES



REACCIONES LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
(madre de los pacientes) Grafico 77

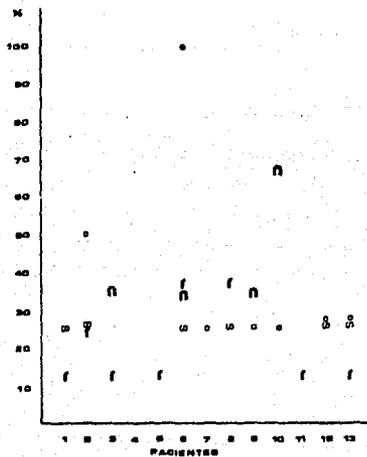


REACCIONES LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
(padre de los pacientes) Grafico 78



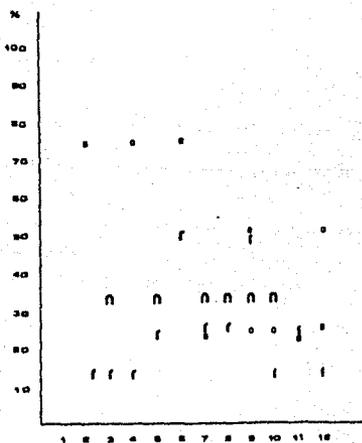
REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
(de los parientes)

Gráfico 18



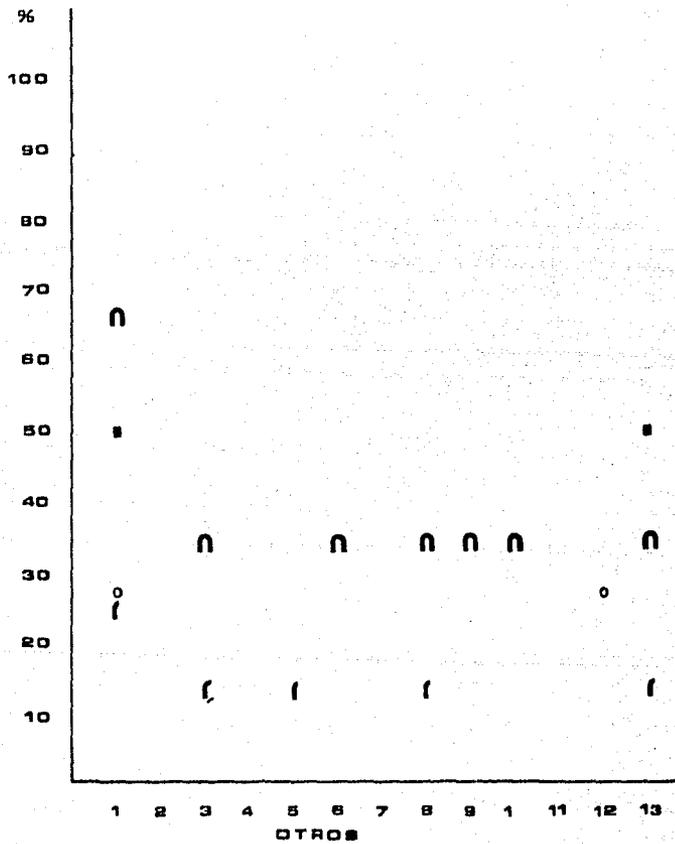
REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
(de los hermanos)

Gráfico 19



**REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD
(otros)**

Gráfica 21



REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD (Tabla IX).

MANIFESTACIONES	MIEMBROS DE LA FAMILIA, (El total de las 13 familias)				
	PADRE	MADRE	PACIENTE	HEFMANOS	OTROS
ANSIEDAD					
Dificultad para conciliar el sueño,	3	5	1	2	2
Se despierta por la noche	1	3	2	0	1
Nictúmeros	0	3	1	0	0
Dormir con la luz encendida.	1	1	1	4	0
Eneuresis	0	0	1	1	0
Requerir atención en el día.	0	1	2	3	0
Negatividad para ir a la escuela.	0	0	1	3	0
Fracaso escolar.	0	0	3	5	3
DEPRESION					
Fácil llanto.	4	4	3	5	2
Dificultad para la atención.	0	2	0	3	1
Aislamiento.	1	0	0	3	0
Cambios en el estilo de vida.	3	3	2	0	1
AGRESION					
Insultos	2	3	2	3	1
Golpear cosas y romperlas.	0	0	5	3	0
Berrinches.	0	2	2	3	0
MANIFESTACIONES PSICOSOMATICAS.					
Cefales	2	6	2	0	1
Palpitaciones	0	2	2	4	1
Falta de apetito	3	6	2	3	2
Astenia	1	4	1	1	6

CUADRO No. 23

REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD

MANIFESTACIONES	MIEMBRO FAMILIAR				
	Madre	Padre	Paciente	Hermano	Otros
ANSIEDAD (8 puntos)	8(62%)	7(38%)	7(100%)	9(75%)	5(38%)
DEPRESION (4 puntos)	5(75%)	7(75%)	5(50%)	6(75%)	2(75%)
AGRESION (3 puntos)	8(33.33)	4(66.66)	8(100%)	6(100%)	2(33.33%)
REACCIONES PSICOSOMA- TICAS	7(75%)	4(100%)	4(100%)	7(100%)	7(100%)

ENFERMEDAD Y PACIENTE (Tabla X).
ACTITUD DE LA FAMILIA Y EL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD.

