

135  
2es.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGIA  
DIVISION DE ESTUDIOS PROFESIONALES**

**"ESTUDIO COMPARATIVO: COHESION Y  
ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS CON UN HIJO CON  
CANCER Y OTRAS ENFERMEDADES".**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:**

**LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**P R E S E N T A :**

**BEATRIZ JAIMES VELAZQUEZ**

**DIRECTORA DE TESIS: MTRA. LUZ MARIA ROCHA JIMENEZ**

**REVISOR: MTRA. ROCIO PAEZ GOMEZ**



**MEXICO, D. F.**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

25989\$ 1998.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.

## INDICE

Agradecimientos.....	1
Resumen.....	2
Introducción.....	3
<b>Capítulo I. El cáncer como crisis circunstancial</b>	
1.1 Crisis y Enfermedad.....	6
1.2 La presencia del cáncer.....	15
<b>Capítulo II. La familia</b>	
2.1 La Familia Mexicana.....	27
2.2 La Familia como Sistema.....	30
<b>Capítulo III. El Modelo Circumplejo</b>	
3.1 Antecedentes.....	42
3.2 Objetivos del Modelo.....	43
3.3 Descripción del Modelo.....	44
3.4 Dimensiones del Modelo	
3.4.1 Cohesión Familiar.....	46
3.4.2 Adaptabilidad Familiar.....	48
3.4.3 Tipos de Familia.....	50
3.5 Instrumento FACES II.....	52
<b>Capítulo IV. Metodología</b>	
4.1 Justificación y planteamiento del problema.....	56
4.2 Objetivos.....	57
4.3 Preguntas de Investigación.....	57
4.4 Hipótesis.....	58
4.5 Tipo de estudio.....	59
4.6 Diseño de Investigación.....	59
4.7 Sujetos	
4.7.1 Participantes.....	60
4.7.2 Criterios.....	60
4.8 Muestreo.....	61
4.9 Variables	
4.9.1 Definición conceptual de variables dependientes.....	61
4.9.2 Definición operacional de variables dependientes.....	62
4.9.3 Variables independientes.....	62
4.10 Procedimiento.....	63
4.11 Instrumento.....	63
4.12 Análisis Estadístico.....	64
<b>RESULTADOS Y ANALISIS ESTADISTICO.....</b>	<b>65</b>
<b>DISCUSION Y CONCLUSIONES.....</b>	<b>89</b>
<b>LIMITACIONES Y SUGERENCIAS.....</b>	<b>94</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>96</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>99</b>

## **DEDICATORIAS**

A mis padres Concepción Velázquez y Alejo Jaimes, por su apoyo y cariño, **GRACIAS de todo corazón.**

A mi familia y muy especialmente a mis sobrinos: Nancy Jaqueline, Rodrigo, Itzel Andrea, Alan Misael, Alex Brandom, Jorge Carlitos y al nuevo bebé.

A mis amigas (os), compañeras (os), que siempre han estado junto a mí y a quienes doy gracias por compartir su vida conmigo.

### **Agradezco a :**

La Mtra. Luz María Rocha Jiménez, por su total disponibilidad y apoyo para la realización de este trabajo, siempre que lo requerí.

El Lic. Benito Ramírez Prado, por su apoyo en la estadística de esta Tesis.

El proyecto: Programa para Optimizar la Profesionalización del Psicólogo Clínico, que me permitió iniciarme en la práctica clínica.

El H. C. S. A. E. de Pemex, por haberme abiertos las puertas de esa Institución, muy especialmente al Servicio de Psicología y Hemalogía Pediátrica.

Mis sinodales por sus acertadas correcciones y apoyo.

Fundación UNAM, por su apoyo económico, para la realización de esta Tesis.

## RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo conocer y comparar la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en 2 grupos de niños con cáncer (Leucemia y tumor sólido), que a su vez fueron comparados con otro grupo de niños con enfermedades de curación a corto plazo a través de la percepción de sus madres. Las dimensiones familiares antes mencionadas fueron obtenidas por medio del instrumento FACES II, utilizándose la prueba estadística U de Mann-Whitney. Se obtuvieron diferencias significativas ( $p < 0.05$ ) en la Cohesión Familiar de acuerdo a la presencia del tipo de cáncer, esto corrobora otras investigaciones, las cuales mencionan que en presencia de Leucemia, los periodos de crisis familiares son más frecuentes disminuyendo así la cohesión familiar. También se encontró que la familia del niño con cáncer cuenta con mejores niveles de funcionalidad, respecto a las familias de niños con enfermedad a corto plazo, sobresaliendo además diferencias significativas ( $p < 0.05$ ) en la movilidad de los roles familiares, así como en la disciplina actual, aún cuando una de las características en las familias mexicanas es la rigidez de roles, lo que esta mostrando que ante una crisis familiar como es la presencia del cáncer, se reestructuran patrones necesarios para enfrentarse ante tal suceso.

## INTRODUCCION

A lo largo de la vida todo ser humano se enfrenta a diversas crisis, ya sea propias del desarrollo, las cuales son más o menos esperadas y se relacionan con el paso de una etapa de crecimiento a otra, además existen otro tipo de crisis llamadas circunstanciales, las cuales se caracterizan por ser inesperadas o accidentales, como por ejemplo aquellas producto de un desastre natural, guerras o la aparición de una enfermedad (Slaikeu, 1988).

La presencia de una enfermedad, en especial crónica, constituye una fuente de estrés, que suele ser percibida como una injusticia o castigo, lo anterior, trae consigo una serie de procesos que alteran por igual tanto al sujeto enfermo como a su entorno familiar, sobreviniendo cambios bruscos, que generarán crisis, esto produce cambios de hábitos, expectativas y proyectos familiares. Por lo que el efecto psicológico del padecimiento dependerá en gran medida del significado que se le atribuya a la enfermedad (Robles, y cols., 1987).

En la actualidad una de las enfermedades crónicas más comunes es el cáncer, en la cual existe la creencia cultural de que este padecimiento es sinónimo de incertidumbre y en ocasiones de muerte, esta creencia incrementa, el choque y la ansiedad para las personas con este padecimiento y sus familias, la idea de que el cáncer "mata", afecta la forma en la que se responde a la enfermedad, aumentando así las sensaciones de desamparo e indefensión, siendo esto lamentable, ya que en la actualidad muchos pacientes con cáncer recuperan la salud. Para el común de la gente, el hablar de cáncer sugiere una situación no comparable con algún otro padecimiento, pues se piensa en los continuos altibajos de la

enfermedad, la agresividad de la terapéutica y la incertidumbre etiológica, más aun si el paciente es niño (Sontang 1980, Matthews 1989, Holland 1989, Moro 1993).

Desde la aparición del diagnóstico de cáncer, la familia juega un papel vital, ya que esta hará o no posible seguir el tratamiento. La estructura familiar cambia, se vuelve central la figura del paciente, y se puede dar la aparición de alianzas y coaliciones entre sus miembros, la aparente impotencia de la familia puede afectar negativamente la cohesión y comunicación familiar, esto traerá como consecuencia que se obstaculice el manejo eficaz de la enfermedad, ya que la familia impide o proporciona el paso al equipo médico (Robles y cols., 1987, Moro 1983).

En el presente estudio, 20 madres de niños con cáncer y 20 madres de niños que padecían alguna enfermedad de curación a corto plazo, reportaron su percepción familiar, esto con el fin de conocer a través de la comparación de ambos grupos, si el cáncer produce o no efectos en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar actual. Así mismo se realizaron comparaciones entre la percepción de las madres de pacientes con 2 diferentes tipos de cáncer (Leucemia y tumor sólido), esto debido al pronóstico con que cuentan cada uno de estos.

El marco teórico del cual se compone el primer capítulo aborda el tema de las crisis producto de una enfermedad y las fases que suelen pasar tanto el paciente como su familia ante la presencia del diagnóstico, así también la serie de actitudes, reacciones y situaciones históricas a lo largo del tiempo, que el cáncer ha provocado. Por otra parte se trata la función de la familia cuando se ve alterada por completo ante la presencia del cáncer, agregando algunas investigaciones sobre el tema.

El capítulo segundo, trata el tema de la familia, señala algunas características de la familia mexicana, vista como sistema y su función, incluyendo algunas aproximaciones sobre el estudio de la familia en casos de enfermedad.

El tercer capítulo describe la teoría del Modelo Circumplejo y sus conceptos básicos, debido a la importancia de esta para apoyar el presente trabajo.

En el cuarto capítulo se reporta la metodología empleada que se llevó a cabo en esta investigación.

Por último se presentan los resultados de la investigación con de los cuales se obtuvieron las conclusiones pertinentes, agregando finalmente algunas sugerencias para futuras investigaciones, que permitirán contribuir a el estudio e intervención psicológica del paciente con cáncer y su familia.

## CAPITULO I.

### EL CANCER COMO CRISIS CIRCUNSTANCIAL

#### 1.1 Crisis y enfermedad

A lo largo de la vida, todo ser humano se enfrenta a diversos acontecimientos que le es difícil abordar, y que sin embargo, tendrá que afrontarlos de la mejor forma posible, entre estos contratiempos se encuentran las llamadas crisis, las cuales sugieren desde su raíz un significado multiconceptual.

La palabra crisis proviene del chino (weije) que se compone de 2 caracteres, que significan peligro y oportunidad al mismo tiempo. Así también la palabra crisis se deriva del griego krinein, que significa decidir, resaltando que durante ese momento ocurrirán cambios para mejorar o empeorar (Slaikeu, 1988).

A partir del significado del vocablo, la palabra crisis se ha venido utilizando en diversos contextos, principalmente desde el punto de vista económico y psicológico.

Desde el punto de vista psicológico el estudio de las crisis aparece después de que Lidelman y cols., en 1944 publicaron un reporte clínico sobre el trabajo que realizaron en el Massachusetts General Hospital, con los sobrevivientes y familiares que perdieron a algún ser querido en el incendio de un Edificio en Boston, en el año de 1942, en el cual murieron 493 personas. De este trabajo se reportaron los síntomas psicológicos de los sobrevivientes, describiendo las dificultades posteriores al suceso precipitante, se propuso que ante un suceso inesperado, la familia y los amigos pueden ser una fuente importante de primera ayuda. Se distinguió dos trastornos de adaptación: la emergencia y la crisis, mencionando que la situación de emergencia se puede superar aplicando los métodos acostumbrados y

una crisis requerirá nuevas pautas de conducta, este estudio se convirtió en punto de partida y piedra angular para el estudio de las crisis (Slaikeu, 1988).

Caplan (1944), colaborador de Lidelman, dirigió sus estudios de acuerdo a un Modelo Preventivo, trabajó con adultos con alguna psicopatología y pudo detectar el significado de las crisis para estos pacientes, observó como estos se enfrentaban a sus problemas de manera inadaptada, y provocaba un fracaso en el enfrentamiento de sus problemas, apareciendo un deterioro en su salud. La teoría de Caplan se apoya en la estructura de la Psicología del desarrollo de Erikson, en la cual, según el autor, al pasar por las 8 etapas propuestas, el hombre va venciendo los retos y crisis particulares, propias de cada etapa .

Más adelante en 1976 Morin dio un giro al estudio de la Teoría de las Crisis basándose en la Teoría General de los Sistemas, en la cual la familia ocupa un lugar determinante (Kaës, 1979).

A través del estudio de las crisis algunos autores se han referido a éstas como:

“Un cambio brusco y decisivo en el curso de un proceso, donde aparece una ruptura, y ocurre con esto una perturbación”. Para Kaës (1979), las crisis son una señal de alarma, producen en las personas la necesidad de buscar apoyo, crear alternativas, y generan un sentimiento de angustia.

Para Thom (1976), la crisis es : “Una perturbación temporaria de los mecanismos de regulación de un individuo o un conjunto de individuos” (Citado por Kaës, 1979).

“Un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado

totalmente negativo o positivo” (Slaikau, 1988). Siendo esta definición la más completa y utilizada.

En las definiciones antes mencionadas se observan varios puntos en común, aún cuando cada crisis sea única, la mayoría cuenta con características similares, como la existencia de un límite de tiempo, desorganización excesiva, la presencia de vulnerabilidad, un componente cognoscitivo y uno social .

El componente cognoscitivo fue descrito por Taplin (1971), hace referencia a como la persona está percibiendo su crisis y como modifica su conducta existente, por ejemplo; si la situación se esta viviendo como una amenaza, una pérdida o un reto, si se encuentra cambiando planes futuros, o expectativas de vida.

Las crisis se interpretan en un contexto social, es decir, de acuerdo al significado simbólico que cada grupo cultural otorgue a cada situación, y en donde el grupo social inmediato, que generalmente es la familia puede fungir como una fuente de apoyo, proporcionando el primer contacto de ayuda.

Durante las crisis existe una gran vulnerabilidad del sujeto que la vive, observándose una reducción de defensas, la víctima queda sensible a posibles sugerencias que se le pudieran realizar y al no poder manejar la situación evita defenderse, motivo por el cual tiende a aislarse.

Se considera a las crisis como un estado agudo, es decir, de corta duración. Este punto es vital para que pueda resolverse la crisis lo más rápidamente posible, de lo contrario como Caplan (1944) mencionaba el organismo enfermaría, pues no toleraría un grado de ansiedad permanente, pudiendo aparecer 3 resultados posibles; mejorar, empeorar o regresar a niveles anteriores de funcionamiento.

Las crisis exigen que se resuelvan lo más rápido y mejor posible, empleando los mejores recursos personales, Caplan menciona algunas acciones para el enfrentamiento efectivo en las crisis entre las cuales se encuentra que el individuo:

- busque información real, para evitar en la medida de lo posible los falsos rumores,
- pueda pedir ayuda,
- exprese sus sentimientos tanto positivos, como negativos que permitirán aumentar la tolerancia a la frustración,
- trate a los problemas como manejables y trabaje en uno a la vez,
- acepte toda la gama de sentimientos que pueda tener, estando dispuesto a cambiarlos,
- confíe en sí mismo y en los demás.

Halpern (1975) señaló algunos aspectos significativos de personas en crisis como:

- ◊ Sentimientos de cansancio y agotamiento, desamparo, inadecuación, confusión y ansiedad.
- ◊ Síntomas físicos.
- ◊ Desorganización del funcionamiento en las relaciones laborales, familiares y sociales (citado por Slaikeu, 1988).

Caplan (1944) identificó la importancia de los recursos personales y sociales, del individuo, el énfasis de Caplan es sobre la presencia de un trastorno emocional o desequilibrio, aunado al fracaso a la solución de problemas y el enfrentamiento durante un estado de crisis.

La mayoría de los teóricos antes mencionados consideran a las crisis como un periodo de inestabilidad limitada, esto no quiere decir que en cierto periodo de tiempo la crisis se haya resuelto. Para Slaikeu (1988) la resolución final de las crisis depende de numerosos

factores, incluyendo la gravedad del suceso precipitante, y sobre los recursos personales del individuo (fuerza yoica, experiencias anteriores).

Para Matthews (1989), la resolución de las crisis, depende de la restauración del equilibrio, del dominio cognoscitivo de la situación y del desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento, implica cambios de conducta, así como un uso apropiado de recursos externos, por lo que la resolución comprende de una u otra manera la desorganización y reintegración al funcionamiento.

Para su estudio, las crisis suelen clasificarse en 2 tipos: propias del desarrollo y circunstanciales, las primeras son aquellas que surgen de acuerdo a cada etapa del desarrollo en la que se vive, es decir, desde el nacimiento a la senectud, este tipo de crisis suelen ser esperadas o predecibles y se considera como un proceso normal que cada individuo debe afrontar. Las crisis circunstanciales son acontecimientos que nada tienen que ver con la etapa del desarrollo de cada individuo, surgen inesperada o accidentalmente, por lo que la gente no se encuentra preparada, y se caracterizan porque se requiere de acciones que requieren ser llevadas a cabo con urgencia, surgen de aspectos ajenos a la familia, son reales y afectan al grupo social inmediato, como por ejemplo, la presencia de un desastre natural, accidentes o la aparición de una enfermedad (Slaikeu, 1988).

La enfermedad, no existe por sí misma independientemente del hombre y de su medio, está estrechamente ligada a las condiciones económicas, sociales y culturales que son variables dentro de cada sociedad. La enfermedad crónica constituye un punto importante de morbilidad y mortalidad a través de toda la vida, los progresos de la medicina en los últimos años han provocado un gran número de probabilidades de curación, sin embargo, paralelamente se han elevado las cifras de morbilidad por enfermedad crónica, entendiéndose

por esta un trastorno orgánico y funcional de larga duración , por lo general es irreversible que obliga a que el paciente modifique sus hábitos de vida. Se incluye en este rubro las enfermedades cardiovasculares, renales, reumáticas, la diabetes mellitus, el cáncer, etc., cabe señalar que sujetos de todas las edades pueden presentarlas (San Martín, 1981).

La aparición de una enfermedad crónica, en un niño es una fuente importante de estrés, agobiante para el sistema conyugal, ya que reduce la disponibilidad de tiempo para ambos miembros, suele ser percibida como una injusticia o castigo, trayendo esto una serie de procesos que alteran por igual al individuo enfermo como a su entorno familiar, aparecen modificaciones de hábitos, expectativas y proyectos de vida, Por lo que el efecto del padecimiento en la familia dependerá en gran medida del significado psicológico que se le atribuya a la enfermedad (Robles, y cols., 1987).

Para la Teoría de la crisis, la enfermedad física es un suceso que desafía la habilidad del individuo y de la familia para enfrentarla y adaptarse. Para una adecuada resolución de este tipo de crisis será de vital importancia la forma en como el suceso se interprete, en relación con los planes futuros, a como los sentimientos sean expresados, y puedan ser usados constructivamente.

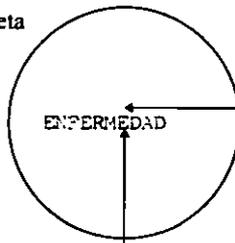
Pittman III trabajó a través de 25 años con familias en crisis mencionando que éstas se encuentran desorganizadas, disfuncionales, carentes de rumbo, se produce una alteración de los límites familiares, de las pautas de asignación de roles y reglas, del funcionamiento dirigido hacia a una meta, y viejas rencillas suelen resurgir. Al trabajar con estas familias el autor señala que es de vital importancia evaluar el hecho tensionante, esto no se debe a que la tensión sea el factor más importante, sino a que es el factor más inmediato. Así pues cuando la tensión se define con claridad, se tornará tangible y específica permitiendo así un

cambio, de lo contrario si la tensión es confusa trasciende el control y se vuelve inmanejable. En las familias en crisis hay una tensión, y obstáculos que impiden la flexibilidad de la familia, lo suficiente como para que sus esfuerzos iniciales por reaccionar, sean inútiles. En muchas ocasiones ante una crisis los miembros de la familia eligen a un miembro para que este cambie, de modo tal que el resto de la familia no deba cambiar, si la familia se encuentra lo bastante preocupada, estará dispuesta a comprometerse (Pittman III, 1988).

