



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA

AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA
EN EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD
EN NIÑOS CON LEUCEMIA.

T e s i s

Que para obtener el título de
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA.

P r e s e n t a n:

Edson Javier López Galván.

Jorge Alberto Pérez Arteaga.

Director de Tesis:

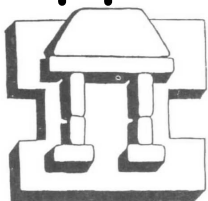
Dr. José de Jesús Vargas Flores.

Primera Dictaminadora:

Lic. Yasmín de Jesús Arriaga Abad

Segunda Dictaminadora:

Mtra. Edilberta Joselina Ibáñez Reyes.



TLALNEPANTLA, EDO. DE MÉXICO 2004.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Esta tesis está dedicada en especial para ti (t), y para todos aquellos "pequeños seres" que por azares del destino no llegaron a nacer, y para aquellos otros que jamás lo llegarán a hacer...

También esta dedicada para todas aquellas personas que viven en peligro de muerte o con alguna enfermedad crónica, para los padres, hermanos y familiares que se encuentran en proceso de duelo, para todas las personas que se encuentran en un hospital y que necesitan nuestra ayuda como profesionales de la salud. Todos ellos tienen algo que ofrecernos, ten por seguro que lo que recibiremos de ellos será mucho más satisfactorio que cualquier cantidad de dinero, prestigio o poder.

Finalmente, agradezco enormemente a todas aquellas personas que compartieron su vida conmigo, por su extraordinario valor, lo cual ha enriquecido mi vida... ¡A todos ustedes gracias, por ayudar a aliviar el sufrimiento innecesario de tantos otros que han comenzado un camino similar por el sufrimiento, el duelo o la muerte...!

Jorge Alberto Pérez Arteaga.

Jorge Alberto Arteaga:

A MI MAMÁ SOCORRO ARTEAGA:

Gracias por darme la vida, por tus constantes cuidados, por tus lágrimas, tu ánimo, porque a pesar de las tempestades siempre tuviste una sonrisa para mí... ¡Tan solo gracias por ser mi mamá!

A MIS PADRES:

Por todo su apoyo durante mi vida.

A MIS HERMANOS:

Socorro, gracias por enseñarme la humildad y la bondad.

Antonio, gracias por enseñarme la alegría de la vida.

Ana, gracias por enseñarme la fortaleza y el coraje para seguir adelante.

Estrellita, gracias por tu ternura

Rafael, gracias por enseñarme la verdad de la vida, por enseñarme a enfrentarla siempre de frente, de pie y con coraje, por enseñarme a vivir...

Ramiro: gracias por enseñarme a ver el lado bueno de toda situación y por las gratas horas de plática que hemos pasado.

A MIS SOBRINOS:

Frida, Fanny, Diego, Paulina, Erick, y a ti que vienes en camino, los amo.

ELOISA:

Gracias por estar siempre conmigo sin condición alguna, por levantarme cada vez que me caí, por darme la fortaleza necesaria cuando la requerí, por darme una nueva oportunidad de vivir, gracias por enseñarme el verdadero amor... ¡Te Amo!

MIGUEL:

Gracias por tus constantes consejos, por darme ánimo y tenderme la mano cuando caí, por dejarme descansar y llorar en tu hombro cuando lo necesite...

JESÚS TOVAR:

Gracias por todo tu apoyo en todo momento, por los gratos momentos, gracias por ser un buen amigo...

A MIS GRANDES AMIGOS:

Ángeles, América, Gaby, Angélica, Miriam, Pepe, Isaac, Jorge Antonio, Manuel, Mariana, Elena, gracias por su amistad.

JESÚS VARGAS:

Gracias por tu paciencia, por compartir tu sabiduría y tu tiempo, por ayudarme a dar un paso más en este difícil camino de la vida, pero sobre todo gracias por tu amistad.

Edson López:

A mi padre: *Un Hombre inteligente, un ejemplo a seguir, gracias por confiar en mí, por tu gran apoyo y comprensión, por tener fe en tu hijo. ¡Lo logre papá!*

A mi madre: *A la mujer que me dio la vida, a esa mujer ganadora y emprendedora. Gracias mamá por tu cariño, amor y comprensión. Eres mi mejor amiga.*

A mi hermano: *Por ser mi amigo y estar siempre conmigo. Por tu ayuda y preocupación por mí. Te agradezco mucho tu apoyo hermano.*

Para mi novia: *Oralia, gracias por tu ayuda en la elaboración de este trabajo, por creer en mí, por ayudarme en los momentos más difíciles, y sobre todo por ofrecerme tu amor. Te quiero nena recuérdalo siempre.*

A Jesús Vargas: *Gracias por asesorarme en esta tesis, Por tu tiempo, paciencia y profesionalismo. Y sobre todo por tu amistad.*

A Lina y a Jazmín: *Por su tiempo y su trato que me ofrecieron. Muchas gracias.*

A los profesores de la FES Iztacala: *Por sus enseñanzas y consejos.*

A las personas que colaboraron en esta investigación. Estoy agradecido con ustedes.

¡Gracias Dios!



<i>Dedicatoria</i>	
<i>Agradecimientos</i>	
<i>Resumen</i>	
<i>Índice</i>	1
<i>Introducción</i>	4
<i>Capítulo I. Fundamentación Teórica</i>	10
<i>Concepto Salud-Enfermedad</i>	11
<i>Teoría del Apego de John Bowlby</i>	12
<i>Aproximaciones Teóricas de la Transmisión Intergeneracional</i>	14
<i>Teoría de la Transmisión Intergeneracional de Murray Bowen</i>	15
<i>Estadios del Proceso de Duelo y Afrontamiento de Kübler-Ross</i>	24
<i>Capítulo II. Revisión en Investigación Aplicada</i>	32
<i>Capítulo III. Psicología Clínica, de la Salud y Psicooncología</i>	44
<i>Breve Reseña Histórica de la Psicología</i>	44
<i>Psicología Clínica</i>	50
<i>Psicología de la Salud</i>	53
<i>Psicooncología</i>	58
<i>Capítulo IV Cáncer</i>	64
<i>¿Qué es el Cáncer?</i>	65
<i>Epidemiología del Cáncer</i>	68
<i>Mortalidad por Cáncer</i>	71
<i>Factores Desencadenantes en la Aparición del Cáncer</i>	73
<i>Posibilidades de Prevención</i>	80
<i>Capítulo V. Leucemia</i>	81
<i>Etiología y Patogenia de la Leucemia</i>	82
<i>Clasificación</i>	84
<i>Tipos de Leucemia</i>	85