No. de paciente	Sobre protección	Actitud infantil	Dependencia.	Inhibic.	Normal.
1	Si	-	-	-	-
2	Si	-	-	Si	-
3	-	-	-	-	Si
4	-	-	-	-	Si
5	Si	Si	Si	-	-
6	Si	-	-	-	Si
7	-	-	-	-	Si
8	-	-	-	-	Si
9	Si	-	-	Si	-
10	Si	-	-	Si	-
11	Si	-	-	-	Si
12	Si	-	-	-	-
13	-	-	-	-	Si

Estas actitudes del paciente se valoraron con las siguientes preguntas:

- 1) Trato del paciente en relación a los demás miembros de la familia.
- 2) Respuestas al paciente cuando preguntaba de su enfermedad.
- 3) Cooperación del paciente en el hogar.
- 4) Permitir actividades en la escuela, trabajo, juegos y fiestas.
- 5) Sentimientos de los padres cuando se hospitalizaba el paciente; y además en relación a otros miembros de la familia.
- 6) Si se cumplían o no los deseos del paciente en relación a los demás miembros de la familia.

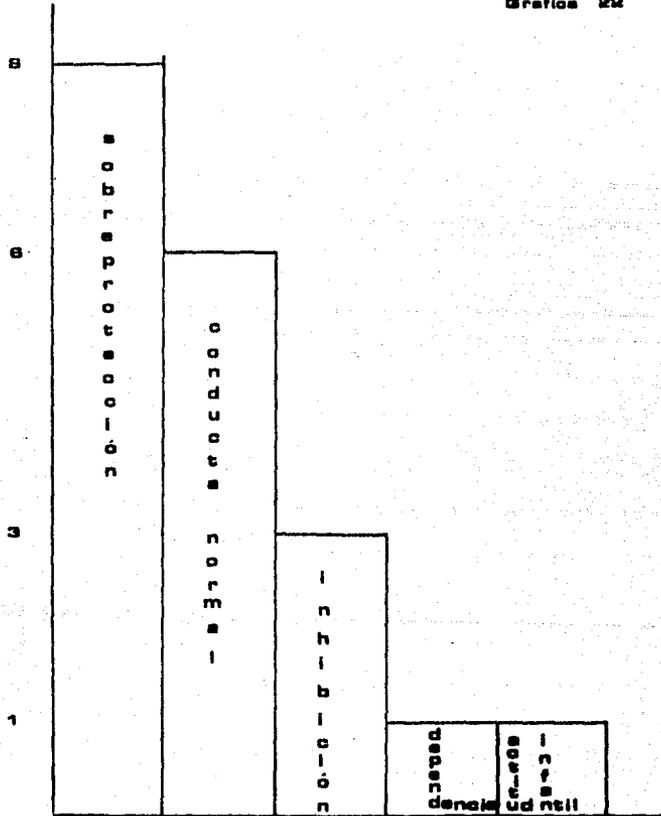
CUADRO No. 24

REACCION DEL PACIENTE Y LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD.		
ACTITUD	No. DE PACIENTES	PORCENTAJE
NORMAL	7	34,78%
SOBREPROTECCION	8	61,53%
INHIBICION	3	23,07%
ACTITUD INFANTIL	1	7,69%
DEPENDENCIA	1	7,69%

REACCION DEL PACIENTE ANTE LA FAMILIA

Nº. DE PACIENTES

Gráfico 22



ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

REACCION MARITAL (Tabla XI).

No. de paciente	Responsable de la enfermedad.	UNION FAMILIAR Y ENFERMEDAD.	
		Antes	Después
1	Madre	Separación	Separación
2	Madre	Normal	Unión
3	Pareja	Normal	Unión
4	Pareja	Normal	Sin cambio
5	Toda la familia	Normal	Unión
6	Pareja	Normal	Sin cambio
7	Pareja	Normal	Sin cambio
8	Nadie	Normal	Unión
9	Nadie	Normal	Sin cambio
10	Nadie	Normal	Unión
11	Nadie	Normal	Unión
12	Madre	Separación	Separación
13	Nadie	Normal	Unión

Normal: Problemas resueltas intrafamiliarmente, comunicación directa, sin recriminaciones en relación a la enfermedad.

Separación: Problemas resueltos por un solo miembro de la familia, comunicación deficiente y recriminación en relación a la enfermedad.