Para Kornblit (1984), en el análisis del grupo familiar ante una enfermedad crónica, se debe tomar en cuenta la capacidad de resolución de conflicto que ha tenido la familia en algún otro momento y algunos aspectos de los que dispone, como por ejemplo:

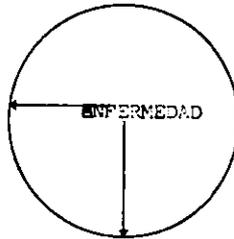
- su capacidad organizativa, (que es detectable a través de la lentitud o rapidez de la familia para llegar a respuestas no disfuncionales respecto al enfermo y al grupo),
- su tipo de cohesión, (que mostrará el apego de los miembros),
- adaptabilidad, (que dependerá del proceso rechazo-aceptación de la enfermedad),
- y su estilo de respuesta que puede ser de:

a) tendencia centripeta



es decir, existe una extrema cohesión interna, en torno a la situación de la enfermedad, y toda la familia gira alrededor del enfermo,

b) tendencia centrífuga



que se caracteriza por la expresión de conductas evitativas en torno a la situación de la enfermedad, y generalmente el cuidado del enfermo se centra en una sola persona.

Para esta autora es de vital importancia ubicar el tipo de enfermedad, es decir, si es curable, incapacitante, dolorosa, detectar que terapéutica es utilizada, e indagar creencias y mitos sobre la enfermedad, determinar la fase del ciclo de vida en la que la familia que se encuentra, así también, se deberá ubicar las redes familiares y sociales previas a la enfermedad, además detectar los cambios surgidos a raíz del diagnóstico.

Para Matthews (1989), la postura ideal ante las crisis producto de un diagnóstico de enfermedad crónica, es compartir la crisis con la familia y los amigos, en donde se trate de establecer un sistema de apoyo, que vaya desde el contacto físico, que suele tener resultados tranquilizadores, hasta la comunicación de sentimientos y situaciones que se ven seriamente alterados.

Kübler-Ross (1964) a lo largo de sus numerosos estudios con enfermos crónicos y terminales, pudo detectar 5 estadios que con frecuencia suelen pasar tanto el enfermo como su familia (aunque no en orden), cuando se enfrenta una crisis producto de una enfermedad,

que más adelante algunos autores como Bahr (1980), Matthews (1989), Spinetta (1989), corroboraron en sus estudios. La primera etapa fue llamada:

Fase de negación: funciona, como amortiguador ante una noticia inesperada, y parece actuar como una válvula de seguridad psicológica, que limita la cantidad de información impactante que necesita ser procesada, por ejemplo, el que la familia crea que existe una confusión en los estudios, o señalar al médico como equivocado y comenzar la búsqueda de algún otro médico que proporcione un diagnóstico más tranquilizador, durante esta fase, el ir de un médico a otro, puede impedir el tratamiento temprano, que favorezca la recuperación. Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, el periodo de choque y negación se prolonga, debido a las posibles consecuencias, la incertidumbre etiológica, aunado a la agresividad de la terapéutica empleada, tanto el paciente como su familia pueden estar tan obsesionados por lo desconocido, que no actúen eficazmente.

Fase de ira y resentimiento. Esta fase suele ser muy difícil para todo el equipo médico, en especial si la familia se encuentra poco cohesionada y poco cooperadora, se presentan acciones y sentimientos agresivos, así como provocativos que dificultan la comunicación entre los miembros de la familia, el paciente y el equipo de salud, esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra todo lo que se rodea.

Fase de aislamiento. Durante esta fase los individuos no son capaces de expresar tristeza o miedo, así como toda la gama de sensaciones y pensamientos que pasan por el grupo, esto les lleva a aislarse de la situación que les provoca confusión, el aislamiento aumenta la depresión y ansiedad perturbando aún más al grupo.

Fase de depresión y desamparo. Kübler-Ross propone que ante una crisis producto de una enfermedad crónica, la depresión aparece desde un primer momento, ya que el grupo

familiar cree no tener los recursos necesarios para afrontar lo desconocido, también en esta etapa ocurre una reconsideración sobre las ideas de Dios y el Universo. El grupo familiar suele salir de su depresión, involucrándose activamente en el proceso de tratamiento, esto les permite sentirse útiles, si el grupo cree que su destino no esta totalmente en sus manos, no podrán responsabilizarse de sí durante el tratamiento, por lo que es importante que el problema se perciba como manejable.

Fase de aceptación. La última fase surge cuando el paciente y su familia perciben que requieren aprender nuevas formas de responder mejor hacia la situación, y se aceptan conjuntamente toda la gama de sentimientos que se presentan. Cuando se llega al punto de aceptación será posible que la familia se concentre en hacer esfuerzos necesarios para la toma de decisiones y el manejo de lo que rodea a la enfermedad, estas acciones permiten dar una sensación de control y esperanza.

## **1.2 La presencia del cáncer**

El hecho de ser diagnosticada una enfermedad crónica como es el cáncer, ocasiona una ruptura del estilo de vida, no sólo para el paciente sino también para la familia, en especial si el enfermo es pediátrico (Robles y cols., 1987). El cáncer comprende un grupo de enfermedades, que cuentan con un nombre en particular, un tratamiento y control específico, constituyen en la actualidad la segunda causa de mortalidad en la infancia, siendo la responsable del 18% en menores de 15 años, para su estudio se le ha dividido en 2 grupos (de acuerdo al National Cancer Institute, 1989); la Leucemia, en la cual se logra una sobrevida del 50 al 70% de pacientes que potencialmente pueden considerarse como

curados (Ishikawa, 1995) y los cánceres de tumor sólido (entre los cuales se encuentran los osteosarcomas, linfomas, tumor de Wilms, etc.,) en los cuales el pronóstico que se ofrece es de aproximadamente de un 80 al 90% de pacientes que pueden considerarse como curados (Valdivia, 1995). Por lo tanto, se percibe que ambas enfermedades cuentan con pronósticos diversos.

En los últimos años se ha venido desarrollando diversos tratamientos para combatir la patología el cáncer, esto sugiere una situación muy especial tanto familiar como socialmente (Moro, 1993). En la actualidad existe la creencia cultural de que el cáncer es sinónimo de incertidumbre y en ocasiones de muerte, esta creencia incrementa el choque y la ansiedad para las personas con este padecimiento y su familia, la idea de que el cáncer "mata" afecta la forma en que se responde a la enfermedad aumentando las sensaciones de desamparo e indefensión. Para el común de la gente hablar de cáncer sugiere una situación no comparable con alguna otra enfermedad, pues contempla los continuos altibajos del padecimiento, la agresividad de la terapéutica empleada y la incertidumbre etiológica (Sontag, 1980., Matthews, 1989., Holland, 1989., Moro, 1993).

A lo largo de muchos años, desde el descubrimiento de la patología del cáncer se han venido dando continuos cambios en los tratamientos y actitudes tanto de quien padece esta enfermedad, como de la familia, el equipo de salud y la sociedad en general. A continuación se mencionan algunas actitudes y acontecimientos sociales hacia al cáncer desde el siglo pasado (Sontang 1980, Holland 1989).

En el siglo XIX (1800), un diagnóstico de cáncer, fue muchas veces difícil de realizar aún cuando la enfermedad era correctamente identificada, los tratamientos que se ofrecían eran casi nulos, la extirpación quirúrgica como tratamiento se hizo posible sólo después, de

que la anestesia general comenzara a emplearse, para la mitad de ese siglo, e incluso después, la cura se presentaba rara vez. La muerte era el resultado esperado para la gran mayoría de estos pacientes, así una ola de miedo y temor rodeó a este padecimiento, la persona que lo padecía era aislada e incluso humillada de manera similar a la gente que padecía lepra, sífilis o tuberculosis, incluso se llegaba a negar como causa de muerte, aún los médicos recibían a los pacientes con temor y rechazo, el diagnóstico era solo revelado a los familiares, nunca al paciente. Otro aspecto que contribuyó a estigmatizar a la enfermedad fue que la palabra cáncer comenzó a utilizarse como metáfora de destrucción, malignidad e incluso se utilizó en contextos políticos. En 1850, en algunos Hospitales Generales de Estados Unidos, comienza a impartirse una incipiente información sobre el tema, y se observa que quienes padecen la enfermedad presentan problemas emocionales, haciéndose uso de medicamentos psiquiátricos. Winter ginecólogo del Este de Prusia en 1890, se le considera pionero sobre la educación del cáncer, manejó por medio de la información a pacientes mujeres, cómo detectar algunos signos de cáncer de mama.

1900. En 1902 en el Hospital de Albany, Nueva York se crea un espacio para pacientes con cáncer con problemas emocionales, considerándose este un esfuerzo representativo de apoyo psiquiátrico. En 1913, se crea la Sociedad Americana para el Control del Cáncer (American Society for Control of Cancer), esta organización tuvo como función distribuir conocimientos relacionados a los síntomas y detección del cáncer, poniendo énfasis en la información generada contra el miedo producido, a través del slogan "Lucha contra el cáncer con conocimiento", más tarde esta sociedad fue renombrada como Sociedad Americana del Cáncer (American Society Cancer). Por otra parte comienza a hacerse uso de

la radioterapia como tratamiento, obteniéndose buenos resultados, modificándose levemente las ideas respecto al padecimiento mencionado.

1930. En 1937 se crea la Unión Internacional de lucha contra el cáncer, la cual provee de recursos para la investigación sobre el tema. Las consultas de estos pacientes en los Hospitales Psiquiátricos se ve incrementada notoriamente, creándose un grupo de voluntarios para visitar a estos pacientes.

1940. La Sociedad Americana del cáncer, lleva a cabo programas en los cuales proporcionó ayuda material y económica, así como información específica a familiares. El apoyo psicológico siguió después de que Lasser y Rosenau en Nueva York trabajaron con pacientes que habían sufrido una masectomía, por lo que presentaban sentimientos de soledad y de rechazo. Posteriormente trabajaron con pacientes con cáncer en órganos sexuales, pues este tipo de cáncer era vivido como tabú. En esta década comienza la investigación psicológica, que pretendía buscar tipos de personalidad o eventos en común que pudieran tener una liga con la enfermedad.

1950. Se inicia el empleo de quimioterapias y la experimentación de nuevas drogas, se crea en Estados Unidos un programa de apoyo post-masectomía que arroja resultados provechosos para las pacientes. Con el descubrimiento de agentes anti-cáncer, el equipo médico comienza a especializarse en Oncología, esto trae como resultado un mejor manejo del tratamiento presentándose así en algunos tipos de cáncer las primeras curas. Se pone atención en la serie de reacciones ante el diagnóstico en la familia y el paciente.

Entre los 30s y 50s, se incrementa el número de consultas psiquiátricas, que se centran al cuidado psicológico del paciente, producto de la enfermedad, se realizan los 2 primeros estudios sobre la adaptación psicológica ante el cáncer, el cual reporta modelos de

comunicación alterados de acuerdo a la etapa de la enfermedad, se inician las observaciones sobre aspectos psico-sociales de las consecuencias de la enfermedad y también comienza el estudio de las crisis circunstanciales.

1960. La combinaciones de tratamientos trae notables éxitos, ahora se observa una alta incidencia de consultas psiquiátricas en pacientes que han sobrevivido al cáncer y presentan alteraciones emocionales. Se inicia el estudio de la Tanatología con Kübler-Ross y el estudio de pacientes crónicos y terminales, en esta etapa se puede constatar aún el estudio de la muerte no el de la vida. Se toma en cuenta por primera vez, el papel emocional del médico ante el paciente.

1970. Continúa el descubrimiento de nuevas drogas, lo cual lleva a nuevas curas, se continúa proporcionando apoyo psicológico a los pacientes, surge el estudio y es tomado en cuenta el concepto de calidad de vida. El trabajo multidisciplinario de la Oncología Pediátrica y la Psiquiatría arrojan buenos resultados y a principios de los 70s se crea en Estados Unidos una subespecialidad de estas dos disciplinas, llamada precisamente Psico-Oncología, que tiene como objetivos, el estudio emocional del paciente con cáncer, y su familia (Holland, 1989).

En los 80s y lo que va de los 90s, la Psico-Oncología pone énfasis en los desórdenes psiquiátricos más comunes que presentan estos pacientes, en los factores que contribuyen a la adaptación, actitudes, estrategias de afrontamiento, apoyo en diversas fases del tratamiento, manejo del dolor, implicaciones del Sistema Nervioso Central, disfunciones sexuales, problemas de estrés en el equipo médico, manejo de calidad de vida y el estudio de la familia. Este último tema se encuentra mínimamente estudiado a pesar de la

importancia que la familia posee cuando uno de sus miembros es diagnosticado con cáncer (Holland, 1992).

Durante las dos últimas décadas se han estado mostrando avances en la Psico-Oncología, sin embargo, el desarrollo ha sido lento, para esta subespecialidad, la familia debe ser considerada como un organismo dinámico y único, que teniendo un miembro con cáncer, su sistema familiar se ve afectado dando como resultado una alteración en los procesos familiares. Para Spinetta y cols., (1988), Vess y cols., (1992), Zabora y cols., (1994), la familia ya no vuelve a ser la misma después el diagnóstico de cáncer.

Entre los estudios realizados hasta la fecha, no se ha tomado en cuenta el papel notable que realmente desempeña la familia, ya que ésta ha de actuar de la mejor manera posible, aún en los momentos más difíciles y complejos en el cuidado del paciente, los padres del niño con cáncer deberán realizar un esfuerzo especial para mantener su coraje y para poder dar tranquilidad a sus hijos, debido a la naturaleza de la enfermedad, ésta obliga a buscar ayuda en sistemas de apoyo según Matthews (1989), "cuando la familia es emocionalmente sana puede manejar con más facilidad el diagnóstico de cáncer de uno de sus miembros".

Binger en 1969 (citado por Shaler 1983), reportó que 11 de 20 familias que tenían un hijo con leucemia presentaron por lo menos en uno de sus miembros (por lo general fueron los hermanos) algún disturbio emocional que requirió apoyo psiquiátrico, casi siempre al final de la enfermedad, los síntomas eran diversos, entre los que se encuentra a la enuresis, bajo rendimiento escolar, fobia, depresión, ansiedad, así como conflictos conyugales, que terminaron en divorcio, después del fallecimiento del enfermo.

Friedman y Chidoff, en los 70 y principios de los 80s, (citado por Shaler, 1983) realizaron diversas observaciones sobre las reacciones familiares ante enfermedades como

es el cáncer, encontraron que las madres suelen asistir a menudo al hospital, permanecer en vela toda la noche y pasar muchas horas junto a la cama, en contraste con el esposo, que según los autores asiste al hospital como mínimo una vez a la semana, una hora. Así también estos autores observaron que el modelo de rigidez en las familias trae una serie de problemas a los padres quienes frecuentemente llegan a modelos de comportamientos inmaduros y dependientes, el modelo familiar de relaciones en extremo intrincadas pueden ser las responsables de complicaciones en el tratamiento por parte de los padres, por lo que presentaron conflictos familiares serios.

A principios de los 80s Spinetta y Maloney trabajaron con 16 familias de niños con leucemia, para conocer la comunicación respecto a la enfermedad, los autores encontraron que el nivel de comunicación en la familia, tal como la madre lo entendía, estaba relacionado con las estrategias de defensa que seguía el niño, la familia que contaba con los niveles más altos de comunicación correspondía a aquellas familias en que los niños exhibían una postura personal no defensiva y expresaban una relación cálida y consistente con los padres, estos autores concluyeron que la finalidad que se persigue al trabajar con familias de niños con cáncer es ayudarles a fortalecer los medios de adaptación y mecanismos específicos de defensa de cada uno de ellos y de sus miembros (citado por Shaler, 1983).

Para Rait y Lederberg (1989), los miembros de la familia del paciente con cáncer se encuentran lastimados seriamente por la enfermedad de uno de sus miembros, y por lo tanto deberían ser considerados como pacientes de segundo orden, ya que la experiencia de cáncer involucra a todo el sistema familiar y este está compuesto por cada uno de sus miembros (hijos, hermanos, padres cónyuges, etc.) con diversas necesidades, estas autoras

mencionan que los cuidados que la familia proporciona al paciente con cáncer pueden ser a grandes rasgos clasificados en 5 categorías:

- Proporcionando apoyo familiar; esta categoría, suele ser la más abstracta, aún siendo la más esperada, este apoyo surge cuando la familia es capaz de expresar sus sentimientos sobre lo frustrante del diagnóstico, y cuando entre sus miembros se logran coordinar para una mejor acción y logro de metas venideras, con frecuencia los padres de los niños con cáncer deciden proteger a los niños de todo dolor emocional, negándole al niño la posibilidad de experimentar su miedo e ira. Por el contrario los miembros de la familia deben alentar la expresión de toda la gama de sentimientos naturales de la enfermedad, aceptando los miedos como reales e importantes, incluso aunque parezcan exagerados y/o repetitivos. Los hallazgos más importantes que hace una persona con cáncer tienen que ver con sus sentimientos respecto a su familia y con los de su familia hacia él.
- Compartiendo responsabilidades; ante la aparición del diagnóstico, se presentan nuevas y complejas demandas que hay que satisfacer y que en muchas ocasiones el paciente no sabe que existen, por tal motivo los miembros de la familia tienen que comenzar a desempeñar diversas actividades, comprometerse a realizarlas, y compartir la toma de decisiones aprendiendo de lo nuevo que ha de presentarse, permitiendo incluir también a los niños en las discusiones.
- Concretando cuidados; cuando el paciente se encuentra hospitalizado requiere de ciertos cuidados que los familiares deben atender, esto se incrementa cuando el paciente se encuentra en casa, ya que la familia entera suple a las enfermeras y a veces a los médicos, esto resulta tener un costo humano enorme, que es necesario afrontar.

- Aspecto financiero; aún cuando algunas instituciones proporcionan el mayor apoyo económico, se requieren de gastos especiales, como viajes, medicamentos, alimentación, sin olvidar los gastos de cada uno de los familiares que deberán ser cubiertos.
- Equilibrio ante los cambios; se refiere a que la familia deberá sostenerse ante los cambios venideros, de acuerdo con las necesidades, crisis, pérdidas, así como demandas, adaptándose lo mejor posible, y paradójicamente para mantener la estabilidad se requiere de la capacidad de cambio. El objetivo es ser abierto y directo, respetando la autonomía de los demás y el derecho de cada uno de tener y cambiar opiniones así como emociones propias.