<i>Capítulo VI. Proceso Salud-Enfermedad</i>	98
<i>El Paciente frente a la Enfermedad</i>	99
<i>La Familia frente a la Enfermedad</i>	108
<i>El Niño y el Adolescente frente a la Enfermedad</i>	114
<i>Capítulo VII. Aspectos Psicológicos del Enfermo Terminal</i>	122
<i>El Paciente Terminal</i>	123
<i>El Paciente con Cáncer</i>	143
<i>Tratamientos Psicológicos Aplicables al Enfermo Crónico</i>	147
<i>Capítulo VIII. Método</i>	157
<i>Tipo de Estudio</i>	157
<i>Participantes</i>	164
<i>Técnicas de Recolección de Datos</i>	165
<i>Tópicos de Entrevista</i>	166
<i>Procedimiento</i>	168
<i>Tratamiento de Datos</i>	168
<i>Capítulo IX. Análisis Integracional de Lizet y María</i>	170
<i>Biografía</i>	170
<i>Análisis por Categorías y Familias</i>	172
<i>Análisis Intergeneracional</i>	192
<i>Capítulo X. Análisis Integracional de Laura y Eduardo</i>	197
<i>Biografía</i>	197
<i>Análisis por Categorías y Familias</i>	200
<i>Análisis Intergeneracional</i>	231
<i>Capítulo IX. Análisis Integracional de Mónica, Esteban y Fabián</i>	236
<i>Biografía</i>	236
<i>Análisis por Categorías y Familias de Mónica y Fabián</i>	239
<i>Análisis por Categorías y Familias de Esteban y Fabián</i>	256
<i>Análisis Intergeneracional</i>	274



<i>Discusión</i>	279
<i>Descripción de Mapas Conceptuales</i>	285
<i>Análisis de los Mapas Conceptuales</i>	294
<i>Reflexiones Finales</i>	300
<i>Conclusiones</i>	302
<i>Referencias</i>	310
<i>Anexos</i>	
<i>Diagrama Representativo de la Familia en Proceso</i>	319
<i>Diagrama Representativo del Concepto "Enfermedad"</i>	320
<i>Diagrama Representativo del Concepto "Sentimientos"</i>	321
<i>Diagrama Representativo del Concepto "Familia"</i>	322
<i>Diagrama Representativo del Concepto "Padres"</i>	323
<i>Diagrama Representativo del Concepto "Perspectivas"</i>	324

INTRODUCCIÓN.

El tema central de la presente investigación es la familia y su forma de afrontamiento ante una situación de enfermedad. Comenzaremos señalando que los seres humanos tenemos necesidades primarias como la alimentación y el cuidado que en nuestros primeros años son atendidos por los adultos con quienes vivimos. También es indispensable comunicarnos con otras personas, ser aceptados y amados y saber que pertenecemos a uno o varios grupos.

Uno de estos principales grupos está compuesto por la familia, la cual se presenta como un grupo de personas que tienen lazos de parentesco, costumbres y hábitos comunes. Cada uno viven bajo un mismo techo, comparten formas de entender el mundo, afectos, alegrías, tristezas, fracasos, preocupaciones y recursos económicos. Asimismo, la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo borra y establece pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar que a su vez, rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca, a su vez constituye un matriz emocional de las relaciones afectivas interpersonales (Macías, 1995).

Al nacer el ser humano ni siquiera ha terminado su proceso de maduración biológica, mucho menos aun psicológica; es el seno de su grupo primario familiar, quien va establecer las primeras relaciones interpersonales y sus vínculos afectivos primarios, con la figura materna en primer lugar, en una autentica relación simbiótica de la que tendrá que desprenderse posteriormente y con la figura paterna en segundo lugar como modelos relacionales básicos.

Por otra parte la familia facilita el desarrollo de la identidad individual, primeramente la provee en forma grupal y sirve de antecedente

a la individual, la cual se inicia de alguna forma con la asignación del nombre propio al hijo y que se va reforzando en la medida en que se le da un trato individualizado e incorporado a su identidad todos aquellos elementos que sirven para identificarlo dentro del grupo familiar primero y luego dentro de grupos más amplios como el de pertenencia, el de la familia extendida, el del grupo escolar, etcétera.

Dicho de otra forma, la familia, se considera como el núcleo primario fundamental para proveer a la satisfacción de las necesidades básicas del hombre y sobre todo de los hijos, quienes por su carácter dependiente deben encontrar plena respuesta a sus carencias, como requisito para lograr un óptimo resultado en su proceso de crecimiento (Kornblit, 1996). La familia ha demostrado históricamente ser el núcleo indispensable para el desarrollo del hombre, el cual depende de ella para su supervivencia y su crecimiento.

Dentro de las relaciones familiares que se le plantean al niño en su relación con el entorno, hay una que tiene que ver con la forma de apego, es decir, el establecimiento del vínculo afectivo que mantiene el niño con las personas que le rodean. En esa tendencia afectiva que el apego supone, se pueden diferenciar tres características primordiales, que deben considerarse en su conjunto. La primera es una forma de apego de comportamiento, relativa al acercamiento del niño a sus padres; la segunda es el apego mental, referente a las personas que quiere y por las que siente estima; y finalmente el apego de tipo emocional, que tiene que ver con el sentimiento de seguridad que experimenta el niño en compañía de las personas que constituyen su contexto familiar. Así pues, el apego se manifiesta cuando el niño busca y mantiene la proximidad con la figura de apego, que normalmente, es el padre o la madre, se resiste a la separación y protesta si tiene lugar tal separación. Bowlby (1993), menciona que el niño utiliza la figura de apego como la fuente que le aporta la seguridad

que precisa para la exploración del entorno y, además, busca en ella bienestar y el apoyo emocional que necesita.

Por otra parte, lo anterior pone en relieve a su vez al proceso de Transmisión Intergeneracional, establecido por Bowen (1989), y el tipo de apego entre padres e hijos, el cual tiene lugar a través de modelos internos activos construidos durante la infancia y reelaborados posteriormente en otra etapa de desarrollo. Este aspecto es muy importante para la presente investigación, ya que nos basamos no en el tipo de relación que el adulto sostuvo durante su infancia con las figuras de apego, sino en la posterior elaboración e interpretación de estas experiencias, entremezclando ambas teorías (Teoría de la Transmisión Intergeneracional y la Teoría del Apego).

No obstante, el hecho de que la Transmisión Intergeneracional sea bastante frecuente no debe llevarnos a pensar que se trata de un hecho inevitable. Aunque los modelos representacionales del tipo de apego parecen mostrar bastante estabilidad, ciertos acontecimientos pueden provocar su cambio; entre estos se encuentran las situaciones estresantes como la enfermedad, ante las que tiene que enfrentarse la familia y el miembro que la padece.