Sin cambio: Misma situación antes y después de aparecer la enfermedad.

CUADRO No. 25
SENTIMIENTO DE RESPONSABILIDAD.

RESPONSABLE	NUMERO	PORCENTAJE
MADRE	3	23,07%
FAMILIA COMPLETA	1	7,69%
LA PAREJA	4	30,76%
NINGUNO	5	38,46%
TOTAL	13	100 %

CUADRO No. 26
UNION FAMILIAR ANTES DE APARECER LA ENFERMEDAD

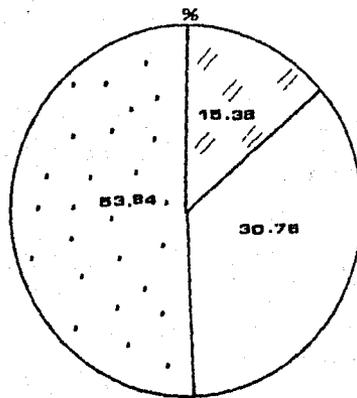
ACTITUD	NUMERO	PORCENTAJE
NORMAL	11	84,8 %
UNION	0	0
SEPARACION	2	15,2 %
TOTAL	13	100 %

CUADRO No. 27
UNION FAMILIAR DESPUES DE APARECER LA ENFERMEDAD

ACTITUD	NUMERO	PORCENTAJE
NORMAL	4	30,76%
UNION	7	53,84%
SEPARACION	2	15,39%
TOTAL	13	100 %

RESPUESTA FAMILIAR A LA ENFERMEDAD

Gráfico 23



- sin cambio
- ▨ separación
- // unión

ACTITUD SEXUAL DE LOS PADRES (TABLA XII).

No. DE FAMILIAS	FRECUENCIA DE RELACIONES SEX. POSTERIOR A LA ENFERMEDAD.	RESPUESTA SEXUAL	
		SATISFACCION	INSATISFACCION
1	Han disminuido	No	Si
2	Sin cambio	No	Si
3	Han disminuido	Si	No
4	Sin cambio	Si	No
5	Han disminuido	No	Si
6	Han disminuido	No	Si
7	Sin respuesta	No	—
8	Sin cambio	No	Si
9	Han disminuido	No	Si
10	Sin respuesta	No	—
11	Sin cambio	Si	No
12	Han disminuido	No	Si
13	Sin respuesta	No	—

CUADRO No. 23

FRECUENCIA DE RELACIONES SEXUALES POSTERIOR A LA APARICION DEL PADECIMIENTO.

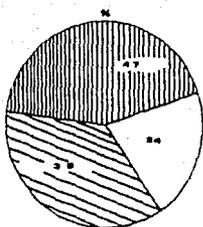
Frecuencia	Número	Por ciento
No respondió	3	24,00%
Sin cambio	4	39,00%
Disminución	6	47,00%
TOTAL	13	100 %

CUADRO No. 29

RESPUESTA SEXUAL POSTERIOR A LA APARICION DE LA - ENFERMEDAD.

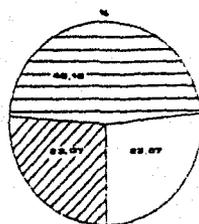
Respuesta	Número	Por ciento _y
Satisfacción	3	23,07%
Insatisfacción	7	46,15%
No respondió	3	23,07%
TOTAL	13	100 %

**FRECUENCIA DE RELACIONES SEXUALES
POSTERIOR A LA ENFERMEDAD** Gráfico 24



||| disminución
 // sin cambio
 □ no respuesta

ACTIVIDAD SEXUAL DE LOS PADRES Gráfico 25



——— insatisfacción
 // no frecuencia
 □ satisfacción

REACCION Y ENFERMEDAD (TABLA XIII)

No. de Familias	Ausentismo en el trabajo	Tabaquismo	Alcoholismo
1	Si	Padre	No
2	No	No	Padre
3	Si	No	No
4	No	No	No
5	Si	No	No
6	Si	No	Se suspendio en un Tio
7	Si	No	No
8	No	No	Padre
9	Si	No	Se suspendio en la madre y continua en el padre.
10	No	No	No
11	Si	No	No
12	No	No	No
13	No	No	No

CUADRO No. 30
AUSENTISMO AL TRABAJO

Reacción	número	por ciento
Ausentismo al trabajo	7	53,84%
Asistencia al trabajo	6	46,16%
TOTAL	13	100 %

CUADRO No. 31
TABAGUISMO EN LA FAMILIA POSTERIOR A LA APARICION DE LA ENFERMEDAD.