Robles y cols., (1987), mencionan que ante el cáncer, la estructura familiar cambia, se hace central la figura del paciente, se pueden dar la presencia de alianzas, o coaliciones entre los miembros, la aparente impotencia de la familia puede afectar negativamente la cohesión y comunicación familiar, que traerá como consecuencias que se obstaculice el manejo eficaz de la enfermedad, ya que la familia impide o proporciona el paso al equipo médico, más aún si el paciente es pediátrico.

En 1988, Welch-McCaffrey realizó un trabajo con el fin de proponer un marco referencial para el trabajo de la familia del niño con cáncer, en el que se menciona que antes de trabajar con estas familias, es importante conocer la etapa del ciclo de vida en la que la familia se encuentra, detectar lo que simbolizaba el miembro que enfermó y sobre todo indagar algún suceso previo de crisis para poder pronosticar las relaciones que han de venir.

Para Matthews (1989) el papel primordial de los padres es proporcionar cuidados y sustento al niño con cáncer, estos sentimientos en ocasiones sobreprotectores aparecen debido a que el condicionamiento cultural mueve a los padres enormemente, ya que el niño

pertenece a 3 categorías: es pequeño, está enfermo y se quiere. los padres desean con desesperación hacer lo mejor para su hijo, pero no están seguros como hacerlo.

En 1992, Vess y cols., realizaron un estudio longitudinal con 54 familias con un miembro con cáncer, el trabajo de investigación se centró en el impacto que el cáncer provoca respecto a los roles en la familia y la comunicación entre los esposos. Los resultados mostraron datos significativos sobre la capacidad de las familias para la asignación de nuevos roles, tanto en el caso de los padres como el de los hijos, también encontraron que en la medida que la familia cuente con miembros más pequeños, se sobrecargará de roles a un miembro, se percibió que entre mayores son los hijos, mayor cohesión existe en la familia, por último los autores sugieren que en los estudios sucesivos se trabaje con pacientes con diversos tipos de cánceres y llega a la conclusión que ante un suceso precipitante de conflicto, un buen pronóstico es que la familia tenga flexibilidad para el cambio de roles.

Zabora y cols., (1992), llevaron a cabo un estudio con las familias que tenían un miembro que iba a ser transplantado, las mediciones en cuanto a la Cohesión y Adaptabilidad Familiar, fueron realizadas antes y después del trasplante de médula ósea, los resultados informaron que a través del tiempo la Cohesión decrecía y la Adaptabilidad Familiar aumentaba.

En 1994, Kissanne y cols., reportaron un estudio con 101 familias, con el fin de conocer como la familia percibía el funcionamiento familiar ante el diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros, estos eran adultos con cáncer de tumor sólido, los resultados mostraron que el 85% de estas familias se percibían con una buena Cohesión Familiar, por lo que el autor propone que ante algún suceso amenazante, la familia tiende a reforzar lazos afectivos.

Futterman y col., (1973), publicaron una investigación con el fin de entender el proceso de adaptación de la familia, al enfrentarse a un diagnóstico de cáncer. Durante 6 años Futterman y col., realizaron entrevistas semi-estructuradas a 23 parejas con un hijo con leucemia, 13 entrevistas se realizaron después que el niño había muerto, 8 entrevistas se realizaron a padres con un hijo en remisión de tratamiento y las restantes a padres que tuvieran un hijo en tratamiento (diversas fases), también se realizaron más de 100 entrevistas a padres de niños con alguna enfermedad crónica (los pacientes fueron tomados de la clínica del tumor). La investigación arrojó los siguientes resultados: cuando la enfermedad era leucemia, la duración de las crisis era más prolongada y la intensidad variaba de acuerdo al transcurso de la enfermedad. También concluyeron que un buen proceso de adaptación ante la enfermedad, dependía de la cantidad de acciones tempranas que realizaría la familia inmediatamente después del diagnóstico, entre estas acciones los autores encontraron que:

- ⇒ la familia obtuviera información sobre la enfermedad,
- ⇒ participara activamente en el cuidado del paciente,
- ⇒ proporcionara un equilibrio ente los cambios venideros,
- ⇒ mantuviera la esperanza en la acciones emprendidas y,
- ⇒ fuera capaz de reorganizarse, cuando ocurriera un suceso de crisis.

También se observó en los resultados que el grado de organización, ocurre cuando los pacientes responden, no solo a aspectos adaptativos, sino que permiten el descubrimiento de nuevas potencialidades.

De acuerdo a lo antes mencionado, se percibe a la aparición de una enfermedad crónica, como un suceso generador de conflicto, no solo para el paciente sino también para su

familia, el cual surgió inesperadamente, sin que algunos de los miembros tuviera algo que ver en ello, razón por la cual les es aún más difícil manejar el sufrimiento físico del paciente y emocional de la familia.

## CAPITULO II

### LA FAMILIA

#### 2.1 La Familia Mexicana

A través de la historia, el mexicano ha tenido características propias que lo hacen peculiar ante los demás seres humanos, en diversas esferas, principalmente en la sociocultural, por esta razón pocas investigaciones realizadas en otros países frecuentemente carecen de validez en México y por consiguiente para los mexicanos.

Para Santiago Ramírez (1977), el mexicano cuenta con características *suigeneris*, esto debido a una historia producto de represiones, conquistas, invasiones, y economías diversas, sin dejar de lado un pasado prehispánico del cual le es difícil desprenderse hoy en día. Durante varias décadas ha sido estudiada la conducta del mexicano en diversas áreas, como la cultural, social, sexual, escolar, y familiar, de esta última se han venido dando más preguntas que respuestas debido a la complejidad del estudio tratado, de estas respuestas se encuentran algunas aseveraciones, que surgieron de la práctica profesional e investigaciones enfocadas al tema. Para Santiago Ramírez (1977), existen 3 características básicas de la familia mexicana, las cuales son:

1. una intensa relación madre-hijo, durante el primer año de vida,
2. una escasa relación padre-hijo,
3. una ruptura traumática de la relación madre-hijo, ante el nacimiento de un hermano.

Este autor menciona que la participación del padre en el hogar es limitada, siendo casi siempre ausente, donde los contactos con la madre son mínimos, de la misma forma que

con los hijos y cuando existe un acercamiento por parte del padre, este se realiza por culpa y no por cariño. Se da la presencia de una organización en forma de triángulo, en la que los vértices son los hijos, la madre y el padre, siendo ésta una de las características en las familias occidentales.

La familia mexicana, está integrada por una serie de compromisos y obligaciones implícitas socioculturalmente establecidos, donde se presenta una cohesión de tipo uterina (simbiótica), esta cohesión es proporcionada por la madre, donde aparece una relación intensa madre-hijo, al nacer los hijos se establecen relaciones de afecto, total satisfacción, protección y apoyo, mientras que el padre se limita a ser proveedor, no preocupándose de los problemas pedagógicos, del crecimiento y la crianza de los hijos. Los padres pocas veces muestran una actitud erótica o sexual frente a los hijos, pues la madre se convierte en un ser desexualizado. Otra característica más de la familia mexicana es la presencia de numerosos hermanos, que aprenden a competir desde el hogar, cuidan el honor de las hermanas y antes de la mayoría de edad obedecen las órdenes del padre.

El mundo del mexicano tiene una doble moral sexual y características contrastantes de los papeles del hombre y la mujer, donde el hombre tiene el privilegio de ser servido por la mujer, así como detentar el poder y los recursos, siendo por lo tanto el padre temido frecuentemente, tanto por presencia real como emocional.

En sus numerosos estudios, Díaz-Guerrero (1967) señala algunos factores fundamentales de la familia mexicana que influye en su dinámica y vida familiar de manera significativa, entre los que se encuentran:

⇒ la presencia del machismo,

- ⇒ la obediencia hacia los miembros de la familia, en especial a los padres,
- ⇒ el manejo de la virginidad, como símbolo del valor de la mujer,
- ⇒ el temor extremo a todo aquello llamado autoridad,
- ⇒ el consentimiento del grupo ante una acción de carácter individual,
- ⇒ el imperar el respeto antes que el amor,
- ⇒ el no perder el “honor familiar”, y
- ⇒ el no despegarse de una rigidez cultural y tomarla como bandera.

Según Díaz-Guerrero (1983), los mexicanos ponen menos énfasis en los roles individuales y más en los lazos afectivos, puesto que los ideales de unidad y cohesión en la familia se encuentran por encima del interés individual, mencionando que en la estructura de la familia mexicana se enmarcan 2 enunciados primordiales:

- ◆ la supremacía indiscutible del padre y;
- ◆ el necesario y absoluto sacrificio de la madre, donde a ésta se le considera abnegada, refiere una total negación de satisfacción, sin embargo, es la madre a quien se le ve primero antes que nada, como fuente de amor y comprensión, es quien tiende a percibir el inicio de alguna problemática familiar, mientras que el rol del padre es aquel que trabaja todo el día y es proveedor, involucrándose solo en la actividad de ganar dinero y poder sobrevivir.

En resumen, para los autores antes mencionados, las características fundamentales de la familia mexicana ha sido la presencia excesiva de la madre, la ausencia del padre y una rigidez en los roles asignados previamente a cada miembro de la familia de acuerdo al lugar que ocupe.

Por lo anterior es de vital importancia poder contar con investigaciones realizadas con la familia mexicana, que tengan como fin contar con una serie de elementos que puedan

contribuir al conocimiento de ésta, para una intervención adecuada en un proceso de apoyo psicoterapéutico.

Lo anterior es expuesto con el objeto de tener un marco de referencia a partir del cual se pueda establecer con mayor claridad las peculiaridades del sistema familiar que prevalece primordialmente en nuestra sociedad. Y que para las familias con un miembro con cáncer no difiere. Sin embargo, como se ha mencionado se vuelve más complejo y se desencadenan pautas de interacción específicas.

## **2.2 La Familia como sistema**

Desde la aparición del hombre en la tierra, éste ha desarrollado su vida junto con otros miembros de su misma especie, con el fin de poder cubrir aspectos de sobrevivencia, que por el contrario de no hacerlo estaría destinado a realizar un trabajo extenuante e incluso morir. Hoy en día el ser humano continua agrupándose para poder desarrollarse y sobrevivir en grupos organizados, como es el caso del grupo familiar, el cual es el primer grupo al que el ser humano pertenece y que, como todo grupo cuenta con características que lo hacen diferente a cualquier otro, como por ejemplo, número de integrantes, ciclo de vida, funciones, normas, valores característicos y únicos con los que se rige, por mencionar solo algunos de ellos. A grandes rasgos se puede decir, que la familia tiene la función de asegurar la sobrevivencia y generar un ambiente propicio para que el individuo desarrolle sus potencialidades y pueda llevar una convivencia con su medio.

En 1938, Ludwing von Bertalanffy, (citado por Bertoglio, 1994), inicia sus trabajos con un nuevo enfoque “organismico”, en lugar de “reduccionista”, este último hacer referencia a

modelos explicativos en forma lineal, es decir, de simple causa-efecto. En cambio el nuevo enfoque propone ver a los organismos como sistemas donde este produce un todo mayor que la suma de cada una de sus partes, además éstas producen algo que no sería posible predecir a partir del conocimiento de cada una de sus partes componentes, también ve a los sistemas como entidades dinámicas en las cuales existen 2 fuerzas fundamentales, una de ellas llamada morfogenética, que se relaciona al crecimiento, el desarrollo, y al cambio, la otra fuerza es llamada morfostática (homeostasis), se refiere a un conjunto de mecanismos reguladores que permitirán mantener una estabilidad, control y orden para el funcionamiento del sistema. A partir de este nuevo enfoque se percibe a la familia como un sistema con las características y peculiaridades de éste.

Minuchin (1976) menciona que la familia debe ser considerada como un sistema en constante transformación, y como un sistema que se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios del desarrollo por los que atraviesa, esto con el fin de asegurar una continuidad y crecimiento psicosocial de los miembros que la componen.

Traslapando los conceptos anteriores de morfogénesis y morfostasis al grupo familiar, éstos hacen referencia a que la familia trata de mantener una estabilidad, pero al mismo tiempo aparece un motivo o circunstancia, que la hará cambiar. En algunas familias, la necesidad de estabilidad se ve mayormente inclinada, por lo que el cambio se produce solo ante presiones importantes, como es el caso de las crisis familiares, donde todo cambio intrasistémico o extrasistémico repercutirán en el funcionamiento familiar y requerirá de un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante en las interacciones familiares, capaces de mantener la continuidad de la familia, por un lado, y consentir el

crecimiento de los miembros por otro, como es el caso de la presencia de una enfermedad crónica (Minuchin 1976, Robles y cols., 1987, Pittman III 1988).

Siendo el cambio un término que puede usarse para describir cualquier tipo de alteraciones en la organización sistémica de la familia, es aplicable cuando las oscilaciones en la estructura se producen con tal frecuencia o magnitud, que obliga a la familia a una reorganización, como es el caso de las crisis provocadoras de respuestas características, que apuntan a la reestabilización del ambiente interno de ésta. Por otro lado en muchas familias las crisis producen cambios que dejan importantes beneficios, por lo que, la capacidad para encarar con éxito la crisis aumenta la cohesión de la familia y su confianza en si misma, pero desafortunadamente, no todas las familias solucionan la crisis con éxito. En otras familias, el cambio y las constantes alteraciones, llevan a esta a manejarse de forma caótica.

Por lo que se considerada a la familia "sana" como aquella, que ha desarrollado un adecuado equilibrio entre la morfogénesis y la morfostasis, siendo la clave una adaptación coherente de los mecanismos reguladores en las diferentes etapas y situaciones, por las que la familia atraviesa durante su desarrollo.

Diversos autores tales como Hoffman (1981), Pittman III (1988), y Minuchin (1992), mencionan que para poder apoyar a la familia en situaciones de crisis es importante percibir cómo se encuentra la estructura familiar, los subsistemas y los límites dentro de un enfoque sistémico, con el fin de contar con elementos para realizar algún tipo de intervención, donde la comprensión de la estructura, patrones de interacción de la familia, constituya el punto de partida que permitirá entender las alteraciones que ocurren dentro de una familia, por lo que a continuación se definen y mencionan.

Para Minuchin (1992), dependiendo de la estructura familiar, la familia tendrá fracaso o éxito en su proceso de consolidación, ya que dichas estructuras están estrechamente vinculadas con la capacidad que tenga la familia para promover el desarrollo armónico de cada uno de sus integrantes, lo cual obviamente se vinculará con el bienestar de todo el sistema siendo capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambien. Por lo que la estructura familiar es: “ el conjunto invisible de demandas que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia (Minuchin, 1992).

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas, donde cada individuo puede pertenecer a más de una diada:

- marital o conyugal, con la combinación marido-mujer,
- paterno-filial, con la combinación padre-hijo, padre-hija, madre-hijo y madre-hija,
- filial o fraterno, es decir, la relación entre hermanos.

La organización en subsistemas de una familia permite un diferenciamiento , marca los papeles que deben desempeñar cada individuo dentro de tres categorías.

Otro elemento fundamental para que el funcionamiento familiar sea adecuado, se refiere a los límites, los cuales deberán ser claros, y definirse con precisión, cada subsistema cuenta con límites, estos están constituidos por reglas que definen quiénes participan y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema., la claridad de los límites, constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. De acuerdo Minuchin (1976), los límites pueden ser de tres tipos:

- ◊ límites rígidos, donde los miembros de la familia cuentan con un exaltado sentido de pertenencia, impide la autonomía de cada uno, por lo que es conocida la familia como amalgamada,

- ◊ límites claros, son aquellos que se definen con suficiente precisión, como para permitir a los miembros desarrollar sus funciones sin interferencias, permiten el contacto entre los otros miembros del subsistema,
- ◊ límites difusos, los miembros pueden funcionar de forma autónoma, poseen un desproporcionado sentido de dependencia, y carecen del sentido de pertenencia, solo un alto nivel de estrés puede repercutir lo suficiente como para activar los sistemas de apoyo, refiriéndose a esta familia como desligada.

El aglutinamiento y el desligamiento, se refieren a una preferencia por un estilo de interacción, no a una diferencia cualitativa, entre lo funcional y los disfuncional, señalando los extremos como áreas de patología.

El trabajo con un enfoque sistémico permite, no aislar al sujeto de su contexto e interrelación con los demás logrando una visión mucho más amplia y compleja del fenómeno que se pretende investigar, así como identificar con mayor claridad los recursos que puedan utilizarse para lograr mayor claridad y utilizarse para lograr una adecuada intervención psicológica.

Lo anterior es expuesto con el objeto de tener un marco de referencia a partir del cual podamos establecer con mayor claridad las peculiaridades de un sistema familiar con uno de sus miembros con cáncer.

### **2.3 Aproximaciones al estudio de la familia en casos de enfermedad**

El estudio de la familia como entidad clínica fundamental para el desarrollo del individuo, aparece alrededor de la década de los 50s, donde se inician los primeros trabajos

con la familia del paciente esquizofrénico, en Palo Alto California, donde se observó la influencia que la familia ejerce sobre la patología esquizofrénica, esto respecto a una enfermedad mental. Sin embargo, trabajos realizados con familias ante la presencia de una enfermedad no mental, han sido escasos, como es el caso de padecimientos como la insuficiencia renal, la diabetes mellitus, enfermedades reumáticas, cardiovasculares y el cáncer, las cuales son generadoras de una serie de reacciones familiares sobre todo, si el paciente es niño (Robles y cols., 1987, San Martín 1981).

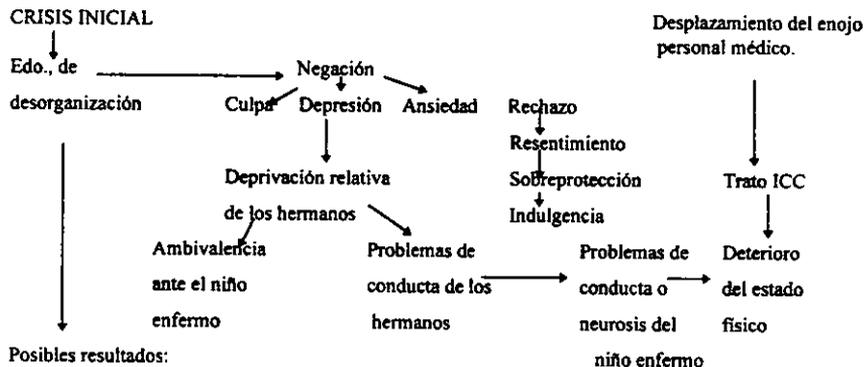
Hoy en día el trabajo con niños enfermos se ha llevado a cabo utilizando estrategias que permiten disminuir el sufrimiento de los niños y sus familias, por medio de ensayo y error, debido a que se carece de un marco de trabajo fuertemente establecido, ante la presencia de tales padecimientos, este marco ha sido influenciado por la Teoría Sistémica y la Teoría de las Crisis.