En cualquier caso, un cáncer como la leucemia infantil (como enfermedad degenerativa), es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. Una de las respuestas ante el diagnóstico es la forma de afrontamiento, que la gran mayoría de las familias logran alcanzar, aunque el proceso para ello sea complejo y doloroso. En este sentido, las pautas o formas de afrontamiento, a medida que la familia se va transformando, experimenta con nuevos patrones de conducta, algunos de los cuales pueden llevar a elevados niveles de ansiedad, por lo que el conocer y comprender la historia de la familia ayuda a anticipar problemas que influyen en el afrontamiento de la enfermedad. Experiencias anteriores, positivas o negativas con una enfermedad pueden predisponer

la capacidad de la familia para tener esperanza. Igualmente, sentimientos previos de separaciones y pérdidas pueden ser reactivados e interferir con la capacidad para afrontar la presente crisis.

Para poder afrontar con éxito esta terrible crisis, desde el principio deben realizarse determinadas labores que serán la base de la futura adaptación a la enfermedad, entre ellas la intervención psicológica, tanto a nivel preventivo de consecuencias negativas por la enfermedad y la terapia en sí y por el trauma psicológico producido por ellas, el miedo y la preocupación que acompañan a la incertidumbre sobre el futuro.

De lo anterior, se puede establecer que la salud psicosocial del niño depende, en parte, de la salud psicosocial de la familia, por lo que toda ella debería de estar implicada en la valoración, apoyo y cuidado que lleven a cabo los servicios psicosociales, por lo que el equipo multidisciplinar que evalúa al niño debe tener en mente el concepto integral de manejo biopsicosocial para poder lograr no sólo la curación del cáncer, sino la completa restitución del niño a su medio social y familiar.

Así pues, la presente investigación hace una descripción y análisis de la importancia del afrontamiento de la familia en el proceso salud-enfermedad en alguno de sus miembros (en este caso niños) diagnosticados con leucemia. Razón por la cual se efectuaron diversas entrevistas en profundidad a tres familias que presentan esta característica. Lo anterior se realizó basándonos en una serie de pasos determinados en la Teoría Fundamentada (Ver Capítulo VIII), y establecidos en los siguientes capítulos.

En el capítulo primero, se hace una revisión teórica de tres aproximaciones o modelos teóricos, que describen los fenómenos a investigar (afrontamiento, apego y proceso de transmisión intergeneracional). Dando así pie para la descripción de la Teoría de la Transmisión Intergeneracional de Bowen (1989), la Teoría del Apego de Bowlby (1993), y los estadios de afrontamiento de Kübler-Ross (1989).

Estas aproximaciones teóricas sirvieron de base para la elaboración de un mapa conceptual que describe la cohesión de estos tres modelos teóricos, y que intentan dar explicación a los objetivos planteados en la presente investigación.

Para el capítulo segundo, se realiza una investigación experimental sobre las temáticas antes mencionadas, a fin de complementar y fundamentar más el marco teórico antes expuesto.

Para el capítulo tres, se hace mención de la psicología clínica y de la salud, como áreas de investigación en el amplio campo de la salud. Por lo que fue necesario, en primera instancia abordar los orígenes de estas dos vertientes de la psicología. Finalmente se hace una breve descripción de la psicooncología, como una nueva área que intenta abordar el proceso salud-enfermedad en el paciente oncológico.

En lo que concierne a los capítulos cuatro y cinco, se abordan las temáticas de cáncer y leucemia respectivamente. A fin de adentrarnos en esta enfermedad crónico-degenerativa. Razón por la cual se expone de manera breve, pero sustanciosa las principales características, clasificaciones y tratamientos para estas enfermedades. Cabe aclarar que ambos capítulos fueron abordados estrictamente de manera médica, por lo que se ofrecen al lector algunos significados para las terminologías médicas empleadas en ambos capítulos.

Posteriormente, en el capítulo seis, se ofrece una explicación de lo que se establece como proceso salud-enfermedad, así como las características, consecuencias y formas de abordaje, propio tanto del paciente mismo, como aquellas presentes en los restantes miembros de la familia y el equipo de salud que le atiende.

En el capítulo siete, se realiza un abordaje psicológico sobre el paciente terminal y su entorno, a fin de diseñar e implementar estrategias

que reditúen un mejor conocimiento y abordaje multidisciplinar del paciente crónico.

El capítulo ocho, hace referencia al método que se siguió para la elaboración de la presente investigación. Comenzando por el tipo de estudio que se llevó a cabo, las fases a seguir tomando como base la teoría fundamentada, así como las características de los participantes y las herramientas empleadas para la elaboración de los análisis realizados a partir de la información obtenida.

Los capítulos nueve, diez y once, presentan de manera gráfica y textual, la información obtenida de las familias entrevistadas. Finalmente se presentan las discusiones y conclusiones a las que se llegó en la presente investigación, así como un anexo, que presenta los mapas conceptuales diseñados para la elaboración y desarrollo de las entrevistas.

RESUMEN

El impacto psicológico que provoca en la persona el concepto de cáncer provoca diferentes reacciones emocionales experimentadas por el paciente llegando a ser secundarias a su diagnóstico y no por ello deben ser, de ninguna manera, subestimadas o minimizadas. En concreto, el impacto psicológico recoge todos aquellos aspectos psicológicos de la persona con cáncer en el momento del diagnóstico, independientemente de que este sea favorable o no (Cruzado y Labrador, 2000).

Retomando lo anteriormente mencionado, el enfermo terminal se enfrenta, desde el momento del diagnóstico, a una serie de cambios en su vida que afectan no sólo a su aspecto físico, sino también a su estado emocional y social. El miedo ante las consecuencias de la enfermedad y los cambios en el estilo de vida son algunos de los factores que, a menudo, precipitan una crisis vital en el paciente y, en muchas ocasiones, en su familia. Es por ello que la presente investigación tiene como objetivo indagar en aquellos factores que se presentan en el momento de afrontar los diversos estadios en el proceso salud-enfermedad en familias que tienen un hijo(a) con leucemia.

Para poder desarrollar la descripción acerca de cómo se presenta el afrontamiento en la familia en el proceso salud-enfermedad en uno de sus miembros con una enfermedad crónico-degenerativa, se recurrió a la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) descrita por Pandit (1996).

Es importante el señalar que la Teoría Fundamentada se desarrolla como una metodología totalmente inductiva, siendo así una de sus ventajas principales el poder generar una teoría más completa sobre un tema determinado.

En la presente investigación se realizaron historias de vida o autobiografías sociológicas, con las que se pretende tal y como destacan Taylor y Bogdan (1987), que el investigador trate de aprehender aquellas experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias, con lo cual se presenta la visión de su vida que tiene la persona, en sus propias palabras.



CAPITULO I

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

Durante años se han realizado diversos cuestionamientos respecto al proceso salud-enfermedad, siendo uno de estos el hecho de que dicho fenómeno se presenta como un suceso biológico aislado, lo cual ha dado pie para la búsqueda de conocimientos de corrientes ideológicas al respecto y ha sido punto de diferencia de diversas corrientes. No obstante, es necesario considerarlo como todo un proceso que involucra, además de las ciencias médicas, otras ciencias que permiten conceptualizar la salud-enfermedad como un hecho colectivo y no puramente individual.