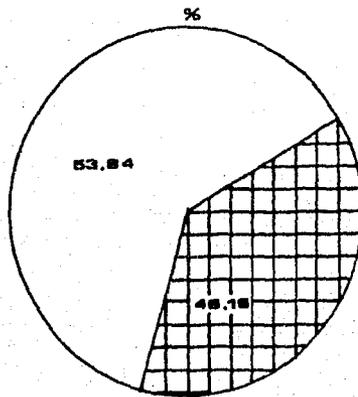
Miembro	número	por ciento
Padre	1	7,6 %
Otros	0	92,4 %
TOTAL	1	100 %

CUADRO No. 32
ALCOHOLISMO EN LA FAMILIA POSTERIOR A LA APARICION DE LA ENFERMEDAD.

Miembro	número	por ciento
Padre	2	15,2%
Otros	0	84,8%
TOTAL	2	100 %

AUSENTISMO AL TRABAJO POR LA ENFERMEDAD

Gráfico 28



□ faltó al trabajo

▣ no faltó

DISCUSIÓN.

Inicialmente se localizaron 20 familias para el estudio, de las cuales solo participaron 13, ya que el resto o había cambiado de domicilio a la fecha del estudio o el domicilio registrado no existía. De los 13 pacientes, en el transcurso del estudio fallecieron 2.

En relación a los datos demográficos encontrados en el presente estudio, la edad media del padre y de la madre fué de 37 y 36 años respectivamente, siendo la del paciente de 13 años de edad. Del total de pacientes 11 eran de edad pediátrica y 2 adultos. En comparación con el estudio de J.W.G. Tiller, la edad del padre y de la madre fué de 35 y 32.5 respectivamente, y la del paciente al igual que en otros estudios, se puede ver que también predominó la edad pediátrica.

De los 13 pacientes estudiados, el 78.26% de los padres, eran originarios de provincia, y de las familias el 76.93% viven actualmente en el Estado de México, específicamente en Ciudad Netzahualcoyotl, que corresponde a un área de uno de los cinturones suburbanos que rodean al

D.F. La mayoría de las familias tenía condiciones de vivienda aceptables. Todos llevaban la religión católica. Sus ingresos mensuales promedio fueron de \$7,530., y solamente uno era el proveedor económico en cada familia, tan solo en un caso la madre, que también era paciente se encontraba pensionada, era quien aportaba los ingresos, en el resto era el padre, que en su mayoría su ocupación es de chofer, con escolaridad incompleta, esto último fué igual en las madres. Con estos datos podemos apreciar, que en general, se trata de un grupo de estrato socioeconómico y cultural bajo. Esta situación no debe sorprendernos, ya que las familias habitan en las márgenes de una gran ciudad, donde en general las condiciones socioeconómicas, el saneamiento ambiental, la escolaridad, los servicios sanitarios y otros indicadores sociales son deficientes. Ello quiere decir que las condiciones socioeconómicas de las familias estudiadas de ninguna manera son representativas de las condiciones sociales de las familias con pacientes leucémicos.

De los 13 pacientes estudiados 11 eran de edad pediátrica, de los cuales 5 eran de edad preescolar, (de 2 a 5 años de edad) 3 escolares (de 8 a 12 años de edad) 4 adolescentes (de 14 a 19 años de edad) y un adulto de 63 años-

de edad. De estos tan solo conocían su diagnóstico el paciente de 19 años y uno de 12, en la paciente de 63 años, tan solo sus hijas conocían el diagnóstico y no querían comunicárselo a su madre, ya que consideraban podía tener -- trastornos psicológicos, el resto no lo conocían, ya fuera por su edad, y en su mayoría los padres justificaban que no lo comprenderían. De los dos pacientes que conocían el -- diagnóstico, en uno de ellos, el de 19 años, sus padres y -- él consideraron que su vida cotidiana continuaba igual, sin que presentara una reacción específica hacia la familia -- (sus padres son analfabetas y campesinos), en el otro caso -- un niño de 12 años de edad, su reacción de él ante la familia fué de sobreprotección e inhibición, encontrándose en -- él un alto por ciento de manifestaciones psicósomáticas, que como mencionaremos posteriormente también se presentaron en los otros pacientes.

Se han mencionado factores genéticos y familiares -- en la leucemia, como el S. de Down, labio y paladar hendi -- do, malformaciones congénitas cardíacas, renales, así como -- del SNC, en nuestro estudio tan solo se encontró un caso de -- polidactilia en un miembro de la familia, no asociado con -- la leucemia, pero si encontramos dos casos de incidencia fa

miliar de leucemia, en ambos casos se había presentado en un primo hermano materno.