La familia juega un papel determinante tanto en el concepto que el niño tiene de su enfermedad, como de su posterior recuperación, pues proporciona al niño la principal fuente de desarrollo emocional, ya que es el campo, dentro del cual el niño crece, se refugia, la enfermedad ocurre y finalmente se resuelve. La familia con un miembro crónicamente enfermo, además de cumplir sus funciones propias debe encarar el estrés y las necesidades adicionales de la enfermedad, por lo que los miembros que menos reciben atención son los hermanos, ya que se hacen a un lado con el propósito de centrar toda la atención al miembro enfermo, presentando con frecuencia problemas de conducta, relacionados a la necesidad de llamar la atención.

Steinhaver 1974, (citado por Fause 1984) afirmó que la familia del niño enfermo pasa por una serie de reacciones características a través del tiempo, las cuales menciona en un cuadro explicativo.

“Esquematzación de las reacciones de los padres ante la enfermedad crónica según Steinhaver y cols.,

(1974)



Crisis (solución): las limitaciones de la enfermedad se aceptan realísticamente. La familia se adapta a los sentimientos creados por la enfermedad.

Crisis cuando se vuelve crónica: las limitaciones de la enfermedad nunca se aceptan realísticamente. La familia permanece en un estado de crisis y desorganización.

Para Petrillo (1975) "... existe un gran conocimiento sobre las respuestas psicológicas de los niños a la enfermedad, pero es de llamar su atención el observar las discrepancias entre lo que se sabe y se practica en los hospitales". Los diversos hallazgos encontrados han sido dirigidos a señalar la frecuencia de patología en el comportamiento infantil en caso de enfermedad y escasos han sido los trabajos enfocados a la adaptación tanto del niño como de la familia. Para ella al trabajar con estas familias se debe tomar en cuenta algunos datos que permitan realizar un diagnóstico familiar adecuado, por lo que sugiere se encuentren presentes todos los integrantes de la familia, se ubique el ciclo de vida por la

que atraviesa, se observe el estado afectivo, las actitudes de cada uno de los miembros, los diversos patrones de interacción, mitos familiares, antecedentes de otras enfermedades crónicas, muertes o cambios de residencia, ya que estos datos permiten distinguir a las familias en donde han existido pérdidas anteriores, de las que no, también la autora crea un clasificación (8 tipos de familias) que ella misma propone para trabajar con las familias del paciente crónico a partir de sus características propias, que a continuación se mencionan:

1) La Familia Emotiva; se caracteriza por sus oscilaciones de humor e histrionismo, aunado a malos entendidos, donde una gran preocupación invade el ambiente de crisis, es fácil reconocer a estas familias que se encuentran invadiendo los corredores, la recepción y a los médicos, por lo que se espera una limitante severa para la adaptación, tanto en el aspecto hospitalario como familiar, por lo que se necesita firmeza y paciencia por parte del personal para manejar a estas personas, aunque bien intencionadas, fastidian. El remarcar los reglamentos del hospital permite señalar algunos límites indispensables para el proceso de tratamiento, el mejoramiento de este tipo de familias se percibe cuando se manifiesta una mayor tranquilidad, menor intervención con los médicos y se reduce el número de visitas al hospital, respetando las horas para ello.

2) La Familia Insincera, es aquella que engaña al niño en cuanto a su enfermedad, creen que ocultando los hechos disminuirán el sufrimiento del menor, además entre la familia misma se trata de evitar el conocimiento de la verdad, los padres realizan al paciente promesas imposibles de cumplir, con este tipo de familias la intervención se enfoca a manejar la realidad y aceptarla aun siendo dolorosa.

3) La Familia punitiva y adusta, en donde las amenazas y los castigos corporales son el método para ejecutar la disciplina, se somete a sus miembros a la voluntad de los padres,

nada de lo que hacen los hijos está bien hecho para los padres, la enfermedad suele significar una nueva calamidad de la vida, que se interpreta con enojo, por lo que el personal debe evitar contactos de hostilidad, se debe trabajar tratando la rigidez de patrones e ideas, la mejoría de estas familias, se observa cuando se produce una espontaneidad sincera y se de la aparición de una comunicación de tipo horizontal.

4) La Familia con pensamiento mágico, es aquella que considera a la enfermedad como un presagio de desgracias futuras, como una señal de mala suerte, estas ideas de tipo fantasioso llevan a la familia a aumentar el temor y la desconfianza, por lo que se debe trabajar con la familia este tipo de ideas y señalar los contratiempos que éstas están produciendo, también se deberá comunicar toda la información a la familia de preferencia 2 profesionales con el fin de explicar y evitar malos entendidos que puedan significar para la familia peligros ocultos.

5) La Familia pobre de cultura, que se diferencia por poseer un punto de vista fatalista y autoritario, los roles están totalmente definidos, se muestra gran desconfianza hacia los extraños y la comunicación verbal es limitada, aunado al desconocimiento de la fisiología básica del cuerpo, así como actitudes casi totalmente pasivas, la intervención a este tipo de familias deberá ser directiva, tratando de disminuir los temores y rigidez de roles. Los primeros signos de cambio se manifiestan cuando aumentan la comunicación oral y aparece un optimismo en el futuro.

6) La Familia sobreprotectora, suele ser ambiciosa, trata de cumplir al máximo todos los caprichos del niño, pues cree que lo merece "todo", siendo este agresivo y exigente de manera abierta con cualquier adulto. Los padres confunden a menudo las necesidades propias con las del niño, la intervención con estas familias se debe de inclinar a fijar límites

a los padres, para disminuir el consentimiento del niño, y su angustia, no se verá reducida hasta que entiendan la necesidad de que el personal es digno de confianza, así como el que se le cumplan los caprichos al niño, no lo beneficiarán en absoluto.

7) La Familia cuya religión interviene en el tratamiento, en este tipo de familias, sus principios religiosos están en conflicto con la terapéutica a emplear, creando serias dificultades durante la hospitalización, pues el aceptar el tratamiento viola sus creencias, la intervención con este tipo de familia suele ser difícil, sin embargo, se deben establecer una buena relación con los padres, de respeto y simpatía que permitirán en la medida de lo posible que el menor sea beneficiado.

8) La Familia mejor adaptada, es la que maneja una disciplina suave, firme y constante, actúa en base a la razón se orienta a la realidad y es sobre todo objetiva, percibe las metas a futuro, prevalece la confianza, la comunicación verbal es adecuada, oportuna y amplia, dándose espacio para todos los sentimientos, los miembros creen en su propia capacidad de superación, mostrando una actitud activa, a pesar de la presencia de la enfermedad, cada hijo es tratado de forma única y por separado.

Al trabajar con la familia será vital, no hacer promesas o predicciones que se sepa de antemano, no se cumplirán, se deberán elegir temas generales, y poco a poco aterrizar en situaciones concretas que vayan de acuerdo con la enfermedad, así como recabar la historia clínica habitual, que tenga los detalles de la enfermedad y los antecedentes, una vez que se ha entablado una relación sólida, se podrá manejar temas amenazantes de la enfermedad, y detectar cómo el padecimiento esta interfiriendo en los planes de la familia, "... toda estas serie de preguntas conducen a la formación de un juicio acerca de la adaptación de la familia, pudiéndose llegar a predecir con cierto grado de seguridad la capacidad de la

familia para asimilar nuevos conocimientos" (Petrillo, 1975). Finalmente la autora hace mención al trabajo de enlace en clínica, con el fin de permitir y promover una mejor elasticidad, adaptabilidad y fortaleza, para la familia, el paciente y equipo de salud.

Otro trabajo importante con la familia de enfermos crónicos fue realizado en México, por Eustace en 1986, quien propone un enfoque terapéutico y concluye que este enfoque puede hacerse extensivo a otro tipo de padecimientos. Comienza mencionando, las reacciones a las que se enfrenta la familia ante el diagnóstico, entre las que se encuentra la angustia, la culpa, el temor, y el cambio económico, señalando que las relaciones familiares también cambian, debido al aumento de la tensión.

Divide la intervención en 4 momentos básicos:

- El primero de ellos, hace referencia a una situación rígida por parte de la familia, que obstaculiza la comunicación apareciendo así la angustia y desesperación. Para esta autora ante la rigidez, lo mejor es que el terapeuta sea flexible, este debe observar que las soluciones no sirven, por el contrario causan aún más sufrimiento, y que la perspectiva del niño y el de la madre son diferentes a la del médico. Siendo importante plantear que se puede hacer o decir, que sea diferente y eficaz.
- El segundo momento, se refiere a un tiempo de acción, es decir, de acercamiento a la familia y de la formación de un sistema terapéutico, se trata de entender al niño y a su familia, desde su construcción de la realidad, aceptar que la familia pasa por una situación trágica, que no tiene razón de ser, pero es, y que nadie tiene la culpa de ello. Se deberá responder a la familia con su propio lenguaje, y entender la organización de esta, para comenzar a planear la intervención.

- El tercer momento, es aquel que se lleva a cabo, una vez que se ha construido un puente de confianza y colaboración se trata de redefinir las diversas situaciones acosantes, y conectar los diversos comportamientos de los miembros familiares.
- El cuarto momento, es aquel donde se consolidan las estrategias de observación, aclaración y se inician los planteamientos de alternativas, donde la observación se refiere al comportamiento percibido del paciente, la aclaración tiene que ver con el hecho de clarificar confusiones, explicarlas y plantearlas tanto al niño como a su familia, se maneje principalmente la culpa y la impotencia ante tal acontecimiento. La postulación de alternativas se define a partir del campo de visión de la familia, con el fin de construir objetivos más reales, y descartar los menos útiles para acomodarse a la situación y por consiguiente poder producir un cambio y tomar en cuenta que este enfoque terapéutico es todo un proceso, y que impone un respeto a la autonomía, así como a la necesidad de cada individuo de manejar su propio destino.

Los diversos estudios en casos de enfermedad, son muestra representativa de que aún en momentos muy difíciles, el trabajo con enfermos crónicos y sus familias se puede realizar, no perdiendo de vista el profesionalismo aún en situaciones de gran dolor y conflicto emocional.

Por lo anterior se verifica lo valioso que implica el poder contar con elementos que permitan una terapéutica adecuada ante el manejo de la familia, en casos de enfermedad aun cuando las investigaciones en México, son escasas, se pretende continuar con el estudio psicológico ante la presencia de la enfermedad en escenarios mexicanos .

## CAPITULO III

### MODELO CIRCUMPLEJO

#### **3.1 Antecedentes del Modelo Circumplejo.**

Los antecedentes del Modelo Circumplejo, se remontan a 1949, cuando Hill (citado por Olson, 1989) en su libro llamado Familias bajo estrés (Families under stress), demuestra el valor de la integración familiar (que más adelante sería llamado Cohesión Familiar) y la importancia de la adaptación en familias ante niveles muy altos de estrés. A partir de este trabajo crea el modelo ABC-X, en el cual describe el concepto de estrés en la familia, centrándose en los recursos con los que cuenta, menciona diversos estresores a los que puede estar expuesta y la forma como se enfrenta a ellos, lo cual según el autor determina como esta se ajusta a los cambios y transiciones de la vida familiar. De lo anterior se desprende un marco de trabajo para el estudio de la familia, que retoman en los Estados Unidos, Olson D, Rusell C, y Sprenkle D, en 1979, desarrollando lo que hoy se conoce como el Modelo Circumplejo, basado en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar, las cuales permiten describir tanto a tipos de familias como de parejas. Olson y cols., llegan a la definición de estas dimensiones de la interacción familiar, a través de una especie de análisis cualitativo y una revisión exhaustiva de numerosos conceptos, con frecuencia utilizados en la Terapia Familiar y en diversos campos de las Ciencias Sociales (Olson, y cols., 1989).

### **3.2 Objetivos del Modelo Circumplejo**

Olson y cols., (1989), crean el Modelo Circumplejo, de acuerdo a ciertas necesidades, que en su tiempo se presentaron, y fueron guiadas por medio de diversos objetivos que ellos mismos se plantearon, y que conformaron su trabajo, entre los objetivos del modelo se encuentran:

⇒ Identificar y describir los conceptos de Cohesión y Adaptabilidad Familiar en la población norteamericana que después en 1986, Braverman adapta estos a la población mexicana, (Braverman, 1986),

⇒ contar con conceptos de utilidad en la práctica clínica y educativa, para el manejo de parejas y familias,

⇒ tener conceptos homogéneos, con el propósito de reducir la diversidad de estos y evitar confusiones,

⇒ describir en forma clara, características del grupo familiar, en lugar de tomar características individuales,

⇒ crear un modelo dinámico que permita identificar si la familia puede o se está adaptando a situaciones de crisis y cambios del desarrollo que aparecen a través del ciclo familiar.

### 3.3 Descripción del Modelo Circumplejo

De acuerdo a la propuesta de Olson y cols., (1989) la medición de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar, dan lugar a conformar 16 tipos de familias, éstas surgen de la combinación de cuatro niveles en la Cohesión Familiar:

desvinculada,  
separada,  
conectada,  
amalgamada,

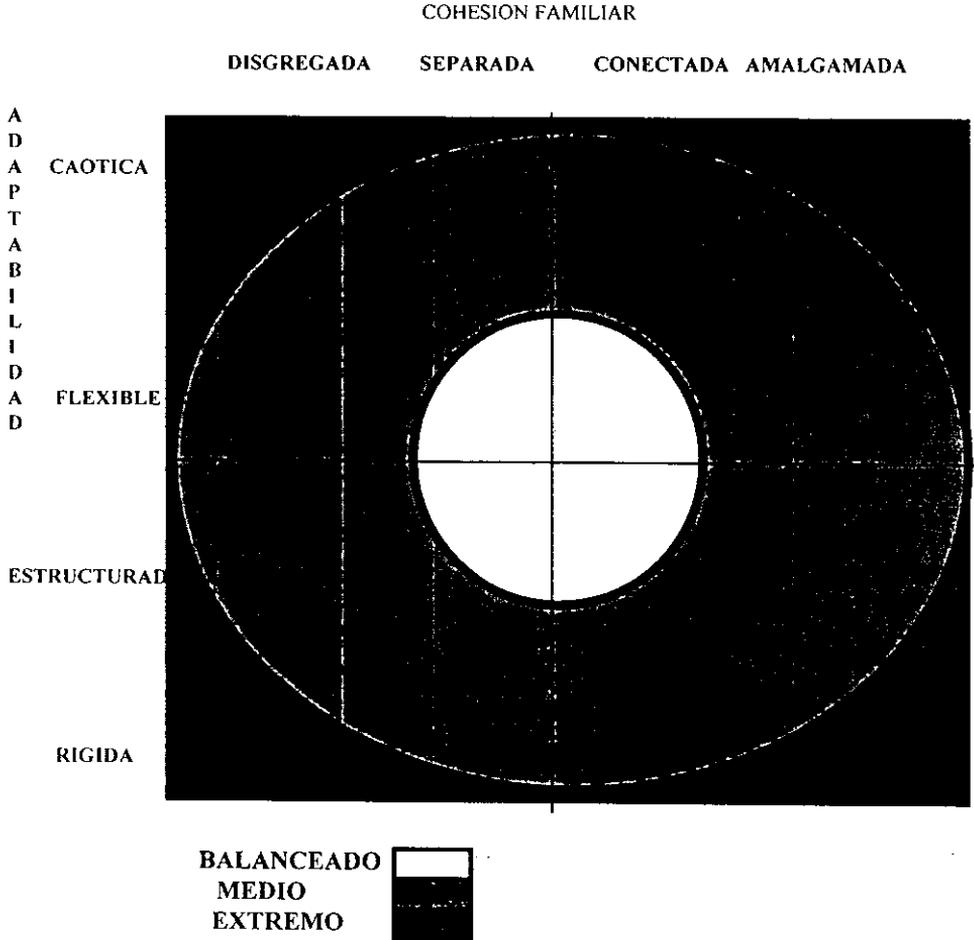
y cuatro niveles de Adaptabilidad Familiar:

rígida,  
estructurada,  
flexible y  
caótica,

de ambas dimensiones se forma una matriz de 4 X 4, de tal forma que cada una de las 16 celdillas, corresponde a un tipo específico de familia.

# MODELO CIRCUMPLEJO

FIGURA 1



Además de contar cada familia con una Tipología, estas se agrupan en 3 categorías: nivel balanceado, medio y extremo, encontrándose el nivel balanceado en el círculo central, el

nivel medio en el segundo círculo y el nivel extremo, en las esquinas de la matriz circunpleja.

### 3.4 Dimensiones del Modelo

#### 3.4.1 Cohesión Familiar

*La Cohesión Familiar*, son las ligas emocionales que los miembros de la familia sienten unos a otros (Braverman, 1986). El término cohesión familiar, involucra factores tales como: lazos afectivos, independencia, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreaciones. Como se mencionó anteriormente existen 4 niveles respecto a la Cohesión Familiar, que se mide a través de un continuo, en donde cada uno cuenta con características propias, las cuales son:

**Familia Desvinculada:** (cuenta con un nivel muy bajo de cohesión), este tipo de familia se caracteriza por una alta independencia entre sus miembros.

#### *Conceptos interrelacionados*

Lazos Afectivos	Lazos al exterior de la familia abiertos, los internos cerrados.
Independencia	Muy alta independencia entre sus miembros.
Coaliciones	Débiles usadas como escapatoria.
Tiempo	Se encuentran separados al máximo, física y emocionalmente.
Espacio	Separados física y emocionalmente.
Amigos	Nunca se comparte, ni siquiera son conocidos, por los demás miembros de la familia.
Toma de decisiones	Las decisiones son tomadas en forma individual, nunca se pide la opinión del otro.
Intereses y recreaciones	Las actividades se realizan en forma individual, no se involucra o se invita a la familia

**Familia Separada:** (con un nivel de bajo a moderado de Cohesión), se caracteriza por una interrelación poco profunda entre sus miembros, que puede aumentar ante un suceso inesperado.

*Conceptos interrelacionados*

Lazos afectivos	Lazos internos y externos semi-abiertos, límites generacionales claros.
Independencia	Moderada independencia de los miembros de la familia.
Coaliciones	Claras
Tiempo	Tanto separados como juntos
Espacio	Se mantienen separados con reuniones ocasionales
Amigos	Algunos amigos individuales y algunos familiares
Toma de decisiones	La mayoría se toma individualmente, las menos en forma grupal.
Intereses y recreaciones	Algunas actividades en familias espontáneamente, se soportan las actividades individuales.