Es por ello que en el presente capítulo se realiza una exploración de algunos de los modelos teóricos existentes, que han tratado de explicar, en la medida de lo posible, el proceso salud-enfermedad y las variables asociadas a dicho fenómeno. Asimismo, para el logro de la presente investigación, nos enfocaremos esencialmente en tres aproximaciones teóricas básicas, siendo estas la Teoría del Apego de John Bowlby (1993), la Teoría de la Transmisión Intergeneracional de Murray Bowen (1989) y los Estadios de Dolor y Afrontamiento de Elizabeth Kübler-Ross (1989). Estas teorías, a nuestro parecer, se presentan complementarias entre sí para el logro de nuestros objetivos.



Concepto Salud-Enfermedad.

Según Feldman (1998), fue a partir de los años setenta cuando surgen las primeras manifestaciones que defienden al proceso salud-enfermedad como un hecho social, en donde intervienen factores sociales, biológicos, ambientales y personales que influyen en el equilibrio del hombre enfermándolo. No obstante, es necesario el considerar a la enfermedad como un suceso que ha acompañado al ser humano en toda su existencia y que ha representado el pago de la lucha diaria del hombre con el medio ambiente, lo cual en muchas ocasiones se manifiesta de manera hostil, no siendo óptima para su desarrollo.

Por otra parte González (1994), establece que el comportamiento del hombre a través de la historia ha sido cambiante e influenciado por su entorno y sus necesidades, por consecuente el proceso salud-enfermedad no ha sido tampoco estático, sino por el contrario ha sido dinámico y como tal tiene variaciones siempre vinculadas con la demografía, economía y factores socioculturales, esto es lo que da las características propias de una sociedad.

Un indicador relevante que nos muestra que el proceso salud-enfermedad está ligado a factores sociales es la morbilidad, ya que los cambios significativos en ella a través de los años nos hace pensar que la verdadera etiología de las enfermedades no es unicausal, sino que se vincula con otras posibles causas (De Fonnegra, 2000).

Asimismo González (1994), menciona que además de las enfermedades que han acompañado al hombre en su devenir histórico, se han presentado las enfermedades crónico-degenerativas, algunas de ellas asociadas con hábitos y estilos de vida, lo cual ha traído como consecuencia un cambio en el perfil de la morbilidad de la población sin que otras enfermedades desaparezcan (entre ellas desnutrición, enfermedades diarreicas e infecciones respiratorias agudas, tan solo por mencionar algunas).



Retomando lo anterior y dado que la implicación social y familiar van íntimamente ligadas a los cambios acontecidos durante las últimas décadas en investigaciones del proceso salud-enfermedad, como ya se mencionó, se hará uso de tres aproximaciones teóricas de importancia que se describen a continuación.

Teoría del Apego de John Bowlby.

En primera instancia se presenta la teoría del apego de Bowlby, la cual según Gremes (2000), se constituye como una de las construcciones teóricas más sólidas dentro del campo del desarrollo socio emocional. Por su parte Oliva (2001), establece que desde sus planteamientos iniciales a finales de los años 50's, esta teoría experimentó importantes modificaciones y ha ido recogiendo críticas y aportaciones de distintos investigadores que, lejos de debilitarla, la han dotado de un vigor y una solidez considerable.

Aunado a lo anterior Mundaca, Angulo y Gallardo (2002), consideran que la teoría del apego fue alejándose de los planteamientos teóricos psicoanalíticos, los cuales habían considerado que el vínculo afectivo estrecho que se establecía entre el bebé y su madre era un amor interesado que surgía a partir de las experiencias de alimentación con la madre.

De lo anterior Bowlby elaboró una teoría al considerar el apego entre madre e hijo como una conducta instintiva con un claro valor adaptativo. Bowlby (1993), basándose en la teoría de los sistemas de control, planteó que la conducta instintiva no es una pauta fija de comportamiento que se reproduce siempre de la misma forma ante una determinada estimulación, sino un plan programado con corrección de objetivos en función de la retroalimentación, que se adapta, modificándose, a las condiciones ambientales.



Oliva (2001), comenta que el modelo propuesto por Bowlby se basó en la existencia de cuatro sistemas de conductas relacionados entre sí: el sistema de conductas de apego, el sistema de exploración, el sistema de miedo a los extraños y el sistema afiliativo. El sistema de conductas de apego se refiere a todas aquellas conductas que están al servicio del mantenimiento de la proximidad y el contacto con las figuras de apego (sonrisas, llanto, contactos táctiles, etc.). Se trata de conductas que se activan cuando aumenta la distancia con la figura de apego o cuando se perciben señales de amenazas, poniéndose en marcha para restablecer la proximidad. El sistema de exploración está en estrecha relación con el anterior, ya que muestra una cierta incompatibilidad con él, cuando se activan las conductas de apego disminuye la exploración del entorno. El sistema de miedo a los extraños muestra también su relación con los anteriores, ya que su aparición supone la disminución de las conductas exploratorias y el aumento de las conductas de apego. Por último, y en cierta contradicción con el miedo a los extraños, el sistema afiliativo se refiere al interés que muestran los individuos, no sólo de la especie humana, por mantener proximidad e interactuar con otros sujetos, incluso con aquellos con quienes no se han establecido vínculos afectivos.

Por lo tanto, lejos de encontrarnos ante una simple conducta instintiva que aparece siempre de forma semejante ante la presencia de un determinado estímulo o señal, el apego hace referencia a una serie de conductas diversas, cuya activación y desactivación, así como la intensidad y morfología de sus manifestaciones, va a depender de diversos factores contextuales e individuales.

Lo anterior pone en relieve la transmisión intergeneracional del tipo de apego entre padres e hijos, que tendría lugar a través de los modelos internos activos construidos durante la infancia y reelaborados posteriormente. Este aspecto resulta de importancia, ya que como señalan Mundaca, Angulo y Gallardo (2002), lo importante no es el tipo de relación



que el adulto sostuvo durante su infancia con las figuras de apego, sino la posterior elaboración e interpretación de estas experiencias.

No obstante, el hecho de que la transmisión intergeneracional sea bastante frecuente no debe llevarnos a pensar que se trata de un hecho inevitable. Aunque los modelos representacionales del tipo de apego parecen mostrar bastante estabilidad, ciertos acontecimientos pueden provocar su cambio. Lo anterior debido a que el ser humano va realizando modificaciones a través de cada etapa de su vida y las va entrelazando a las ya existentes que le son heredadas de generación en generación, estas modificaciones se realizan de acuerdo a la época en que le ha tocado vivir y con un estilo propio de cada ser humano, lo que conduce a determinados estilos de comportamiento de una generación a la otra (Lecannelier, 2001). Dentro de este enfoque y retomando lo anteriormente citado, Gremes (2000), considera de importancia a los mecanismos inconscientes que fluyen en la pareja, la historia de cada cónyuge con respecto a su familia de origen y de cómo éstos influyen en la dinámica de la pareja. Se desconfía de la lógica lineal, acentuando la importancia de la autorregulación del sistema. En su visión, la circularidad y la historicidad no son antónimos, sino partes de un todo, de hecho, ven al pasado como necesario para entender las relaciones actuales.