De los 13 pacientes, la mediana del tiempo de evolución fué de 5 meses (oscilando de 3-48 meses), de los cuales 11 presentaron Leucemia linfoblástica aguda, 1 Leucemia Linfocítica aguda y 1 leucemia granulocítica crónica, este último con 19 meses de evolución. El tiempo que transcurrió desde las primeras manifestaciones hasta el tiempo en que se confirmó el diagnóstico oscilo desde 0 días hasta 19 meses con una mediana de un mes, y el tiempo que tienen bajo tratamiento con el hematólogo oscila de 1 mes a 48 meses, con una mediana de 4,5 m.; correlacionando los datos podemos considerar que el tiempo de evolución y el tiempo de tratamiento con el hematólogo se encuentran estrechamente relacionadas, lo cual nos habla de un diagnóstico oportuno en estos pacientes. El cual osciló de medio a un mes, de diferencia, el contacto primario de atención en su mayoría (8 casos) fué con el Médico familiar, y quien comunicó el diagnóstico a la familia fué el hematólogo (11 casos), pero sin embargo ellos refirieron verbalmente que deseaban información acerca de la enfermedad, ya que ignoraban la causa -

de ésta, incluso preguntaron si se podía heredar o contagiar, que tipo de vida podían darle a sus pacientes, cual era la evolución de la enfermedad, cuales eran los efectos colaterales de los medicamentos, como influía la edad en la evolución, que relaciones tenía la anemia con la leucemia y como podía llevar un control adecuado para evitar complicaciones en sus pacientes. Con lo cual podemos concluir que a las familias tan solo se les comunicó el diagnóstico, sin información de la enfermedad, e incluso un padre refirió haber leído por su cuenta a cerca de la enfermedad lo cual le impacto al conocer la sobrevida de estos pacientes, encontrándose el padre muy angustiado y probablemente en la fase de choque, y otro (paciente No. 3) consultó con sus profesores (estudia comercio) refiriendo que al inicio también le impacto, pero posteriormente y con el tiempo de evolución de su niña (paciente No. 6) de 2 años ha obtenido más información por su cuenta, dando un estilo de vida a su familia, lo que él considera normal.

Las reacciones de la familia ante la enfermedad se valoraron a través de: a) Ansiedad, encontrando que fué más manifiesta en las madres y en los pacientes. b) Depre - -

sión, lo cual fué más manifiesto en los padres. c) Agresión, que fué más aparente en los pacientes y en los hermanos, y d) Reacciones psicossomáticas, principalmente manifestada en los hermanos.

En relación a otros estudios, la ansiedad se encontró en ambos padres, la depresión fué más aparente en la madre, y tanto la agresión y reacciones psicossomáticas concuerdan con la bibliografía revisada.

La ansiedad en los pacientes, y la sobreprotección en 6 de ellos, tiene relación cuando los padres se encuentran ansiosos, y en este caso específico las madres de los pacientes, reaccionaban con sobreprotección, pero sin embargo de 6 pacientes los padres referían proporcionarles un estilo de vida normal a aquellos. Todo ello nos puede traducir una distorsión de la comunicación de los padres en relación al trato de su paciente, y las reacciones de la familia ante la enfermedad arriba mencionadas que se podrían explicar por el relieve, camuflaje, bloqueos e infiltraciones de la comunicación en los padres.

En relación al sentimiento de responsabilidad de la enfermedad del paciente, en 4 familias la pareja se sintió responsable, en 3 la madre, en 5 nadie y en un caso toda la familia. La pregunta realizada al respecto fué interpretada de dos maneras por los padres, una como sentimiento de culpabilidad y otra como responsable de llevar a su paciente a las consultas, tratamientos, etc., lo cual consideramos un error de redacción de nuestra pregunta, ya que en estudios previos se encontraron sentimientos de culpabilidad y recriminaciones mutúas, pero que se puede valorar indirectamente con la integración familiar comparativamente antes y después de saber la enfermedad de su paciente; en dos casos (pacientes 1 y 12) los conyuges se encontraban ya en proceso de separación, y en ambos casos las madres se sentían responsables, en 7 familias se encontró unión o fortalecimiento de la unión, de los cuales 1 madre se sentía responsable, en un caso la pareja y en otro toda la familia y en los otros 4 nadie. En 4 casos no se refirió cambio, de los cuales 3 la pareja se sentía responsable y en 1 nadie.

Más específicamente la integración y unión de los conyuges, se valoró por la reacción marital y actitud sexual de los padres, encontrando que en 6 casos se presen-

tó disminución de la frecuencia de sus relaciones sexuales, y en 7 de ellas su respuesta sexual era de insatisfacción - y de 4 que no refirieron cambio en la frecuencia, 2 presentaban insatisfacción.

Con todo ello podemos concluir, que a pesar de que familias referían fortalecimiento de la unión familiar, los padres no tenían una comunicación clara por lo valorado en la reacción marital y actitud sexual de los padres, y que - además se podrían englobar en las reacciones de la familia, como la depresión, ansiedad y agresión.

El ausentismo al trabajo por parte del proveedor - económico de la familia, se presentó en 7 casos referido - por ellos como consecuencia de internamientos del paciente - (2 comerciantes, 2 técnico y 1 empleado), llamando la atención que en uno de los casos (No. 1) la pareja se encontraba en separación, en 2 la pareja se encontraba unida y en - otro casos la familia llevaba una vida normal, referida por ellos.