**Familias Conectadas:** (con un nivel de cohesión de moderado a alto), este nivel es considerado como óptimo y sano.

*Conceptos interrelacionados*

Lazos afectivos	Lazos externos semi-abiertos, límites generacionales claros.
Independencia	Moderada independencia
Coaliciones	Solo a nivel marital.
Tiempo	Juntos en familia y es permitido el tiempo individual.
Espacio	Al máximo, y espacio privado mínimo.
Amigos	Algunos amigos individuales, y compartidos por los demás.
Toma de Decisiones	Se comparten las decisiones individuales.
Intereses y recreaciones	Algunas actividades familiares en horario, todos los miembros se involucran en intereses individuales

Los niveles intermedio (separada y conectada), representan un nivel considerado como óptimo, para el buen funcionamiento familiar e individual, que será un buen indicador del futuro o actual enfrentamiento ante una crisis.

**Familia Amalgamada:** (con niveles muy altos de Cohesión), este tipo de familia se caracteriza por contar con niveles tan altos de Cohesión, que llegan a niveles de funcionamiento patológicos, dando lugar a un desarrollo no óptimo de sus miembros.

*Conceptos interrelacionados*

Lazos afectivos	Lazos exteriores cerrados
Independencia	Alta dependencia de los miembros de la familia.
Coalición	A nivel madre-hijo.
Tiempo	Pasan los miembros de la familia al máximo de tiempo juntos.
Espacio	Poco o ningún espacio privado en casa.
Amigos	Con limitados amigos individuales.
Toma de decisiones	Todas las decisiones personales deben hacerse junto con la familia.
Intereses y recreaciones	La mayoría de las actividades deben de hacerse en familia.

### 3.4.2 Adaptabilidad Familiar

“ La Adaptabilidad Familiar es definida como la flexibilidad del sistema familiar ante el cambio” (Braverman, 1986). El término Adaptabilidad Familiar involucra alguno factores tales como: la asertividad, control, disciplina, negociación, roles y reglas. Al igual que la Cohesión, la Adaptabilidad Familiar se mide a través de un continuo de 4 niveles:

**Familia Rígida:** se caracteriza por un control extremo entre sus miembros, estas familias permanecen sin cambios a pesar de las crisis y las diversas etapas de desarrollo.

*Conceptos Interrelacionados*

Asertividad	Estilo pasivo o agresivo.
Control	Líder autoritario.
Disciplina	Autocrático, demasiado estricto.
Negociación	Limitada, pobre resolución de problemas.
Roles	Rígidos y estereotipados.
Reglas	Rígidas y demasiado explícitas, pocas implícitas.

**Familias Estructuradas:** este tipo de familias pueden manejarse adecuadamente ante las crisis y los cambios.

*Conceptos Interrelacionados*

Asertividad	Generalmente asertivos
Control	Democrático, con líder estable.
Disciplina	Democrática, con consecuencias predecibles.
Negociación	Estructurada.
Roles	Se comparten algunos roles.
Reglas	Pocas reglas cambian, más reglas explícitas.

**Familias Flexibles:** es considerada como una familia saludable para manejarse ante situaciones de crisis y cambios.

*Conceptos interrelacionados*

Asertividad	Solamente asertivos.
Control	Igualitario, con cambios fluidos.
Disciplina	Democrática con consecuencias predecibles.
Negociación	Buenas negociaciones y resolución de problemas.
Roles	Se comparten roles, puede haber cambios drásticos de estos.
Reglas	Algunas cambian, más reglas implícitas.

**Familias Caóticas:** son aquellas que mantienen un cambio constante, los patrones de interacción se encuentran desorganizados.

*Conceptos Interrelacionados*

Asertividad	Estilos pasivo-agresivos.
Control	No existe líder alguno.
Disciplina	Cada miembro ejerce su disciplina propia.
Negociaciones	Pobre y mala resolución de problemas, sin un fin.

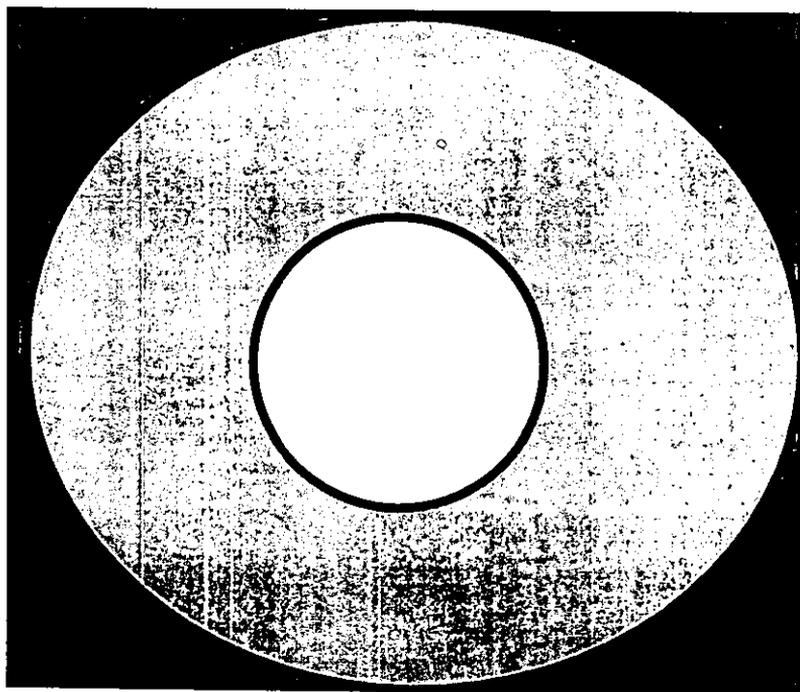
Roles Cambios dramáticos y bruscos de roles.  
Reglas Muchas reglas implícitas y pocas explícitas.

(Tomado de Corral 1995)

### 3.4.3 Tipos de Familias

El Modelo Circumplejo permite identificar a 16 tipos de familias, que de acuerdo a Robles y cols., (1987), las tipologías resultan ser el camino más indicado para tratar de entender la variedad de las formas familiares. En el Modelo Circumplejo los 16 tipos, a su vez se dividen en 3 grandes grupos (VER FIGURA 2)

#### MODELO CIRCUMPLEJO



BALANCEADO  
MEDIO  
EXTREMO



- el primero de ellos corresponde al nivel balanceado, que se ubica en el círculo central del modelo, este nivel esta conformado por 4 tipos de familia,

1) flexiblemente-separada      2) flexiblemente-conectada

3) estructuradamente-separada 4) estructuradamente conectada, estos

hacen referencia a un buen funcionamiento familiar, que cuenta con sistemas abiertos, les permite a sus miembros no solo estar acompañados de su grupo familiar, sino estar con aquellos que deseen, así también, este tipo de familias son percibidas como poseedoras de recursos, estos les permiten salir adelante ante un suceso inesperado o generador de conflicto, en este rubro tanto la Cohesión como la Adaptabilidad Familiar se encuentran funcionando adecuadamente.

- el segundo nivel es llamado medio, se localiza en el segundo círculo del modelo, cuenta con 8 tipos de familias,

1) Caóticamente-separada      2) caóticamente-conectada

3) flexiblemente-desvinculada      4) flexiblemente-amalgamada,

5) estructuradamente-desvinculada 6) estructuradamente-conectada,

7) rígidamente-separada      8) rígidamente-conectada,

estos tipos de familias se caracterizan por contar, con ciertos recursos para enfrentar las crisis, pudiendo en algún momento subir a un nivel balanceado o bajar a un nivel extremo. Se considera un nivel más o menos aceptable, para que la familia funcione de forma óptima.

- el último nivel es llamado extremo, es aquel que se localiza en las esquinas de la matriz circupleja, teniendo 4 tipos de familias,

1) caóticamente-desvinculada,      2) caóticamente amalgamada,

2) rígidamente-desvinculada      4) rígidamente-amalgamada,

estos tipos de familias se caracterizan por contar con un nivel patológico, tanto de la Cohesión como de la Adaptabilidad Familiar, son consideradas como disfuncionales, tanto para el desarrollo individual, como familiar, en donde se carece de recursos para enfrentar crisis o conflictos, por lo que se dificulta la posibilidad de llegar a la solución de problemas.

Finalmente Olson y cols., manejan a las familias en lo que se refiere a funcionalidad y disfuncionalidad, donde la primera se localiza en el centro del modelo, y representa los casos donde la familia es flexible, consigue logro de metas, se da paso a la autonomía, se interesan a otros, no se censura la expresión de diferentes tonos afectivo, se actúa con decisión y se encuentra capacitada para manejar cambios o pérdidas. La disfuncionalidad esta en los extremos del modelo, estas familias son ineficientes ante la resolución de conflictos, generalmente se expresan los sentimientos negativos, no existe un interés real por los miembros de la familia y la realización de tareas es llevada a cabo por una sola persona.

### **3.5 Instrumento FACES II**

*(Ver anexo 1)*

El equipo del Olson, crea un instrumento, con el fin del medir la Cohesión y la Adaptabilidad Familiar, siendo interpretado en base al Modelo Circumplejo, consiste en una escala tipo Likert, que de acuerdo con Bravears (1995), el autoinforme, es muy apropiado, ya que cuenta con un grado razonable de utilidad clínica, dependiendo de quién (quiénes), responde (n), qué (la elección de la escala), y cuándo (hospitalización, investigación). El instrumento en la actualidad cuenta con 3 versiones, la primera versión llamada FACES I, parece en 1979, conformada por 111 ítems, la segunda versión fue

elaborada retomando las limitaciones estadísticas del primero, cuenta con 30 ítems, y con un aceptable nivel de confiabilidad y validez, por lo que se considera recomendable para utilizarla en el diagnóstico clínico. Y finalmente la versión FACES III, que cuenta con 30 ítems, de los cuales se puede obtener el funcionamiento real e ideal que permite obtener un tercer elemento, el grado de satisfacción familiar.

En México, la validación del instrumento fue realizada por Braverman en su Tesis Doctoral (1986) debido a la necesidad de contar con un instrumento breve, con oraciones sencillas, que pudiera ser contestado tanto por padres como por los hijos jóvenes, este trabajo se llevó a cabo en la Escuela Nacional de Estudios Profesionales Acatlán, con alumnos del plantel y sus padres, conservándose la presentación original que consiste en una escala de actitudes, donde la palabra actitud significa la predisposición a una objeto o situación, la escala tipo Likert mide precisamente esta disposición, con un continuo de 5 categorías:

- 1) Casi nunca
- 2) De vez en cuando
- 3) Algunas veces
- 4) Frecuentemente
- 5) Casi siempre

La fase exploratoria contó con varias etapas previas de aplicación formal:

- a) Traducción: una primera persona tradujo del inglés al español, una segunda persona del español al inglés y finalmente una tercera persona cotejó ambas traducciones, con el fin de conservar la semántica.
- b) Se realizó un piloteo con 50 alumnos.
- c) Corrección después del piloteo con 50 alumnos.

En la aplicación formal del cuestionario, la población fue dividida en 3 grupos:

- población de alumnos, que fue conformada por 13 carreras, con un total de 1087 sujetos,
- población de madres, compuesto por 162 sujetos,
- población de padres 175 sujetos.

Se llevó a cabo un análisis factorial a través de una validación empírica de constructo, que consistió en someter los reactivos a una rotación varimax Delta = 0, y a un análisis de confiabilidad Alpha de Cronbach con un valor de:

	Alumnos	Madres	Padres
Cohesión	0.87	0.82	0.83
Adaptabilidad	0.82	0.78	0.78

Así también se sometieron a los reactivos a un análisis de varianza, análisis factorial, correlación de Pearson, medias, desviaciones standard, para obtener validez predictiva se sometieron las escalas a un programa de regresión múltiple, además de un análisis de cúmulos: dendograma, obteniéndose en todos ellos parámetros aceptables para su validación.

Para algunos autores como Braverman (1986), Beavers (1995), el instrumento FACES II, constituye una herramienta precisa, con una base teórica para conseguir información familiar, por medio del auto informe, debido a que cuenta con escalas de validez, es de fácil manejo, el periodo de aplicación y calificación es breve, además de encontrarse validado, así como estandarizado en México, con normas para padres y adolescentes. Se recomienda hacer interpretaciones individuales y luego integrar un diagnóstico al comparar los resultados de cada miembro, también se recomienda tanto para investigación como para

diagnóstico, en México, el instrumento se utiliza ampliamente en centros como el Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro" y el INSAME.

El instrumento FACES II constituye una herramienta útil, funciona para la investigación y diagnóstico, permite obtener una evaluación descriptiva de la situación familiar (Braverman, 1986).

Por lo anterior es importante contar con instrumentos aplicables a la población mexicana, que se utilicen en la investigación clínica, con el fin de estar continuamente depurándolos, y sobre todo a partir de los datos obtenidos, tener elementos que permitan la comprensión e intervención adecuada de diversos grupos de estudio como es el caso de la familia del niño con cáncer, ya que solo se había utilizado este instrumento y el Modelo Circumplejo en familias donde alguno de sus miembros tuviera alguna enfermedad donde los aspectos psicológicos contribuyeran a la formación de la patología como es el caso de la Hiperquinesia, la Farmacodependencia, Síndrome de colon irritable y familias disfuncionales (Rodríguez, 1995, Gómez 1990, Fernández de Castro 1992, y Corral 1995). Sin embargo el Modelo Circumplejo no se ha aplicado en familias con un miembro enfermo, cuya patología no tiene como estímulo generador el aspecto psicológico.

## **CAPITULO IV**

### **METODOLOGIA**

#### **4.1 Planteamiento y Justificación del Problema**

En los últimos años se ha venido incrementando el número de personas que padecen cáncer, esto ha traído como consecuencia diversas investigaciones y tratamientos médicos que han producido buenos resultados en el proceso de curación. Sin embargo, se ha dejado de lado a la investigación psicológica de estos pacientes y más aún de sus familias, lo que ha impedido un tratamiento integral del cáncer.

La presente investigación permite contribuir al estudio de la familia del niño con cáncer. A través de la percepción de la madre que de acuerdo a estudios realizados en familias mexicanas, es quien tiende a detectar la problemática existente dentro de la familia. Es importante también analizar el impacto que la enfermedad causa en la familia, y el modo de resolución de las crisis para poder en un futuro establecer estrategias adecuadas, que permitan una intervención psicológica, para que la familia y el paciente afronten la enfermedad de la mejor manera posible y puedan obtener una mejor calidad de vida, así como una aceptable relación entre sus miembros.

## **4.2 Objetivos**

Esta investigación se realizó con el fin de:

- Conocer la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en 20 casos de niños con cáncer.
- Comparar la Cohesión y Adaptabilidad Familiar de 10 casos de niños con Leucemia y 10 casos de niños con tumor sólido, a través de la percepción de la madre.
- Comparar la Cohesión y Adaptabilidad Familiar de 20 casos de niños con cáncer y 20 niños con alguna enfermedad de curación a corto plazo.
- Contribuir al estudio de la familia del paciente con cáncer para en un futuro implementar estrategias de intervención psicológica, para que el paciente y su familia cuenten con calidad de vida y una mejor relación entre sus miembros.

## **4.3 Preguntas de Investigación**

¿Cómo se encuentra funcionando la Cohesión y Adaptabilidad Familiar en niños con cáncer?

¿Existen diferencias en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar de niños con Leucemia y niños con tumor sólido? Si existen, ¿cuáles son?

¿Existen diferencias en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar de niños con cáncer (Leucemia y tumor sólido) y familias con un niño con alguna enfermedad de curación a corto plazo? Si existe ¿cuáles son?, de acuerdo al instrumento FACES II.

#### **4.4 Hipótesis**

H a 1. Existen diferencias significativas en la Cohesión Familiar actual de familias con hijo con Leucemia y familias con un hijo con tumor sólido.

H o 1. No existen diferencias significativas en la Cohesión Familiar actual de familias con un hijo con Leucemia y familias con un hijo con tumor sólido.

H a 2. Existen diferencias significativas en la Adaptabilidad Familiar actual de familias con un hijo con Leucemia y familias con un hijo con tumor sólido.

H o 2. No existen diferencias significativas en la Adaptabilidad Familiar actual de familias con un hijo con Leucemia y familias con un hijo con tumor sólido.

H a 3. Existen diferencias significativas en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar actual en familias con un hijo con cáncer y familias con un hijo con alguna enfermedad de curación a corto plazo.

H o 3. No existen diferencias significativas en la Cohesión y Adaptabilidad Familiar actual en familias con un hijo con cáncer y familias con un hijo con alguna enfermedad de curación a corto plazo.

#### **4.5 Tipo de estudio**

Se trata de una investigación de tipo comparativo; debido a que se pretende detectar posibles diferencias o similitudes, ex- post- facto; ya que las variables no fueron provocadas por el experimentador; y transversal; puesto que se tomó a la muestra con ciertos criterios, y no se realizó un seguimiento de la trayectoria de cada sujeto.

**COMPARATIVO / EX-POST- FACTO**

**TRANSVERSAL**

## 4.6 Diseño

Se utilizo un diseño comparativo de grupos estáticos, donde:

a = grupo de 10 madres con un hijo con Leucemia,

b = grupo de 10 madres con un hijo con tumor sólido,

c = grupo de 20 madres con un hijo con alguna enfermedad de curación a corto plazo,

x = Medición

$$\begin{array}{ccc} ax & \text{vs.} & bx \\ ax + bx & \text{vs.} & cx \end{array}$$

## 4.7 Sujetos

### 4.7.1 Participantes

La muestra total fue de 40 madres de familia:

10 madres con un hijo con Leucemia.

10 madres con un hijo con tumor sólido.

20 madres con un hijo con alguna enfermedad de curación a corto plazo.

### 4.7.2 Criterios

Para las madres de pacientes con cáncer:

Criterios de inclusión

- Que el paciente con cáncer se encontrara bajo supervisión médica en el Hospital Central Sur de Alta Especialidad de Petróleos Mexicanos,
- Los pacientes fueron menores de 16 años,
- El tiempo de diagnóstico de los niños fue entre 6 meses y 4 años.

Para las madres de pacientes con alguna enfermedad de curación a corto plazo

Criterios de inclusión:

- Los pacientes estuvieron bajo supervisión médica en el Hospital Central Sur de Alta Especialidad de Petróleos Mexicanos.
- Los pacientes fueron menores de 16 años.
- Con un tiempo de diagnóstico menor a 6 meses.
- Que el tratamiento fuera a tener éxito en máximo 3 meses.
- Que los pacientes o algunos de sus familiares nunca hubiesen asistido al Servicio de Psicología o Psiquiatría del algún Hospital.