Aproximaciones Teóricas de la Transmisión Intergeneracional.

Vargas e Ibáñez (2002), señalan que existen pocas aproximaciones teóricas que explican la forma en que se da la transmisión intergeneracional de los estilos familiares, algunas de las más importantes para estos autores se describen a continuación.

En primera instancia se presenta la teoría de Framo (1996), quien plantea su teoría desde la perspectiva de las relaciones. Parte de la posición de que cada uno de los miembros de la familia va cumpliendo



ciertas funciones psíquicas para los demás; es decir, que cada uno de los miembros de la familia cubre algunas necesidades emocionales de los demás, creando una mutua interdependencia. Pero lo más importante es que lo ocurrido en la familia de origen, se va transmitiendo a las siguientes generaciones. Esto es un asunto lógico, ya que dentro de la familia es donde se nace, se crece y se aprenden casi todas las estrategias de afrontamiento y solución de problemas.

Por otra parte, la aproximación conductual de la transmisión intergeneracional tiene que ver directamente con el aprendizaje de estilos familiares. Sin embargo, los reforzadores primarios se van condicionando con reforzadores secundarios, ya que el niño asocia la presencia de la madre con la aproximación de la comida, con el retiro de pañales sucios, etcétera. De esta manera, se comienza el proceso de socialización en el niño, que implica una infinidad de situaciones que el niño va aprendiendo. Ya establecidos los reforzadores secundarios o sociales, comienza, con el paso del tiempo, el aprendizaje tanto formal como informal, con lo cual su aprendizaje se basa en aproximaciones sucesivas y reforzamientos diferenciales que sus propios familiares van estableciendo.

Asimismo, Chen y Kaplan (2001), plantean un modelo sobre la transmisión intergeneracional de la paternidad positiva. De acuerdo con estos autores, existen cuatro mecanismos a través de los cuales se lleva a cabo la transmisión intergeneracional: el estado psicológico, las relaciones interpersonales, la participación social y el papel del modelamiento específico.

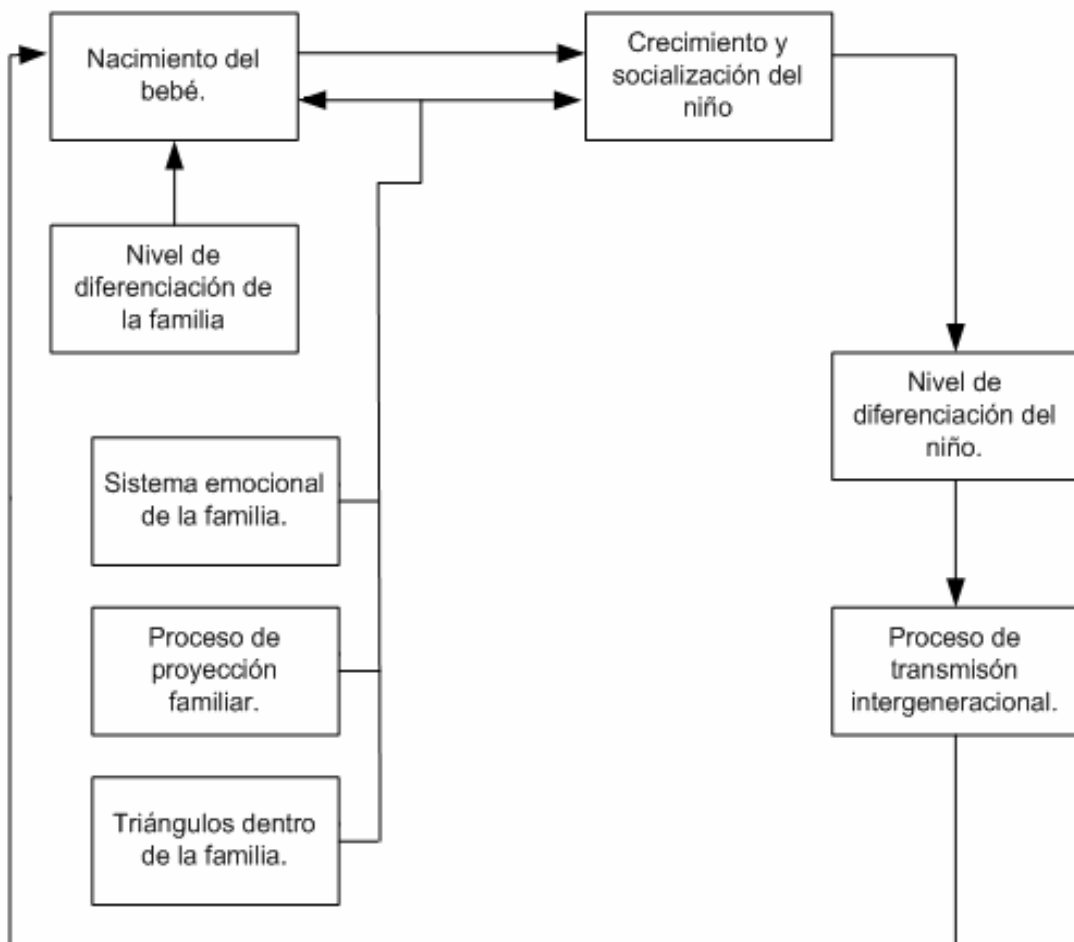
Teoría de la Transmisión Intergeneracional de Murray Bowen.

Finalmente y la que más interesa para el presente trabajo de investigación es la teoría de la transmisión intergeneracional desarrollada



por Bowen (1989), la cual implica un mecanismo interno de regulación que va estableciendo las pautas de comportamiento a lo largo de la vida, dicho de otro modo, todo aquello aprendido en la niñez, el tipo de familia, lo que el niño haya adquirido, es con lo que llegará al matrimonio, mezclándose con el aprendizaje de su pareja, adaptándose y formando un nuevo estilo de comportamiento que, a su vez, transmitirán a sus hijos (Ver cuadro I).

Proceso de Transmisión Intergeneracional de Bowen.



Cuadro I. Representación gráfica de la Teoría de la Transmisión Intergeneracional de Bowen, propuesta por Vargas e Ibáñez (2002).



La teoría de Bowen comprende seis conceptos teóricos relacionados entre sí, estos son la escala de diferenciación del Self; el sistema emocional de la familia nuclear; el proceso de proyección familiar; el proceso de transmisión multigeneracional, los perfiles de la posición entre hermanos, y los triángulos (Bowen, 1989; Vargas e Ibañez, 2002). Estos conceptos se describen de manera más explícita a continuación.