En relación a los hábitos de tabaquismo y alcoholismo en los padres, se observó presencia de tabaquismo en uno

de ellos (No. 1), en 2 se presentó alcoholismo, y otro continuó con él, la esposa de este último lo suspendió, lo --
cual también se observó en un tío que convive estrechamente con el paciente.

C O N C L U S I O N E S.

Nuestra hipótesis planteada se corroboró, ya que en todas las familias se encontraron alteraciones importantes de su dinámica familiar.

Los hallazgos más importantes fueron una deficiente comunicación, manifestaciones de depresión, ansiedad, agresión y manifestaciones psicósomáticas en diferentes grados en cada uno de los miembros de la familia.

Se evidenció una crisis del subsistema conyugal a través de su reacción marital caracterizada por una disminución e insatisfacción de sus relaciones sexuales.

Estas manifestaciones de reacción familiar, tenían como condicionantes sus antecedentes de estructuración familiar en los aspectos afectivos, escala de valores, y sistemas de comunicación. La crisis familiar se desencadenó y - en algunos casos se hizo más manifiesta por la presencia de la enfermedad, además de la pobre o nula información médica respecto a esta. No logramos demostrar que las condiciones socioeconómicas y culturales influyeran en el curso de la -

crisis familiar ante la enfermedad.

Logramos identificar algunas de las reacciones de la familia y del paciente ante la enfermedad como ya se habían observado en estudios previos, siendo las más frecuentes la sobreprotección familiar y la dependencia del paciente; las cuales traducen depresión, ansiedad y agresión de los miembros integrantes de las familias.

Debido a la baja escolaridad y al medio ambiente de pobreza social y cultural, no se logró el objetivo de determinar factores para la terapia familiar, no obstante fué evidente el proceso de enfermedad en las familias en las que existe un paciente con Leucemia, lo cual requiere un enfoque terapéutico familiar en forma integral.

En la actualidad nadie pone en duda la bondad y la eficacia del tratamiento farmacológico, es decir, biológico, del paciente con leucemia, pero sin embargo el tratamiento fisiológico por sí solo no basta para hablar de curación total, ya que se puede ver que los niños leucémicos curados en esta forma tienen un deterioro en su desarrollo psicosocial. Ello quiere decir que se requiere un sistema-

de apoyo psicológico, que nos permita generar niños inte -
gralmente tratados. ⁵⁷

Para desarrollar un sistema de apoyo psicológico, -
se requiere generar primariamente una actitud específica en
el médico familiar, debido a que es el único que tiene posi -
bilidad real de manejar a toda la familia.

Nuestra casuística, aunque pequeña aportó conoci -
mientos importantes sobre la dinámica familiar disfuncio -
nal, ya que en las familias estudiadas se encontró en mayor
o menor grado por sus reacciones ante la enfermedad, por su
pobre información acerca de la enfermedad, por la interac -
ción que se da entre la familia y paciente y finalmente por
la reacción de la pareja, en la cual se aprecian trastornos
en la comunicación.

Se requiere formar equipo entre el Hematólogo y el -
médico familiar, con el objetivo de realizar acciones den -
tro del grupo familiar que le permitan su cohesión, fomenta
los sistemas de comunicación, afecto, sociabilización, y de
alguna forma se implementen mecanismos de compensación que -
mantengan la funcionabilidad familiar, de tal forma que la-

historia natural del paciente leucémico en su fase terminal no solo implique la muerte del paciente y con ello la desintegración familiar, en este proceso crítico, prolongado y doloroso para la familia y los médicos tratantes, adquieran actitudes para que sea aceptado con madurez para el beneficio de la familia involucrada en este proceso.

El médico familiar debe incrementar una actitud madura y conocedora en el núcleo familiar de los pacientes con leucemia, guardando todo el tiempo su rol de terapeuta sin involucrarse afectivamente, ello con el objeto de no perder la objetividad, de modo que sea un apoyo sólido para el paciente leucémico y su familia, que en ocasiones esta última puede requerir más el apoyo que el propio paciente.

DEFINICION DE TERMINOS Y CRITERIOS OPERATIVOS.

ACTITUD INFANTIL .- Ver tabla X.

AGRESION .- Ver tabla IX.

ANSIEDAD .- Ver tabla IX.

CONDICIONES DE VIVIENDA.- Ver tabla II.

CONTACTO PRIMARIO.- Fué la primera consulta a la que acudió por las manifestaciones iniciales de la enfermedad.

COMUNICACION.- Ver capítulo correspondiente.

DEPENDENCIA.- Ver tabla X.

DEPRESION.- Ver tabla IX.

DINAMICA FAMILIAR.- Colección de fuerzas negativas y positivas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia haciendo que ésta como unidad funcione bien o mal.⁵⁵

HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD.- Curso que usualmente toma la enfermedad, así como sus características, desde su inicio hasta su terminación.

INHIBICION.- Ver tabla X.

INSATISFACCION SEXUAL.- No tener sensación de placer en el acto sexual.