#### **4.8 Muestreo**

Se utilizó un muestreo no aleatorio de tipo intencionado por cuota, dado que en este ámbito hospitalario la población es limitada, el muestreo consistió en captar a las madres de acuerdo a los criterios establecidos hasta completar los sujetos requeridos, siendo importante mencionar que fue difícil reunir a los sujetos.

## **4.9 Variables**

### **4.9.1 Definición conceptual de variables dependientes**

*Cohesión Familiar:* Es el grado en el cual los miembros de la familia se encuentran ligados o separados afectivamente (Olson, 1989).

*Adaptabilidad Familiar:* Es definida como la flexibilidad del sistema familiar ante el cambio (Olson, 1989).

### **4.9.2 Definición operacional de variables dependientes**

*Cohesión Familiar:* Son las ligas emocionales que los miembros de la familia sienten unos con otros, tomando en cuenta los siguientes factores, ligas emocionales (reactivos 1, 17), fronteras (3, 9), coaliciones (19, 29), tiempo (7, 23), espacio (5, 25), amigos (11, 27, toma de decisiones (13, 21), intereses y diversiones (15, 30), medidos con el instrumento FACES II.

*Adaptabilidad Familiar:* Es entendida como la habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de roles (reactivos 10, 22), control (4, 16), reglas (12, 42), disciplina (6, 18), estilos de negociación (8, 20, 26) y asertividad (2, 14, 18), medidos con el instrumento FACES II.

Diferencia significativa; es aquella probabilidad con la cual un resultado se puede señalar como representativo de cierta población, en Psicología de trabajo con una probabilidad menor al 0.05 ( $p > 0.05$ ).

#### 4.9.3 Variables independientes

Son el tipo de padecimiento, tales como leucemia, tumor sólido y enfermedades de curación a corto plazo.

#### 4.10 Procedimiento

Después de que el médico canalizó a la madre al Departamento de Psicología, se aplicó el instrumento FACES II, en las instalaciones del Hospital antes mencionado, dentro de un consultorio, donde solo se encontraban el experimentador y el sujeto. Se les dio las siguientes instrucciones: *"Solicitamos que proporcione algunos datos, respondiendo a las preguntas del cuestionario que le entregaré. Para responder el cuestionario, le pido, ponga dentro del paréntesis el número que corresponda a su respuesta, éstas serán confidenciales, no existe un límite de tiempo para contestarlo, tampoco existen respuestas correctas o incorrectas, cada persona lo resuelve según su caso"*.

#### **4.11 Instrumento**

Se utilizó el instrumento FACES II, que es una escala tipo Likert, creada por Olson y cols., en 1979, (Ver anexo 1) donde se plantean 2 variables para el adecuado funcionamiento familiar, estos niveles permiten identificar 16 tipos de sistemas familiares, el procedimiento de calificación es el siguiente:

*Para la Cohesión Familiar*, se parte de una constante de 36 a la cual se le resta la suma de las respuestas 3, 9, 15, 25, 29, al resultado anterior se le agrega la suma de 1, 5, 7, 11, 13, 21, 23, 27, 30, que proporcionará el nivel de Cohesión Familiar que prevalece.

*Para la Adaptabilidad Familiar*: se parte de una constante de 12 a la cual se le resta los puntajes de 24 y 28, se le agrega la suma de 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 18, 20, 22, 26. Que proporcionará el nivel de Adaptabilidad Familiar que prevalece.

Los puntajes de ambas dimensiones deben ubicarse en el cruce de las coordenadas (Ver anexo 2), para obtener los niveles de cohesión, adaptabilidad y el tipo de familia (Tomado de Gómez, 1990)

#### **4.12 Análisis Estadístico**

Se utilizó la prueba estadística U de Mann-Whitney, ya que se trabajó a un nivel ordinal y con pocos sujetos. Así también se realizó un análisis porcentual en relación a las categorías medidas, se obtuvieron medias correspondientes y un análisis de frecuencias respecto a la forma como se integró la muestra.

## RESULTADOS Y ANALISIS ESTADÍSTICO

Los resultados que a continuación se presentan están distribuidos en 4 apartados:

Apartado 1. La familia ante la presencia de tumor sólido.

Apartado 2. La familia ante la presencia de Leucemia.

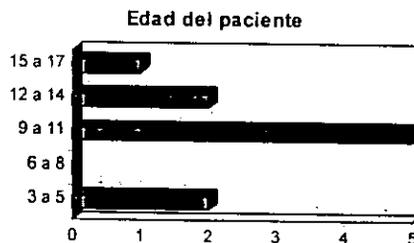
Apartado 3. La familia ante la presencia de alguna enfermedad de curación a corto plazo.

Apartado 4. Comparaciones entre familias ante diversos padecimientos.

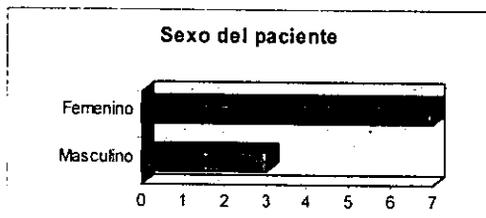
### Apartado 1

#### La familia ante la presencia de tumor sólido.

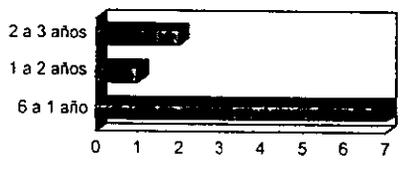
La muestra se conformó de 10 casos de familias con un hijo con tumor sólido, los niños se encontraban en un rango de edad de 3 a 16 años:



los paciente fueron:



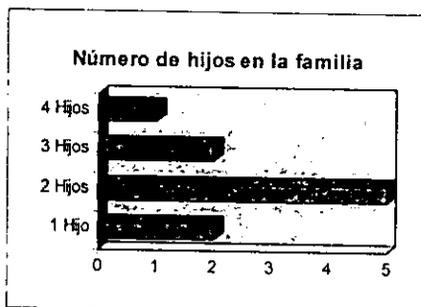
En cuanto a el tiempo de diagnóstico con el cual se encontraban al momento del estudio:



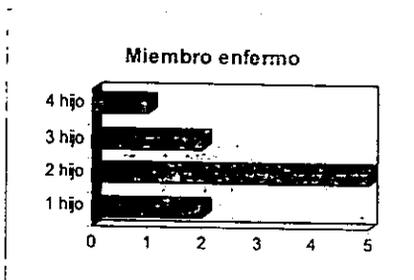
Los diagnóstico considerados como cáncer de Tumor Sólido fueron:

Tumor de Wilms	1
Linfoma No Hodking	2
Osteosarcoma	5
Rabdomioblastoma	1
Sarcoma Sinobial	1

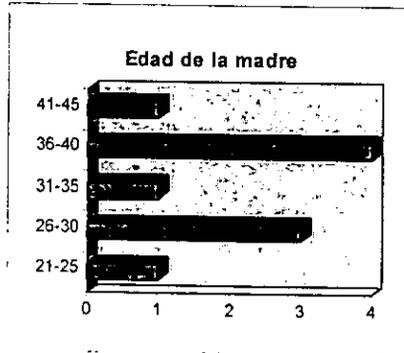
Las familias estuvieron conformadas por papá, mamá y:



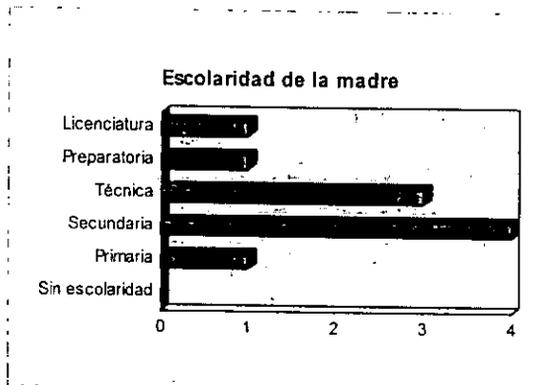
y donde:



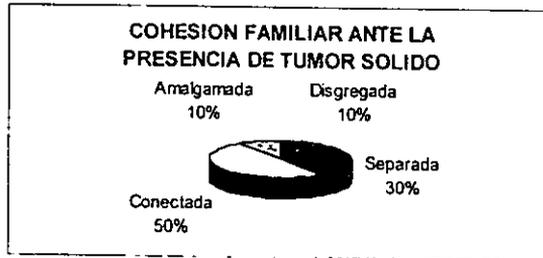
La madre quien reportó su percepción familiar contaba :



y una :



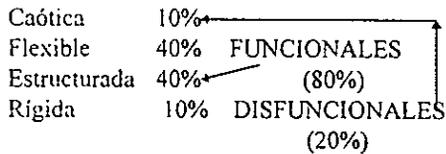
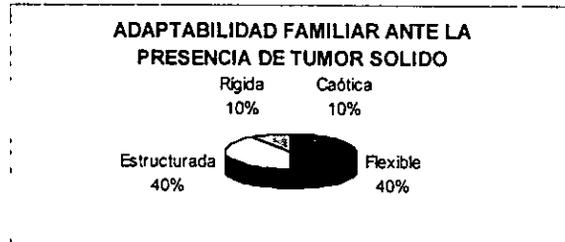
En cuanto a la **Cohesión Familiar** :



Disgregada 10%	} FUNCIONALES (80%)
Separada 30%	
Conectada 50%	} DISFUNCIONAL (20%)
Amalgamada 10%	
100%	

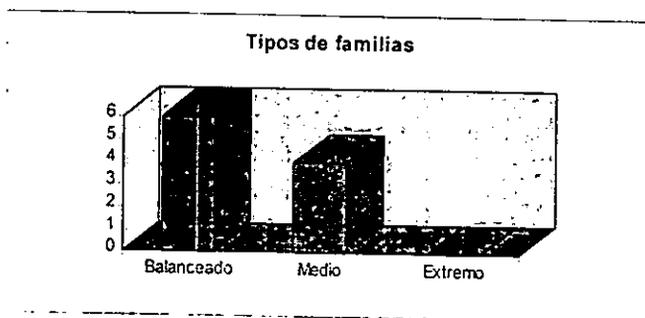
En relación a la Cohesión Familiar, en el niño con Tumor Sólido, se percibe en promedio: lazos afectivos semi-abiertos tanto al exterior como al interior de la familia adecuados, la independencia entre sus miembros les esta permitiendo desarrollarse óptimamente a cada miembro de la familia, esta se encuentra compartiendo amigos, espacio, diversiones, la toma de decisiones es compartida por todos los miembros. Existiendo mínimos los casos donde la Cohesión cae en los rangos de disfuncionalidad, es decir, los miembros de la familia están totalmente desinteresados o amalgamados, que el desarrollo de la familia se está obstruyendo.

**En cuanto a la Adaptabilidad Familiar:**



En promedio la Adaptabilidad Familiar se percibe como adecuada, flexible, organizada, donde la disciplina y la negociación familiar van dirigidas a el cambio, siendo mínimos los casos, donde es extrema, y lleva a la familia a una falta de organización y capacidad para enfrentarse cambios.

En cuanto a el **Tipo de familia predominante:**

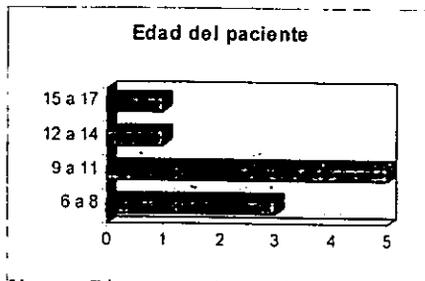


Se encuentran familias en el mayor de los casos balanceada, esto quiere decir, que la Cohesión y la Adaptabilidad, se encuentran funcionando de forma aceptable, para enfrentar las crisis, siendo importante mencionar la presencia de ningún caso en donde la familia se encuentre funcionando de forma extrema, es decir, presenta dificultades tanto en la Cohesión como en la Adaptabilidad Familiar.

## Apartado 2.

### La familia ante la presencia de Leucemia.

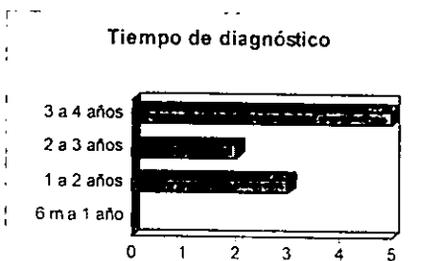
La muestra se conformó de 10 casos de familias con un hijo con Leucemia, la edad de los niños fluctuaba entre los 6 y 16 años:



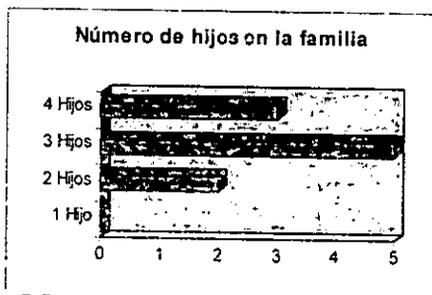
En cuanto al sexo los pacientes fueron:

5	Masculino
5	Femenino

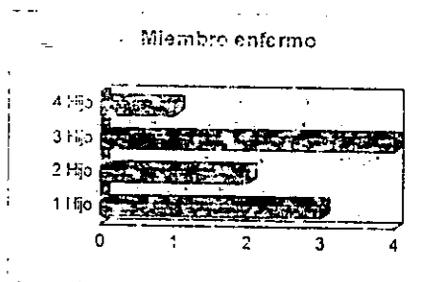
Con un tiempo de tiempo de diagnóstico en el momento de realizar el estudio de:



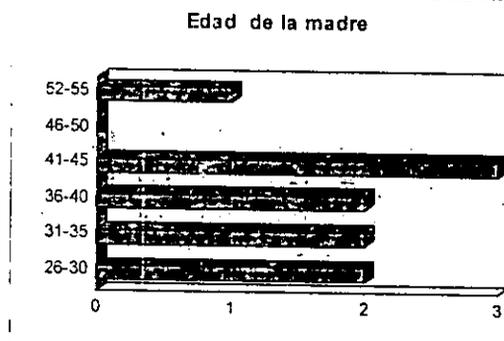
Las familias estuvieron conformadas por papá, mamá y :



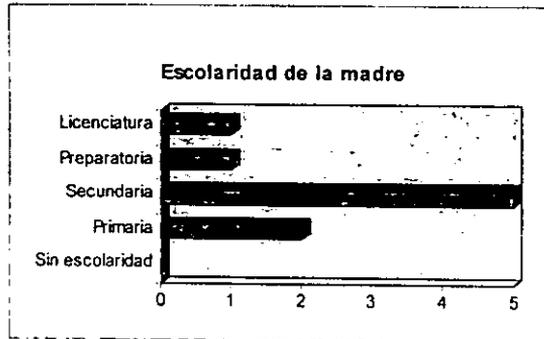
El hijo afectado ocupaba el lugar:



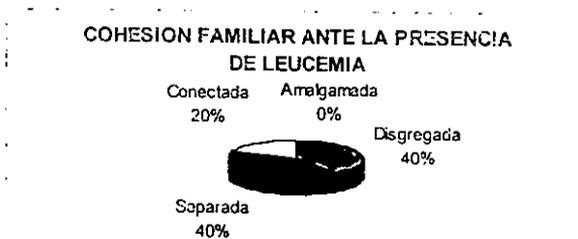
La madre quien reportó su percepción familiar contaba con:



y una:



En cuanto a la **Cohesión Familiar:**

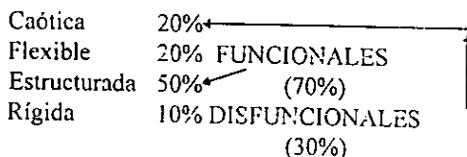
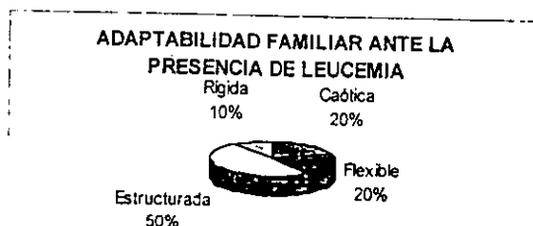


Disgregada 40%	FUNCIONALES
Separada 40%	
Conectada 20%	(60%)
Amalgamada 0%	DISFUNCIONALES
100%	(40%)

Se percibe en promedio lazos afectivos abiertos con mayor acentuación hacia el exterior, de la familia, que al interior esto implica que implica que exista una independencia elevada entre sus miembros, se puede decir que se encuentran la mayoría de las veces separados tanto física como emocionalmente, no se comparten generalmente amigos, actividades

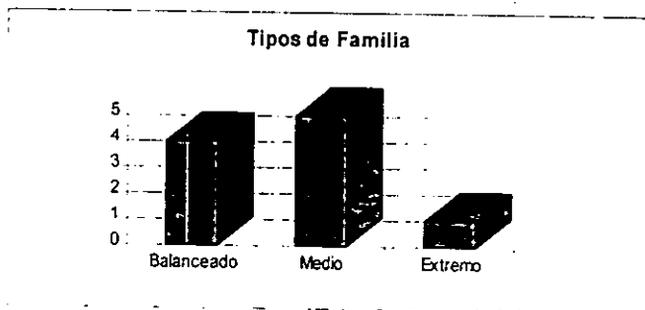
recreativas, siendo la toma de decisiones realizada en forma individual y pocas veces en forma grupal. Siendo nulos los casos donde el amalgamamiento de presente.

**En cuanto a la Adaptabilidad Familiar:**



En relación a la Adaptabilidad Familiar se percibe, en promedio capacidad para enfrentarse a nuevos cambios de forma aceptable, ocurriendo generalmente la disciplina y negociación adecuada entre los miembros, en el mínimos de los casos se presenta una falta de organización y flexibilidad para el cambio.

En cuanto a los **Tipos de familias** se percibe:

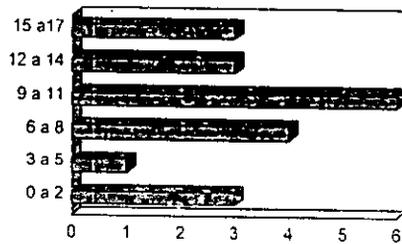


Familias que se encuentran funcionando en promedio de forma balanceada y en el mayor de los casos en forma media, lo que quiere decir, que en ocasiones alguna de las dimensiones familiares, se encuentra fallando, por lo que probablemente la familia muestre dificultades ante las crisis, es importante señalar que solo un caso se encuentra funcionando de forma extrema, es decir, tanto la Cohesión como la Adaptabilidad Familiar se encuentran disfuncionales.