La *escala de diferenciación del Self* establece la manera en que se maneja la individualidad y la fusión. Para Bowen, la base está en la diferenciación del yo, es decir, entre el yo y el objeto. En los sistemas de relaciones humanas hay dos fuerzas que debieran permanecer en un equilibrio dinámico, una fuerza hacia la autonomía y la otra hacia la fusión, que se acentúa cuando las personas se encuentran ansiosas; las personas con necesidades similares de unión se atraen y llegan a formar relaciones potencialmente largas, denominada como complementariedad emocional.

De lo anterior, Bowen afirma que las personas pobremente diferenciadas de su familia de origen establecen relaciones caracterizadas por la fusión con su pareja y su familia actual. Por tal motivo existiría un continuo en el que un extremo estaría constituido por los dominados por un sistema emocional automático, poca flexibilidad, poca capacidad de adaptación y bastante dependencia emocional; en el otro nivel se encontrarían los sujetos bien diferenciados, presentando rasgos opuestos. Mientras más alto es el nivel de diferenciación en una pareja, más probable es que puedan sobrevivir a una crisis matrimonial.

De igual forma las familias y otros grupos sociales afectan enormemente cómo la gente piensa, se siente, y actúan, pero los individuos varían en su susceptibilidad, de la misma forma los grupos varían en la cantidad de presión que ejercen para la conformidad. Estas diferencias entre los individuos y entre los grupos reflejan diferencias en los niveles de la gente de la diferenciación del Self (Lecannelier, 2001).



Bowen parte del hecho de que existen personas que tienen una diferenciación del Self muy elevada y otras personas presentan una diferenciación de Self muy baja. Los que tienen una diferenciación elevada, pueden ver las cosas de una manera objetiva, mientras quienes la tienen baja, se encuentran inmersos en un mar de emociones desde lo interno de la familia (Vargas e Ibáñez, 2002).

Asimismo Bowen (1989), establece que no necesariamente quien tiene una diferenciación baja son patológicos y viceversa, pero las personas de la mitad inferior de la escala viven en un mundo controlado por las 'emociones' en el que los sentimientos y la subjetividad prevalecen sobre el proceso del razonamiento objetivo la mayor parte del tiempo. No distinguen los sentimientos de los hechos, y basan sus decisiones vitales más esenciales en lo que sienten como correcto. Dicho de otro modo, las personas con un Self altamente diferenciado tienen una visión bastante objetiva de la situación y puede hacer un análisis con más distancia, por lo que sus decisiones pueden ser más acertadas, aunque no necesariamente. En cambio, las personas con poca diferenciación del Self, tienen más dificultades para tomar decisiones basadas en los hechos.

Se establece en esta teoría una escala entre puntajes de 0 a 100, pero Bowen no indica como se diferencia una persona dentro de un rango de manera exacta. También asegura que 75 es considerado un nivel alto, pero sólo una parte pequeña de la sociedad puede sobrepasar el puntaje de 60. En las relaciones interpersonales, las personas con un nivel de diferenciación alto se sienten más cómodas que las de nivel bajo. Bowen (1989), expresa que la persona de la zona superior de la escala, es menos reactiva a la alabanza o a la crítica y realiza una evaluación más realista de su propio Self, a diferencia de quien pertenece a la zona inferior, cuya evaluación está por debajo de la realidad. La escala es muy importante como concepto teórico para entender todo el fenómeno humano y como instrumento fiable para hacer una evaluación global del curso de una vida,



así como predicciones precisas acerca de las posibles direcciones futuras de la vida de una persona.

De lo anterior se puede establecer que cada sociedad humana presenta diversos grados diferenciados de Self, por lo tanto las familias y otros grupos que hacen que cuanto más intensa sea la interdependencia entre ellos la capacidad del grupo de adaptarse a los acontecimientos potencialmente agotadores sea menor.

El segundo concepto es el *sistema emocional de la familia nuclear*, que abarca las opciones de resolución de tensiones, las cuales pueden manifestarse en varias formas, entre ellas la distancia emocional, el conflicto conyugal, la disfunción de uno de los cónyuges y los problemas en los hijos. Los problemas o los síntomas clínicos se generan durante períodos de mucha tensión, aumentada y prolongada de la familia. El nivel de la tensión depende de la forma en cómo una familia se adapta a dicha tensión y de la conexión de una familia con la familia extendida y las redes sociales. Cuanta más alta es la tensión, dará pie a que los síntomas sean más severos y que más personas sean sintomáticas a la tensión. Bowen menciona que lo esencial respecto a este concepto está referido a una cantidad particular de inmadurez de indiferenciación que ha de ser absorbida dentro de la familia nuclear, que es fluida y cambiante en cierto grado, y que aumenta hasta un nivel sintomático durante el estrés.

El tercer concepto es el *proceso de proyección familiar*, determinado por la forma en que los padres transmiten su indiferenciación a sus hijos. Dicho de otro modo es la manera primaria que los padres transmiten sus problemas emocionales a un niño. Oliva (2001), menciona que el proceso de la proyección puede deteriorar el funcionamiento de unos o más niños y aumentar su vulnerabilidad a los síntomas clínicos. Por su parte Mundana, Angulo y Gallardo (2002), establecen que los niños heredan diferentes tipos de problemas (así como de fuerzas) en las relaciones con sus padres, pero los problemas que heredan en su mayoría influyen en sus vidas. Si el proceso de la proyección es bastante intenso, el niño



desarrollará sensibilidades más fuertes de la relación con sus padres. Las sensibilidades aumentarán la vulnerabilidad de una persona y los síntomas, fomentando los comportamientos que extienden ansiedad crónica en un sistema de relación.

Los miedos y las opiniones de los padres forman el desarrollo del niño y el comportamiento que incorporará en su persona. Los hermanos menos implicados en el proceso de proyección de la familia posiblemente tendrán una relación más madura y real con sus padres. De lo anterior Bowen (1989), señala que la pauta más corriente es aquella en que un hijo es el receptor de una porción grande de la proyección, mientras que los otros niños quedan relativamente al margen. El hijo que se convierte en objeto de la proyección es el más apegado emocionalmente a los padres, y el que termina con un nivel más bajo de diferenciación de Self. Un hijo que crece relativamente ajeno al proceso de proyección familiar puede emerger con un nivel de diferenciación básico más elevado que el de los padres. No obstante ambos padres participan igualmente en el proceso de la proyección de la familia, pero en diversas maneras. Según Oliva (2001), la madre es generalmente la vigilante primaria y más propensa que el padre a la implicación emocional excesiva con uno o más de los niños. El padre ocupa típicamente la posición exterior en el triángulo parental, excepto durante períodos de tensión aumentada en la relación de la madre-niño. La intensidad del proceso de la proyección está sin relación a la cantidad de tiempo que el padre pasa con un niño.