MANIFESTACIONES PSICOSOMATICAS.- Ver tabla IX. Son aquellas manifestaciones clínicas sin correlación de daño orgánico.

REACCION MARITAL.- Es la interacción de la pareja frente a los sentimientos de responsabilidad por cada uno de los miembros de la familia, sus relaciones sexuales y sentimientos de unión entre ellos (incluyéndose comunicación) frente a los problemas familiares; así como la respuesta que cada uno de ellos pueda tener por separado.

RESPONSABILIDAD.- Sentimiento de responder adecuadamente respecto a las necesidades de la enfermedad del paciente.

RESPUESTA SEXUAL.- Secuencia ordenada y muy racional de acontecimientos fisiológicos cuya meta consiste en prepararse la pareja para que se cumpla el goce y la reproducción.

SATISFACCION SEXUAL.- Tener sensación de placer en el acto sexual.

SOBREPROTECCION .- Ver tabla X.

B I B L I O G R A F I A.

- 1.- San Martín Hernán: Salud y Enfermedad. 3a. Edición. Reimpresión. 1980. P.M.M.
- 2.- Medicina Humanística. Apuntes UNAM. 1972.
- 3.- Binger M., Ablin R. y Cols.: Childhood Leukaemia, - Emotional impact on Patient and Family. New Engl. - J. Med. 280;414.1969.
- 4.- Jorge Islas Dr.: Métodos de ayuda Psiquiátrica fami- liar. Breviarios de Pediatría. 115-117.
- 5.- Leopoldo Chagoya B. Dr.: Dinámica Familiar y Patolo- gía. La Familia. Ed. del Hosp. Infantil de México - 1980. Dulanto Gutiérrez. Págs. 53 - 65.
- 6.- Barbara Peck.: Effects of childhood cancer on long- term survival and theirs familys. Br. Med. J. - - 1(1327-29). Alder Hey Child. May 79.
- 7.- Carl G. Kardinal y Cols.: Adaptative, Mechanisms - and Leukemia. JAMA Jan 23. Vol. 239 No. 4 1978. - pp. 294 - 295.

- 8.- J.W.G. Tiller y Cols.: Family reactions in Childhood acutelymphoblastic Leukaemia in Remission. - - Aus. Paed. J. 13, 1977 pp. 176 - 181.
- 9.- John V. Lavigne y Cols.: Psychologic adjustment of - siblings of children with chronic illness. J. Ped.- 63(4). April. 1979 pp. 616 -627.
- 10.- Betty Pfefferbaum y Cols.: Management of acute Psy- chologic problems in pediatric oncology. Psy. Prob. in Ped. Onc., General Hospital Psychiatry elesei - vier North Holland. Inc. 1979. Vol. 1 (3), 214-219.
- 11.- Rodman Gilder y Cols.: Grup. Therapy withn parents - of children with Leukemia. Am.J. of. Psychoterapy . pp 276 - 287.
- 12.- Culpa y Enfermedad, Bol. Med. Hosp. Infant. Vol. - 31(1). En -Feb. 1974.
- 13.- Keyser M.: At home with death; A natural child - - death. J. P. Vol. 90(3) pp. 486 - 487.

- 13.- Keyser M.: At home with death: A natural child - - death. J. P. Vol. 90. (3) pp. 486 - 487.
- 14.- Mc, Carthy M.: Social aspect of treatment in childhood Leukaemia. Soc. Sci. Med. 9; 263 - 269. Pergamon press 1975.
- 15.- Johathan Kellerman. Single Case Study. Behavioral - Treatment of night terrors in a child with Acute - Leukemia. The J. of Nerv. and. Ment. Dis. Vol. - - 167(3). 1979.
- 16.- Betsy Louise Fife: Reducing parental overprotection of the Leukemic Child. Soc. Ger. Med. Vol. 12 pp.- 117 - 122. Pergamon Press, 1978.
- 17.- Daldes Dapena y Cols.: Unexpected Death in infancy. Arch. of. Lit. Ped. 123(39) 1967.
- 18.- Dianne Fochtman, R.N. M.N.: "How adolescents live- with Leukemia". Cancer Nursial. Feb. 1979.pp.27-31

- 19.- Bright R.: Observations on Abdominal tumors and -
intumescence. Ilustred by cases on disease of the -
Splenn. Guy Hosp. Rep. 3: 401, 1838.
- 20.- Bright R.: Clinical memories on abdominal tumors -
and. intumescence. Edited by G.H. Barlow. The New -
Sydenham Society. London 1840.
- 21.- Velpeau A.: Rec. Med. 2: 228, 1827, Quoted by Vir -
chow, Med. 2 16: 9-15, 1847.
- 22.- Burnet M. Leukemia as a problem in preventive Medi-
cine. New Eng. J. Med. 259:423, 1958.
- 23.- Silva M. y Cols.: Leucemia, Rev. Fac. Med. 19(7) -
6-22, 1976.
- 24.- Williams J. Beutler y Cols.: Hematología. Edt. Sal-
vat (II), 1975. pp. 890 -949.
- 25.- Silva M.: Frecuencia de Leucemia en niños. Bol. -
Med. del Hosp. Inf. Mex. 27: 401. 1971.