### Apartado 3.

#### Familias ante enfermedades de curación a corto plazo.

La muestra se conformó de 20 casos de familias donde uno de sus miembros padecía una enfermedad de curación a corto plazo, la edad de los pacientes fluctuó entre los 0 y los 16 años:



En cuanto al sexo:

9	femenino
11	masculino

Con un tiempo de diagnóstico de:

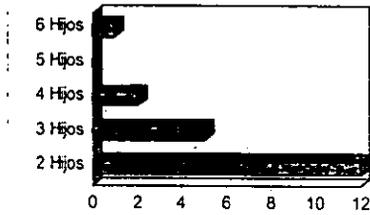


Los diagnósticos considerados como enfermedades de curación a corto plazo fueron:

Infecciones gastrointestinales	6
Infecciones en vías urinarias	4
Infecciones respiratorias	7
Cirugías menores	3

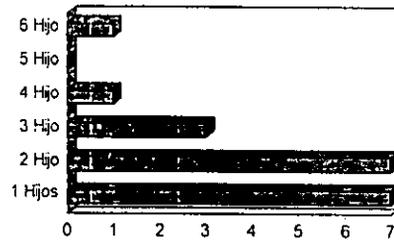
Las familias estuvieron conformadas por papá, mamá y:

Número de hijos en la familia



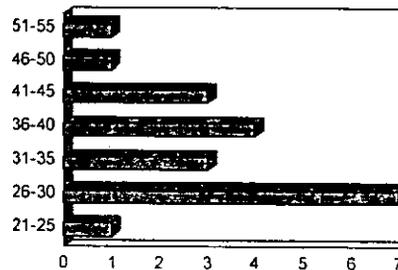
donde:

Miembro enfermo

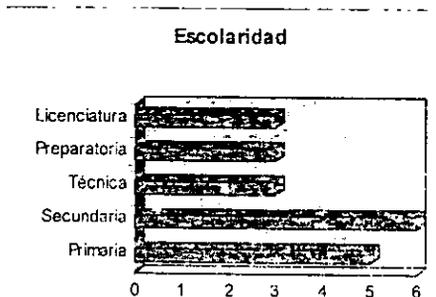


Las madres quienes reportaron su percepción familiar contaban:

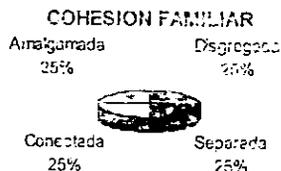
Edad



y una:



En cuanto a la **Cohesión Familiar** se encontró:



Disgregada	25%	<b>FUNCIONALES</b> (50%)
Separada	25%	
Conectada	25%	
Amalgamada	25%	
		<b>DISFUNCIONALES</b> (50%)

Los resultados del grupo familiar del niño con alguna enfermedad de curación a corto plazo en la Cohesión Familiar, se distribuyó de forma homogénea, lo que posiblemente demuestra que la presencia el padecimiento, no esta provocando alteraciones en el funcionamiento familiar.

En cuanto a la **Adaptabilidad Familiar**:

**ADAPTABILIDAD FAMILIAR**

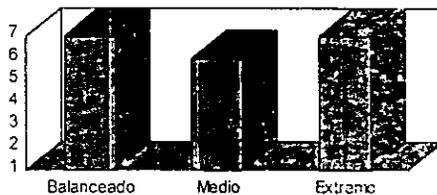


Caótica	15%
Flexible	20% FUNCIONALES
Estructurada	30% (50%)
Rígida	35% DISFUNCIONALES (50%)

Al igual que en la Cohesión, la Adaptabilidad Familiar presenta una distribución homogénea ya que el grupo de familias consideradas como disfuncionales, es similar al de las familias funcionales, por lo tanto la presencia de una enfermedad de curación a corto plazo, no implica que la Adaptabilidad Familiar se incline a una categoría específica.

En relación a el **Tipo de familia**:

**Tipo de Familia**



Se percibe en el funcionamiento familiar una distribución promedio en cada nivel de funcionamiento. En el nivel balanceado, tanto la Cohesión como la Adaptabilidad Familiar se encuentran funcionando adecuadamente, en el nivel medio una de las dimensiones familiares se encuentra fallando y en el nivel extremo ambas dimensiones presentan alteraciones en el funcionamiento.

#### **Apartado 4.**

#### **Comparaciones**

Para obtener las comparaciones deseadas se utilizó la prueba estadística no paramétrica U de Mann-Whitney, debido a que se trabajó con pocos sujetos a un nivel ordinal, los resultados se obtuvieron por medio del paquete estadístico SPSS para Windows relase 5.0, encontrándose lo siguiente:

#### **Comparación en la Cohesión Familiar en niños con Tumor Sólido y Leucemia**

Ante la presencia de Tumor Sólido

Media = 13

Ante la presencia de Leucemia

Media = 8

Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$0.04 < 0.05$  siendo estadísticamente significativa, por lo tanto se rechaza  $H_0$ , y se acepta  $H_1$ , por lo que existen diferencias significativas en la Cohesión Familiar actual, en familias con un hijo con Leucemia y familias con un hijo con tumor sólido.

Las madres con un hijo con Tumor Sólido, percibe a sus familia como más cercanas, tanto física como emocionalmente, se encuentran compartiendo amigos, diversiones, toma de decisiones en comparación a las madres con un hijo con Leucemia, que según estas, encuentran sus familias separadas, con límites permeables más al exterior que al interior de la misma.

### **Comparación en la Adaptabilidad Familiar en niños con Tumor Sólido y**

#### **Leucemia**

Ante la presencia de  
Tumor Sólido

Ante la presencia de  
Leucemia

Media = 10

Media = 11

Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$P > 0.05$

0.60 > 0.05 siendo estadísticamente no significativa, por lo tanto se rechaza  $H_{a2}$  y se acepta  $H_{o2}$ . No existen diferencias significativas en la adaptabilidad familiar actual en familias con un hijo con Leucemia y familias que tengan un hijo con tumor sólido

Ante la presencia del cáncer (Leucemia y Tumor Sólido) la familia, en promedio se percibe con una disciplina asertiva, democrática, donde se ejerce de forma constante y justa, los roles familiares son compartidos, llegándose a dar el cambio en momentos de crisis, las reglas son llevadas a cabo y se expresan de forma explícita..

### **Comparación de los Tipos de Familia en niños con Tumor Sólido y**

#### **Leucemia**

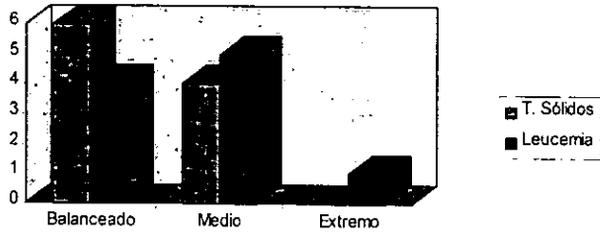
Ante la presencia de  
Tumor Sólido

Nivel Balanceado	60%
Nivel Medio	40%
Nivel Extremo	0%

Ante la presencia de  
Leucemia

Nivel Balanceado	40%
Nivel Medio	50%
Nivel Extremo	10%

TIPOS DE FAMILIA EN TRES NIVELES



Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$$P > 0.05$$

0.30 > 0.05 siendo estadísticamente no significativa.

En promedio, la familia del niño con cáncer se encuentra funcionando de forma aceptable para las crisis, los cambios y el acercamiento afectivo, que les esta permitiendo enfrentar nuevas demandas.

En cuanto a la comparación de la Cohesión y Adaptabilidad familiar de las familias del niño con Cáncer y la familia del niño con alguna enfermedad a corto plazo no se encontraron diferencias significativas.

COHESIÓN FAMILIAR				
	Disgregada	Separada	Conectada	Amalgamada
Presencia de Tumor Sólido	10%	30%	50%	10%
Presencia de Leucemia	40%	40%	20%	0%
Presencia de EDCACP	25%	25%	25%	25%

**Comparación de la Cohesión Familiar de la familia del niño con Cáncer y la familia del niño con alguna enfermedad a corto plazo (  $p 0.51 > 0.05$ ).**

<b>ADAPTABILIDAD FAMILIAR</b>				
	Caótica	Flexible	Estructurada	Rígida
Presencia de Tumor Sólido	10%	40%	40%	10%
Presencia de Leucemia	20%	20%	50%	10%
Presencia de EDCACP	35%	15%	20%	30%

**Comparación de la Adaptabilidad Familiar de la familia del niño con Cáncer y la familia del niño con alguna enfermedad a corto plazo (  $p 0.18 > 0.05$ ).**

Por lo tanto se rechaza  $H_0$  a 3 y se acepta la  $H_1$  o 3. No existen diferencias significativas en la cohesión y adaptabilidad familiar actual en familias con un hijo con cáncer y familias con un hijo con alguna enfermedad de curación a corto plazo.

Sin embargo de acuerdo al **tipo de familia** de encontró:

<b>TIPO DE FAMILIA</b>			
	Balanceado	Medio	Extremo
Presencia de Tumor Sólido	60%	40%	0%
Presencia de Leucemia	40%	50%	10%
Presencia de EDCACP	35%	30%	35%

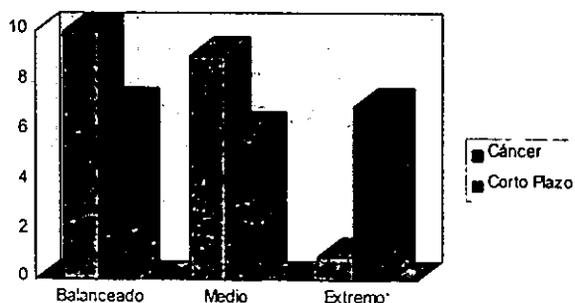
**Ante la presencia de Cáncer**

Nivel Balanceado 50%  
 Nivel Medio 45%  
 Nivel Extremo 5%

**Ante la presencia de alguna enfermedad de curación a corto plazo**

Nivel Balanceado 35%  
 Nivel Medio 30%  
 Nivel Extremo 35%

### TIPOS DE FAMILIAS EN TRES NIVELES



Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$$P > 0.05$$

$0.08 > 0.05$ , que aún no siendo estadísticamente significativa, se encuentra en el límite de serlo.

Por lo que la familia del niño con cáncer se encuentra funcionando de forma balanceada y media, es decir, se encuentra realizando acciones que les esta permitiendo a sus miembros mantener una estabilidad y fortaleza ante situaciones adversas, en comparación a las familias con un hijo con enfermedad de curación a corto plazo que según los hallazgos encontrados muestran niveles distribuidos normalmente de acción (Nivel balanceado, medio, y extremo).

Así también se realizaron comparaciones entre los conceptos interrelacionados de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar, encontrándose en el rubro de Adaptabilidad Familiar.

**A la disciplina familiar:**

**Ante la presencia de  
Cáncer**

Media = 24.65

**Ante la presencia de alguna  
enfermedad de curación a corto plazo**

Media = 16.25

Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$P < 0.05$

0.02 < 0.05 siendo estadísticamente significativa, las características de la disciplina en la familia del niño con cáncer respecto a la familia del niño con alguna enfermedad de curación a corto plazo.

La familia del niño con cáncer, se encuentra de forma significativa con niveles de disciplina familiar alta, democrática, asertiva, encaminada a mantener un equilibrio y dividirse funciones, en comparación a las familias con un miembro con enfermedades de curación a corto plazo, las cuales pronto finalizarán y donde la presencia de esta no implica un alto nivel de estrés, ni cambios de hábitos.

**En cuanto a los roles familiares**

**Ante la presencia de  
Cáncer**

Media = 25.63

**Ante la presencia de alguna  
enfermedad de curación a corto plazo**

Media = 15.38

Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$P < 0.05$

0.005 < 0.05, siendo estadísticamente significativos las características de los roles en la familia del niño con cáncer respecto a la familia del niño con alguna enfermedad de curación a corto plazo.

En cuanto a los **roles familiares**:

Ante la presencia de  
Tumor Sólido

Media = 8.08

Ante la presencia de  
Leucemia

Media = 12.95

Comparación a través de la prueba estadística U de Mann-Whitney

$P < 0.05$

0.05= 0.05, encontrándose en la frontera de ser estadísticamente significativa la diferencia en las características de los roles en la familia del niño con tumor sólido y la familia del niño con Leucemia.

En la familia del niño con cáncer en especial ante la presencia de Leucemia, la familia entera se encuentra compartiendo roles, por lo que cuando un miembro no se encuentre, otro suplirá su lugar, de tal forma que alguna necesidad imperante se cubra.

## DISCUSION

De acuerdo a los resultados obtenidos y tomando en cuenta el marco de referencia señalado, surgen las siguientes conclusiones:

Respecto a las diferencias existentes en la Cohesión Familiar de acuerdo al tipo de cáncer, esto corrobora lo encontrado por Binger en 1969 (citado por Shaler, 1983), y Futterman y col., (1973) donde mencionan que la familia del niño con Leucemia, cuenta con niveles más prolongados de estrés, en relación con la familia del niño con tumor sólido, esto debido al pronóstico, con que cuentan ambos. Así también de acuerdo a los datos encontrados en el presente trabajo y los antes mencionados, se refuerza lo propuesto por Kornblit (1984) donde hace referencia que ante una enfermedad crónica es básico indagar el tipo de enfermedad, si ésta es curable, en que nivel y en cuánto tiempo, además de no dejar de lado lo señalado por Sontang (1980) y Robles (1987), donde mencionan que el efecto del padecimiento en la familia dependerá en gran medida del significado que se le atribuya a la enfermedad. Sin embargo es importante señalar que aunque en los datos obtenidos existen diferencias significativas respecto a la cohesión entre cánceres, el promedio de estos datos son muy similares a los encontrados por Kissanne y cols., (1994), en Estados Unidos, en pacientes adultos con cáncer de tumor sólido, donde se utilizó el mismo instrumento.

En relación a la Adaptación Familiar entre pacientes con diferentes tipos de cáncer, no se encontraron diferencias significativas, aunque se mostró en general buena capacidad de adaptación en ambos grupos, posiblemente debido a la etapa de hospitalización que se vivía en ese momento, por lo que se puede decir, que en promedio la familia del niño con cáncer cuenta con una aceptable capacidad ante el cambio, ya que de acuerdo con Minuchin (1992), ante nuevos requerimientos de la familia, ésta necesitará de una transformación, con el fin de poder enfrentar las nuevas situaciones y preservar la continuidad familiar.

En cuanto a la cohesión y adaptabilidad familiar en pacientes con cáncer y pacientes con alguna enfermedades de curación a corto plazo, no existieron diferencias significativas, posiblemente debido a que el contacto y rapport que se tuvo con estos últimos fue mínimo (en comparación al primer grupo, con lo cuales, ya se había tenido un contacto previo), percibiéndose cierta apatía al contestar el instrumento aún cuando se les proporcionó las mismas instrucciones a ambos grupos, además de mencionar que el instrumento pudiera ser no discriminativo de forma fina.

Por lo que se refiere a las Tipologías Familiares, ante la presencia del cáncer, las madres perciben familias con niveles balanceados y medios de funcionamiento familiar, en relación a las madres de familias del niño con alguna enfermedad de duración a corto plazo. Esto corrobora los hallazgos de diversos autores tales como Kornblit (1984), Robles y cols., (1987), Pittman III (1988), Slaikeu (1988), Matthews (1989), Vess y cols (1992), Kissanne y cols., (1994), donde ante la presencia de alguna enfermedad crónica, la familia busca nuevas formas de relación, trabajo y enfrentamiento que los conduzcan

a niveles de funcionamiento funcionales, que de no hacerlo así, la familia estaría destinada a fracasar ante una crisis circunstancial como es el caso de la presencia del cáncer.

Así también se realizó una revisión de los factores que involucran a la Cohesión y Adaptabilidad Familiar, por medio de análisis de sus respectivos reactivos, por lo que se refiere a las dimensiones de Adaptabilidad Familiar en su rubro de roles familiares se obtuvieron diferencias tanto cualitativas como cuantitativas respecto a la capacidad de la familia del niño con cáncer en cuanto a la flexibilidad de los roles en todos los miembros de la familia, esto es de vital importancia ya que estos datos cambian la perspectiva de los estudios realizados por Díaz-Guerrero (1967) y Santiago Ramírez (1977), donde mencionan que una de las características fundamentales de las familias mexicanas es la rigidez de roles. Estas discrepancias entre los datos obtenidos y los mencionados por los autores, se podrían interpretar como lo menciona Robles y cols., (1987), Slaikeu (1988) y Pittman III (1988), donde ante la enfermedad física, la familia debe modificar su estructura, ya que de lo contrario, no podría enfrentarse a las nuevas situaciones que se avecinen. Respecto a las diferencias significativas en los roles familiares en el caso del grupo familiar con un miembro con cáncer, es importante volver a retomar los estudios de Vess y cols., (1992) y Futterman (1973), donde mencionan la prolongación del estado de crisis en la presencia de leucemia, la familia generalmente busca nuevas formas de enfrentarse a las nuevas situaciones por lo que la movilidad, la reorganización de roles, contribuye a que la familia salga adelante.

Otro rubro de la Adaptabilidad Familiar donde existieron diferencias significativas en los grupos de familias con un miembro con cáncer y familias donde uno de sus miembros presentaba alguna enfermedad de curación a corto plazo, es la referente a la disciplina familiar, donde se observa que la familia del niño con cáncer cuenta con una disciplina familiar muy aceptables. Esto refuerza lo propuesto por Caplan (1944), donde menciona que las crisis producto de la presencia de una enfermedad, exigen que se resuelvan lo más rápido y mejor posible, empleando los mejores recursos personales, por lo que la disciplina familiar tendrá que dejarse ver. También Rait y Lederberg (1989) en su propuesta de sugerir 5 categorías que la familia debe cumplir ante la enfermedad, contempla la disciplina familiar como el compartir responsabilidades, el concretar cuidados, llevar un orden en sus ejecuciones ante las diversas demandas que habrán de satisfacerse, las cuales provocan un gasto humano alto. Por lo tanto las familias del niño con cáncer cuenta con niveles altos de disciplina familiar que permite encarar nuevas situaciones.

## CONCLUSIONES

En la familia del niño con cáncer se encontró a la flexibilidad y nueva asignación de roles, así como a la disciplina familiar, elementos predictores fundamentales para el buen funcionamiento familiar ante tal padecimiento. A pesar de que algunos autores señalan a la familia mexicana como extremadamente rígidas para una nueva asignación de roles. Por lo que el psicólogo clínico podrá dirigir su intervención a evaluar y detectar como se encuentra funcionando la familia a través de estos parámetros, obtenga un pronóstico de esta ante las crisis, y dirija su intervención con el fin de que el paciente y su familia puedan obtener calidad de vida, además de una mejor relación entre sus miembros.