El cuarto concepto es el *proceso de transmisión multigeneracional*, que es el flujo de emociones a través de las generaciones, lo que va generando la percepción de la unidad emocional en la familia multigeneracional, a ritmo variable, es decir, describe cómo las diferencias pequeñas en los niveles de la diferenciación entre los padres y su descendiente conducen sobre muchas generaciones a las diferencias marcadas en la diferenciación entre los miembros de una familia. La información de estas diferencias se transmite a través de las generaciones



con relaciones. Gremes (2000), menciona que la transmisión ocurre en varios niveles interconectados que se extienden de la enseñanza y aprendizaje conscientes de la información, a la programación automática e inconsciente de reacciones y de comportamientos emocionales. Sin embargo, los patrones de la relación de los sistemas emocionales de la familia nuclear dan lugar a menudo por lo menos a que un miembro de un grupo desarrolle un Self alto y que otro miembro desarrolle un Self bajo (Lecannelier, 2001).

Oliva (2001), establece como paso siguiente en el proceso de la transmisión multigeneracional la selección de compañeros con niveles de la diferenciación de Self que sean similares al propio, con lo que las diferencias entre las líneas de la familia crecen cada vez más marcadas. Asimismo, el nivel de la diferenciación del Self puede afectar la longevidad, estabilidad marital, reproducción, salud, realizaciones educativas, y éxito ocupacional, tan sólo por mencionar algunas. Este impacto de la diferenciación en el funcionamiento total de la vida explica la variación marcada que existe típicamente en las vidas de los miembros de una familia multigeneracional. La gente con Self's altos tiene familias nucleares inusualmente estables y contribuye mucho a la sociedad, por el contrario la gente con Self's bajos usualmente presentan vidas personales caóticas y dependen pesadamente de otras para sostenerlos. Finalmente Lecannelier (2001), menciona que el proceso de la transmisión multigeneracional programa no solamente los niveles de la gente sino además la forma en cómo la gente obra recíprocamente con otras.

El quinto concepto son los *perfiles de posición entre hermanos*, que abarca las expectativas funcionales sobre la posición de los hijos. Bowen observó el impacto de la posición del hermano respecto al desarrollo y al comportamiento en su investigación de la familia. No obstante las características de una posición no son mejores que las de otra posición, sino que son complementarias.



El último concepto corresponde a los triángulos, que se presentan como la reacción a un dilema de la relación de pareja en que uno de los miembros busca la fusión con una tercera persona, donde hay dos miembros integrados y uno excluido.

Vargas e Ibáñez (2002), establecen que este concepto se basa más en implicaciones de tipo terapéutico. Por otra parte, comentan que los triángulos se presentan cuando la tensión se incrementa, por lo que las parejas tienden a incluir dentro de su relación a otra persona, que puede ser un hijo, el profesor del colegio, etcétera. Si la tensión es poca, entonces la relación triangular se establece de tal forma que la tercera persona es considerada como un extraño, pero cuando esta tensión se incrementa, entonces se le tiende a incluir cada vez más personas y a establecer triángulos cada vez más complejos con la finalidad de manejar la tensión. Los triángulos se multiplican en una familia grande y estos triángulos trabajan de tal forma que la familia va brindando apoyo emocional dependiendo del tipo de problema al que se enfrenten.

Aunado a lo anterior Oliva (2001), señala que un triángulo se considera como el bloque o la molécula de los sistemas emocionales más grandes, dado que un triángulo es el sistema estable más pequeño de la relación. Un sistema para dos personas es inestable porque tolera poca tensión antes de implicar a una tercera persona.

Este autor también señala que las acciones de la gente en un triángulo reflejan sus esfuerzos de asegurar sus accesos emocionales a otros importantes, a sus reacciones a demasiada intensidad en los accesos, y a sus lados que toman en los conflictos de otros. El conflicto no es inherente en la relación en la cual existe pero refleja el funcionamiento total del triángulo.

Finalmente tal y como lo mencionan Vargas e Ibáñez (2002), existe otro concepto que se desprende de la teoría de Bowen. Este concepto establece que, dependiendo del nivel de diferenciación que tenga un sujeto, tiene una banda de comodidad. Es decir, que hay un límite de cercanía

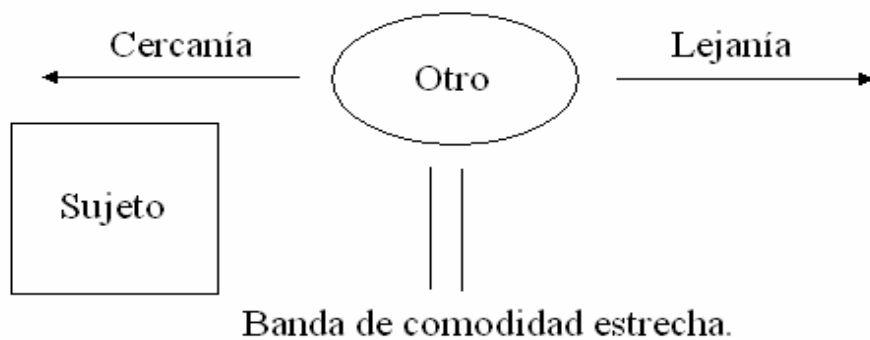


después del cual el sujeto se siente incómodo porque tiene la sensación de que su intimidad es invadida y podría perder su individualidad; además del miedo a que la otra persona la conozca a fondo y se aleje al conocerla verdaderamente.

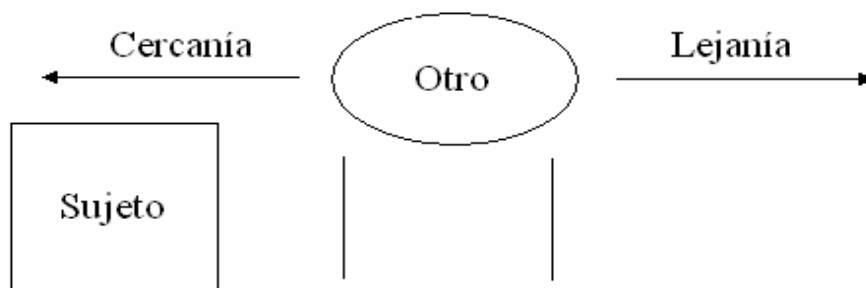
También hay otro límite exterior fuera del cual el sujeto se siente incómodo debido a que tiene la percepción de que la otra persona está demasiado lejos y por lo tanto, lo está perdiendo. Pérdida que representaría que la otra persona dejaría de cubrir sus muchas necesidades emocionales, cosa que no puede permitir.

BANDA DE COMODIDAD DE BOWEN.

***Persona poco diferenciada.**



***Persona diferenciada.**



Cuadro II. Representación gráfica propuesta por Vargas e Ibáñez (2002), de una persona con un nivel de diferenciación bajo y de una persona con un nivel de diferenciación alto.