- 26.- Browning: Epidemiological studies of acute childhood Leukemia. Am. Cr. J. Dis. Child. Vol. 116, Dic. 1968. pp. 576 - 585.
- 27.- Pinkel U. y Cols: Nine years experience with total-therapy of childhood acute Lymphocytic Leukaemia. - P. J. 50; 246. 1972.
- 28.- Wadsworth y Cols. Hearth and Sickness. The choice - of treatment. Tavistock London 1971.
- 29.- Siedman H.: Cancer Death Rates by site and sex. for religious and. socioeconomic group in New York - - City. Env. Res. 3; 234 - 250. 1970.
- 30.- Mc. Carthy, J.: Medical care of childhood Leukae - mia, paper presented at the workshop on childhood. - Cancer Oxford, 1975.
- 31.- Mc. Carthy J.: Healers and Leukaemia. Health Soc. - Serv. L. 1974.
- 32.- Browning G. Borges W.: Leukaemia associate with Mon - gols. Lancer. 1:1228. 1961.

- 33.- Brill A.: Leukaemia in man following exposure ionizing irradiation, Summary of findings in Hiroshima and Nagasaki and comparatio with other human experience. Ann. Int. Med. 66:590.1962.
- 34.- Baez J. Tema Monográfico de Luecemia, Rev. Fac. Med.
- 35.- Schawartz, S. y Cols.: Leukaemia Cluster in Niles - III. J. Am. Med. Ass. 186: 106. 1963.
- 36.- Gunza W., Sperrs S.: Distribution of acute Leukae - mia in time and space, studies in New Zeland, Bri - tish Med. J. 4: 604, 1968.
- 37.- Mc. Phedron, P.: Miltiple cases of Leukaemia Asso - ciated with one house. J. Am. Med. Assoc. 209:2021, 1969.
- 38.- Dennis R. Miller: Prognostic factors in childhood - Leukaemia J. Ped. Vol. 87(4), 672 - 676.
- 39.- Spiers A.: Cure as the arm in therapy for the acute Leukaemias. Lancer 2, 473. 1972.

- 40.- Pinkel D.: Treatment of acute lymphocytic Leukemia. Eighth Ann. Guest. Lecture, London, Leukaemia-Research. Fund 1973.
- 41.- Leucemia en Costa Rica. Bol. of. Saint. Panm 87(6)-1979.
- 42.- Kutsanellou M. y Cols.: Factors affecting coping of adolescents and infants on a reverse insolation - unit. Soc. Work in Health Care, 4(2) Winter 1978.
- 43.- Aur R.J.A. Pinkel: Total therapy of acute lymphocytic Leukaemia. Prog. Cli. Cancer 30: 1488, 1972.
- 44.- Simine J. y Cols.: Total Therapy studies of lymphocytic leukaemia of childhood. Cancer, 30: 1480. - 1972.
- 45.- Hollands F. y Cols.: Chemotherapy of acute lymphocytic leukaemia of childhood. Cancer 30: 1480,1972.
- 46.- Silva M.: Resultados a largo plazo del tratamiento-secuencial múltiple (protocolo HIM-TSM) de niños con Leucemia aguda linfoblástica. Bol. Med. Hosp. - Inf. Mex. 33: 1385, 1976.

- 47.- Pavlovsky S. y Cols.: Induction and maintenance of-
remission in acute leukemia. Cancer 31, 273. 1973.
- 48.- Silva M. y Cols.: Terapia intensiva en niños con -
LLA(Protocolo HIM-67) resultados preliminares. -
Trabajo presentado en la 1a. reunión Latinoamerica-
na de ensayos clínicos controlados en Oncohematolo-
gía. Buenos Aires Argentina Dic. 1977.
- 49.- Osuna J.: Prevención de enfermedades crónicas inca-
pacitantes de la niñez. Trabajo presentado en el -
Congreso Médico Nacional, Costa Rica. 1977.
- 50.- Agreú D.: Dinámica de grupos pequeños. Ed. Kapley -
105-122 1978.
- 51.- Mulhiat. B.: Dinámica y génesis de grupos.
- 52.- Clay H.: Introducción a la psicología Social, Edit.
Trillas 300-326. 1979.

- 53.- Toussaint. F.: Critica de información de masas. Ed. Annuies 1975.
- 54.- Minuchin S.: Familia y Terapia familiar. Ed. Grani-
ca. 1979.
- 55.- Jackson D.: The study family AM Pross. 4;9, 1965.
- 56.- Helen Singer Kaplan.: La nueva terapia sexual. (1)-
pp. 23-43.