A medida de cierre se propone lo expuesto por Rait y Lederberg (1989), que subrayan la importancia de considerar a la familia como paciente de segundo orden, debido a que la experiencia del padecimiento como es el cáncer en uno de sus miembros producen cambios importantes, no solo en el paciente, sino en todo el Sistema Familiar, por lo que hay que incluirla en todo momento durante el proceso de enfermedad y sobre todo no perder de vista que el principal apoyo emocional que recibe es a través de ésta.

Finalmente es importante mencionar que este trabajo es pionero en la Psico-Oncología Infantil en México y por lo tanto puede ser considerado como un paso para el estudio e intervención de la familia del niño con cáncer que los lleve a una mejor calidad de vida y una rehabilitación.

## LIMITACIONES

Entre las limitaciones que se presentaron en este trabajo se encuentran los siguientes puntos:

- El marco de referencia del Modelo Circumplejo, es limitado, pues maneja algunos conceptos de los cuales no proporciona una definición clara, como por ejemplo, algunos factores que involucran a la cohesión familiar, así como a los tres niveles que se refieren a el funcionamiento familiar; nivel balanceado, medio, extremo.
- Algunos reactivos se les dificultaron a la población con la cual se trabajó, debido a que los sujetos no podían ubicar el contexto específico de tales situaciones, entre los cuales se encuentran los reactivos 5, 9, 12, 24 y sobre todo el 29.
- En cuanto a la madres de los pacientes con alguna enfermedad de curación a corto plazo, se percibió una actitud apática importante al contestar el instrumento, por lo que es posible se afectaron los resultados obtenidos.
- El acceso a la muestra fue restringido, debido a que en el ámbito hospitalario en el cual el estudio se llevó a cabo, la población es limitada. Además de que algunos de los sujetos que se tenían contemplados para el estudio se perdieron, ya sea porque dejaron temporalmente el tratamiento, este lo realizaron en algún otro hospital o fallecieron.

## SUGERENCIAS

Sería apropiado aplicar el instrumento a todos los miembros de la familia con el propósito de contar con la percepción de cada miembro y tener una visión más amplia de el Sistema Familiar.

Utilizar a la par otro instrumento de tipo familiar junto con el FACES II (como por ejemplo, FIAT, Moos Familiar, etc.,) con el fin de continuar depurando el instrumento. Y de ser posible aplicar el FACES II después de recibido el diagnóstico de cáncer, con el fin de utilizarlo como predictivo de el enfrentamiento a las nuevas situaciones.

Sería conveniente aumentar el número de sujetos, para en un futuro generalizar los datos obtenidos y poder contar con un perfil más concreto de la familia del paciente con cáncer (tanto en pacientes niños, como adultos), y de esta manera implementar estrategias terapéuticas enfocadas a las características de las familias

## BIBLIOGRAFIA

- Beavers, W., (1995). **Familias exitosas: evaluación, tratamiento intervención.** España: Paidós.
- Bertoglio, J., (1994). **Introducción a la Teoría General de los Sistemas.** México: Limusa.
- Boyd, Webb, N., (1991). **Play Therapy with children in crisis.** New York: Guilford.
- Braverman Szclar, R.; (1986). **Tipología Familiar relacionada con aspectos Psico-pedagógicos.** Tesis inédita del Doctorado en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México: México D.F.
- Brazelton, B.T., (1991). **La crisis familiar y su superación.** México: Paidós.
- Corral, P, M., (1995). **Comparación en la cohesión y adaptabilidad familiar entre familias clínicas y no clínicas.** Tesis inédita de Maestría en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México: D. F.
- Cusinato, Mario, (1992). **Psicología de las relaciones familiares.** España: Herder.
- Díaz-Guerrero, R., (1967). **Psicología del mexicano.** México: Trillas.
- Díaz-Guerrero, R., (1983). **El mundo subjetivo de mexicanos y norteamericanos.** México: Trillas.
- Eiser, C., Parkyn, T., Haverman, T., & McNinch, A. (1994). Parent's recall on the diagnosis of cancer in their child. *Psycho-Oncology*, 3, 197-203.
- Eustace, Jenkins, R., (1986). **Hacia un enfoque terapéutico con enfermos renales y sus familias.** Tesis inédita de Maestría en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México: D.F.
- Fause, M., (1984). **Cardiología Pediátrica.** México: Interamericana
- Fernández de Castro, T. H., González P.A., (1992). **Tipología Familiar del paciente con Síndrome de colon irritable.** Tesis inédita de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México: D.F.
- Futterman, E, H., & Hoffman, I., (1973). Crisis and adaptation in the families of fatal ill children. In E. J. Anthony & Koupernik (Eds C.). **The child and his family: the impact of disease and death.** New York: John Eiley & Sons.
- Gómez Magaña Araceli P., (1990). **Comparación de la cohesión y la adaptabilidad familiar en familias de pacientes deprimidos y no deprimidos.** Tesis inédita de Especialización en Psiquiatría. Universidad Nacional Autónoma de México. México: D.F.
- Goulden, H., & Goulden, N., (1994). Social work with step families and their children with cancer. *Psyco-Oncology*, 3, 121-127.
- Gurman, S., Kniskern, P., (1981). **Handbook of Family Therapy.** Vol. 1. New York: Brunner-Mazel.

- Hoffman, I., (1981). **Fundamentos de Terapia Familiar**. México: FCE.
- Holland, J. C., (1992) Psycho-oncology: Where are we, and where we going? **Journal of Psychosocial Oncology**, 10 (2), 103-113.
- Holland, J. C., & Rowland J. H., (1989) **Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patients with cancer**. New York.
- Ishikawa, I. A., (1995). **Leucemias y linfomas en niños**. Memorias del primer Foro de Divulgación Científica y Educación para la salud en la Leucemia y los cánceres más frecuentes en México. México D.F.: IMSS
- Kissane, D. W., Sidney, B., Burns, W., Patrick, J. D., Wallace, C. S. & McKenzie, D. P., (1994). Perception of family functioning and cancer. **Psycho-oncology**, 3 259-269.
- Kornblit, A., (1984). **Somática Familiar: enfermedad orgánica**. España: Gedisa.
- Kübler-Ross, E., (1964). **Sobre la muerte y los moribundos**. México: Grijalbo.
- Leventon, E., (1987). **El adolescente en crisis: su apoyo en Terapia Familiar**. México: Pax Mex.
- National Cancer Institute (1989). **Young people with cancer**. New York: Department of health and human services.
- Mathews, S. D., (1989) **Familia contra enfermedad**. España. Raíces.
- Minuchin, S., (1976) **Familia y Terapia Familiar**. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S., (1980). **La recuperación de la familia**. Argentina. Paidós.
- Minuchin, S., Fishman, H., (1992). **Técnicas de Terapia Familiar**. México: Paidós.
- Moro, G.I., (1993). **El enfermo de cáncer y su entorno**. Barcelona: Ella.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H. L., Muxen, M. J., Larsen, A. S., & Wilson, M. A., (1989). **Families: What makes them work**. California: Sage.
- Olson, D. H., Russel, C. S., & Sprenkle, D. H., (1988). **Circumplex Model: Systemic**. New York: The Hawort Press.
- Petrillo, M., (1975). **Cuidado emocional del niño hospitalizado**. México: La prensa Médica Mexicana.
- Pitman III, F. S., (1988). **Momentos decisivos**. Buenos Aires: Paidós.
- Ramírez, S., (1977). **El mexicano: psicología de sus motivaciones**. México: Grijalbo.
- Rait, Douglas., Lederberg, M., (1989). The family of the cancer patient. In Holland, J., & Rowland, H., (Eds). **Handbook of Psychooncology: psychological care of the patients with cancer**. New York: Oxford University Press.
- Robles, F. T., Eustace, J. R., Fernández, C. M., (1987). **El enfermo crónico y su familia**. México: CEMIC.
- Rodríguez, De Paz, E., (1995). **La influencia de la dinámica familiar sobre algunas manifestaciones conductuales: agresión, ansiedad y conducta antisocial del niño**. Tesis inédita de Licenciado en Psicología. Universidad Autónoma de México. México D:F:
- San Martín, H., (1981). **Salud y Enfermedad**. México: La Prensa Mexicana.
- Shaler, O. J., (1983). **El niño y la muerte**. Madrid: Alhambra
- Simon, F. B., Stierlin, H., Wynne, L., (184). **Vocabulario de Terapia Familiar**. Colección Terapia Familiar. Argentina: Gedisa.
- Slaikeu, Karl., (1988). **Intervención en Crisis**. México: Manual Moderno.

- Sontang, Susan., (1980). **La enfermedad y sus metáforas**. España: Muchink.
- Spinetta, T., Murphy, J., Vik, P., Day, J., & Matt, M., (1988). Long-term adjustment in families of children with cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, 6 (3), 179-191.
- Spinetta, P. D., Spinetta., J. J., & Oxman, J. B., (1988). The relationship between learning deficits and social adaptation in children with leukemia. **Journal of Psychosocial Oncology**, 6 (3), 109-119.
- Sullivan, E., E., Evesrtine, L., (1992). **Personas en crisis: intervenciones, terapeutica, estrategias**. México: Pax Mex.
- Valdivia, A., (1995). **Oncología Pediátrica**. . Memorias del primer Foro de Divulgación Científica y Educación para la salud en la Leucemia y los canceres más frecuentes en México. México D.F.: IMSS
- Vess, J. D., Marcland, J. R., & Schewebwl, A. I., (1992). An empirical assessment of ther effects of cancer on family role functioning. **Journal of Psychosocial Oncology**, 10 (2), 1-16.
- Welch-McCafrey, D., (1988). Family issues in cancer care: current dilemmas and future directions. **Journal of Psychosocial Oncology**, 6 (2), 199-211.
- Zabora, J. R., Smith, E. D., Baker, F., Wingard, J.R., & Curbow, B., (1992). The family: the ohter side of bone marrow transplantation. **Journal of Psychosocial Oncology**, 10 (1), 35-45.

# ANEXOS

# ANEXO 1

## REGISTRO DE DATOS

Nombre del paciente:

Edad:

Diagnóstico:

Tiempo de Diagnóstico:

Nombre de la madre:

Escolaridad

## FAMILIOGRAMA

### INSTRUCCIONES:

Solicitamos que proporcione algunos datos, respondiendo a las preguntas del cuestionario que le entregaré. Para responder el cuestionario, le pido ponga dentro del paréntesis el número que corresponda a su respuesta, estas serán confidenciales, no existe un límite de tiempo para contestarlo, tampoco existen respuestas correctas o incorrectas, cada persona lo resuelve según su caso:

Las opciones son:

- |                    |                      |                   |
|--------------------|----------------------|-------------------|
| (1) Casi nunca     | (2) De vez en cuando | (3) Algunas veces |
| (2) Frecuentemente | (5) Casi siempre     |                   |

1. Los miembros de la familia se apoya unos a otros en momentos difíciles ( )
2. En nuestra familia a cada quién le es fácil expresar su opinión. ( )
3. Es más fácil discutir problemas con gente de afuera de la familia que con los miembros de la misma familia. ( )
4. Cada miembro de la propia familia aporta algo a las decisiones familiares más importantes. ( )
5. Nuestra familia acostumbre a reunirse en el mismo cuarto. ( )
6. Los niños tienen voz y voto en cuanto a su propia disciplina. ( )
7. Nuestra familia acostumbra a hacer actividades en conjunto. ( )
8. Los miembros de la familia discuten los problemas y se siente bien acerca de las soluciones. ( )
9. En nuestra familia cada quien escoge su propio destino. ( )
10. Rotamos los quehaceres del hogar entre cada uno de los miembros de la familia. ( )
11. Los miembros de la familia conocen respectivamente a los amigos más íntimos de los otros miembros de la familia. ( )
12. Es difícil saber cuáles son las reglas que se siguen en nuestra familia. ( )

- | (1) Casi nunca  | (2) De vez en cuando | (3) Algunas veces |
|---|----------------------|-------------------|
| (4) Frecuentemente  | (5) Casi siempre     |                   |
| 13. Los miembros de la familia consultan sobre las decisiones que tienen que tomar los otros miembros de la familia.    |                      | ( )               |
| 14. Los miembros de la familia dicen lo que quieren.  |                      | ( )               |
| 15. Cuando pensamos en hacer actividades como familia tenemos dificultades.   |                      | ( )               |
| 16. Cuando hay que resolver problemas, aceptamos las sugerencias de los niños.  |                      | ( )               |
| 17. Los miembros de la familia se sienten más cercanos unos a otros.  |                      | ( )               |
| 18. La disciplina es razonable y justa en nuestra familia.  |                      | ( )               |
| 19. Los miembros de nuestra familia se sienten más cercanos a personas ajenas que a los propios miembros de la familia. |                      | ( )               |
| 20. Nuestra familia intenta nuevas maneras de enfrentarse a los problemas.  |                      | ( )               |
| 21. Los miembros de la familia aceptan lo que la familia decide hacer.  |                      | ( )               |
| 22. En nuestra familia, todos compartimos responsabilidades.  |                      | ( )               |
| 23. Los miembros de la familia acostumbran compartir su tiempo libre con los demás miembros de la misma.                |                      | ( )               |
| 24. Es difícil conseguir que se cambien las reglas en nuestra familia.  |                      | ( )               |
| 25. Los miembros de la familia se evitan unos a otros cuando están en casa.   |                      | ( )               |
| 26. Cuando surgen problemas, toda la familia se compromete a resolverlos.   |                      | ( )               |
| 27. Aprobamos a los amigos de cada quien.   |                      | ( )               |
| 28. Los miembros de la familia temen expresar sus pensamientos.   |                      | ( )               |
| 29. En la familia se forman alianzas en vez de actuar como familia total.   |                      | ( )               |
| 30. Los miembros de la familia comparten intereses y pasatiempos unos con otros.  |                      | ( )               |

GRACIA

## **ANEXO 2**

# FACES II

## COHESION FAMILIAR

	DISGREGADA 56 o menos	SEPARADA 57 a 65	CONECTADA 65.1 a 73	AMALGAMADA 73.1 o más
<b>A</b>				
<b>D</b>				
<b>A</b>	<b>CAOTICA</b>			
<b>P</b>	56.1 o más			
<b>A</b>				
<b>B</b>	<b>FLEXIBLE</b>			
<b>I</b>	50 a 56			
<b>L</b>				
<b>I</b>	<b>ESTRUCTURADA</b>			
<b>D</b>	44 a 50			
<b>A</b>	<b>RIGIDA</b>			
<b>D</b>	43.9 a menos			

## **ANEXO 3**

3	F	6 meses	T. de Wilms	2	2	Balanceda	Conectada	66	Flexible	51
9	M	1 año	Linfoma N.H	2	1	Medio	Separada	57	Rígida	43
9	F	3 años	Osteosarcoma	2	2	Medio	Amalgamada	76	Estructurada	59
10	F	1 año	Osteosarcoma	4	2	Balanceda	Separada	61	Estructurada	50
10	F	8 meses	Osteosarcoma	3	2	Balanceda	Separada	63	Flexible	53
11	F	6 meses	Osteosarcoma	1	1	Balanceda	Conectada	72	Flexible	58
13	M	3 años	Sarcoma Sinobial	3	2	Medio	Conectada	71	Caótica	60
13	M	10 meses	Linfoma N.H	2	1	Medio	Disgregada	55	Flexible	51
15	F	2 años	Rabdomioma	3	1	Balanceda	Conectada	70	Estructurada	45
16	F	6 meses	Osteosarcoma	2	2	Balanceda	Conectada	66	Flexible	55
6	M	4 años	LAL	4	3	Balanceda	Conectada	67	Estructurada	48
6	F	2 años	LAL	3	3	Medio	Separada	65	Caótica	62
8	F	1 1/2 años	LAL	2	2	Medio	Separada	65	Caótica	62
9	F	4 años	LAL	3	1	Balanceda	Separada	59	Estructurada	74
9	F	2 1/2 años	LAL	2	1	Balanceda	Conectada	71	Flexible	53
9	M	4 años	LAL	3	3	Medio	Disgregada	56	Estructurada	47
10	M	4 años	LAL	3	2	Medio	Disgregada	53	Estructurada	48
10	M	2 años	LAL	3	1	Extremo	Disgregada	44	Rígida	32
14	M	4 años	LAL	4	4	Medio	Disgregada	56	Flexible	53
16	F	3 años	LAL	4	3	Balanceda	Separada	62	Estructurada	58
1	F	2 meses	E.C.A. C. P.	2	2	Balanceda	Separada	65	Estructurada	49
2	M	1 mes	E.C.A. C. P.	2	2	Extrema	Amalgamada	73	Caótica	58
2	M	1 mes	E.C.A. C. P.	2	2	Balanceda	Conectada	69	Estructurada	50

4	F	1 mes	E.C.A. C.P.	2	2	Extrema	Disgregada	45	Rígida	30
7	M	1 mes	E.C.A. C.P.	4	4	Medio	Separada	60	Rígida	37
7	F	1 mes	E.C.A. C.P.	3	3	Extrema	Disgregada	42	Rígida	32
8	M	2 meses	E.C.A. C.P.	2	2	Balaceada	Conectada	67	Flexible	53
8	F	1 mes	E.C.A. C.P.	2	2	Medio	Amalgamada	73	Estructurada	59
9	M	2 meses	E.C.A. C.P.	3	1	Extrema	Disgregada	54	Rígida	41
9	M	1 mes	E.C.A. C.P.	3	3	Extrema	Disgregada	46	Rígida	33
10	M	2 meses	E.C.A. C.P.	6	6	Balaceada	Conectada	70	Flexible	63
10	F	1 mes	E.C.A. C.P.	2	1	Medio	Disgregada	42	Flexible	51
11	F	1 mes	E.C.A. C.P.	2	1	Medio	Separada	58	Caótica	59
11	F	2 meses	E.C.A. C.P.	2	1	Balaceada	Conectada	66	Estructurada	59
13	M	1 mes	E.C.A. C.P.	2	2	Medio	Separada	63	Caótica	56
14	F	2 meses	E.C.A. C.P.	2	1	Medio	Amalgamada	79	Estructurada	48
14	F	1 mes	E.C.A. C.P.	2	1	Balaceada	Separada	58	Flexible	52
15	M	1 mes	E.C.A. C.P.	3	1	Balaceada	Conectada	72	Estructurada	50
15	M	1 mes	E.C.A. C.P.	4	3	Extrema	Amalgamada	74	Rígida	42
15	M	1 mes	E.C.A. C.P.	3	1	Extrema	Amalgamada	76	Rígida	60