Dentro de estos límites en que la otra persona se encuentre, el sujeto se siente cómodo. Las personas con un nivel de diferenciación bajo, tienen una banda de comodidad estrecha, de tal manera que continuamente la otra persona está saliéndose de dicha banda, mientras que las personas más diferenciadas tienen una banda de comodidad más ancha, de tal forma que no se sienten incómodas cuando la otra persona se aleja, porque siente que respeta su independencia (Ver Cuadro II).

Estadios del Proceso de Duelo y Afrontamiento de Elizabeth Kübler-Ross.

La tercera teoría de la que haremos uso en la presente investigación, como ya se mencionó, viene a ser complementaria para nuestros propósitos en lo que respecta al proceso de afrontamiento. Cabe aclarar que la presente teoría establecida por Kübler-Ross (1989) generalmente es utilizada en el proceso de duelo, no obstante puede ser también implementada en el proceso de afrontamiento ante una enfermedad crónico degenerativa (como lo es en este caso) o ante la pérdida sentimental de un ser querido o un objeto o bien ante cualquier eventualidad que requiera una adaptación tanto del individuo que lo requiera, así como de la familia, debido a que en una sociedad en la que vivimos en donde la felicidad significa diversión, consumo, negación del sufrimiento y eterna juventud, le es difícil enfrentarse y entender el dolor, la incapacidad, la enfermedad o la muerte.

De lo anterior Rodríguez (2000), menciona que el desarrollo social y tecnológico han incrementado la esperanza de vida, pero también y de forma paralela han prolongado las fases terminales, en ocasiones haciéndolas interminables.

Asimismo Palanca y Ortiz (2000), establecen que la presencia de una enfermedad crónico degenerativa provoca respuestas de



inadaptación emocional tanto por parte del paciente como de la familia que en ocasiones puede llegar a ser patológica (no se sabe que decir, no se sabe que hacer, no se sabe a quien culpabilizar). De forma similar pasa con las circunstancias que implican una pérdida sentimental (divorcio, emigración, pérdida de trabajo) o física (amputación, mastectomía).

Desde hace más de cuatro décadas, la psicología tanatológica ha centrado su atención en definir las líneas generales del proceso psicológico del duelo, siendo pocos los que han establecido teorías individuales que describen las diversas fases de adaptación psicológica (Montoya, 2001). Entre ellos se encuentran Otto Rank (1929), Parkes (1980) y Bowlby (1976), (Citados en Oliva, 2001), quienes consideran que ya desde el nacimiento la separación origina al niño o la niña ansiedad y que el miedo que experimenta al nacer comporta dos elementos: El miedo a la vida y el miedo a la muerte, dado que el nacimiento representa el fin de una experiencia anterior en el seno materno y el comienzo de una nueva vida.

Posteriormente las pérdidas repetitivas en la vida no son más que repeticiones de esta dinámica original que se caracteriza por la tensión entre la vuelta al seno materno y el impulso hacia la independencia. Más defendida es la interpretación del duelo como consecuencia de los apegos, ya que estos se presentan o se manifiestan como consecuencia de nuestros apegos afectivos.

Por otra parte han existido varias teorías que han tratado de dar explicación al proceso de duelo y afrontamiento (Ver Cuadro III), sin embargo por su influencia dentro del ámbito tanatológico, médico y cultural en general, Elizabeth Kübler-Ross es la autora de mayor trascendencia en el tema.

A continuación se presenta un breve listado realizado por Montoya (2001), con los autores más destacados en el área de tanatología. Asimismo, este autor establece que es necesario el recordar que todo proceso de duelo y afrontamiento debe de tratarse como una experiencia



totalmente individual, que involucra muchos procesos psicológicos que pueden dar incluso manifestaciones frecuentes de psicopatología y que debe considerarse únicamente como una guía en el proceso, dado que no se trata de etapas que deban seguirse unas a otras en forma rígida y en un mismo orden.

LINDEMANN	(1944)	1.-Shock/incredulidad 2.-Aflicción aguda 3.-Reanudación de la vida diaria 4.-Disminución de la imagen de estar muerto.
ENGEL	(1964)	1.-Negación 2.-Aceptación creciente 3.-Restitución,
KÜBLER-ROSS	(1969)	1.-Shock, negación y aislamiento 2.-Ira e irritación 3.-Pacto o negociación 4.-Depresión 5.-Aceptación
HOROWITZ	(1976)	1.-Protesta o negación 2.-Intrusión 3.-Obtención 4.-Conclusión
SCHULZ	(1978)	1.-Inicial 2.-Intermedia 3.-Recuperación
DAVIDSON	(1979)	1.-Shock e insensibilidad 2.-Búsqueda y ansiedad 3.-Desorientación 4.-Reorganización
BOWLBY	(1980)	1.-Embotamiento 2.-Anhelo y búsqueda 3.-Desorganización y desesperanza 4.-Reorganización
BACKER	(1982)	1.-Ansiedad 2.-Ira y culpabilidad 3.- Desorganización
MARTOCCHIO	(1985)	1.-Shock e incredulidad 2.-Anhelo y protesta 3.-Angustia, desorganización y desesperación 4.-Identificación 5.-Reorganización y restitución



DELISLE-LAPIERRE	(1984)	1.-Crítica 2.-Crucial 3.-Creadora
CLARK	(1984)	1.-Negación e incredulidad 2.-Aceptación creciente de la pérdida 3.-Restitución y recuperación
D'ANGELICO	(1990)	1.-Shock / negación 2.-Ira / depresión 3.- Comprensión / aceptación

Cuadro III. Esquema representativo de autores que han propuesto fases o estadios en el proceso de duelo y afrontamiento.

Es de importancia el señalar que cuando una persona tiene el conocimiento de padecer una enfermedad terminal puede producir repercusiones psíquicas muy importantes tanto en el paciente, como en su familia y en los profesionales que le atienden, por tal motivo la forma de reaccionar ante este acontecimiento potencialmente demoledor es muy variable, se puede considerar, de manera más o menos esquemática, que va a pasar por una serie de estadios.

Como ya se mencionó Kübler-Ross (1989), es la autora de mayor trascendencia en el tema, debido a un sin número de artículos y publicaciones sobre el tema. A continuación se presentan de manera concisa los cinco estadios o fases que propone esta autora en el proceso de duelo y afrontamiento.

Fase I Shock, negación y aislamiento, se caracteriza por la reacción inicial, en este estadio la persona enferma niega la evidencia de su enfermedad y mantiene la esperanza del error en su diagnóstico. Los pacientes que no superan esta fase realizan un peregrinaje por distintos médicos, sanadores, etc. Asimismo se trata de un período defensivo que permite amortiguar el impacto inicial y da oportunidad para que otros mecanismos de defensa de la personalidad salgan a flote. Estos a veces son sanos y apropiados y a veces no lo son.

Fase II: Ira e irritación, en esta fase se focaliza la angustia responsabilizando a alguien o a uno mismo de la propia enfermedad, se busca una relación causa-efecto, por ejemplo el médico tiene la culpa, mi



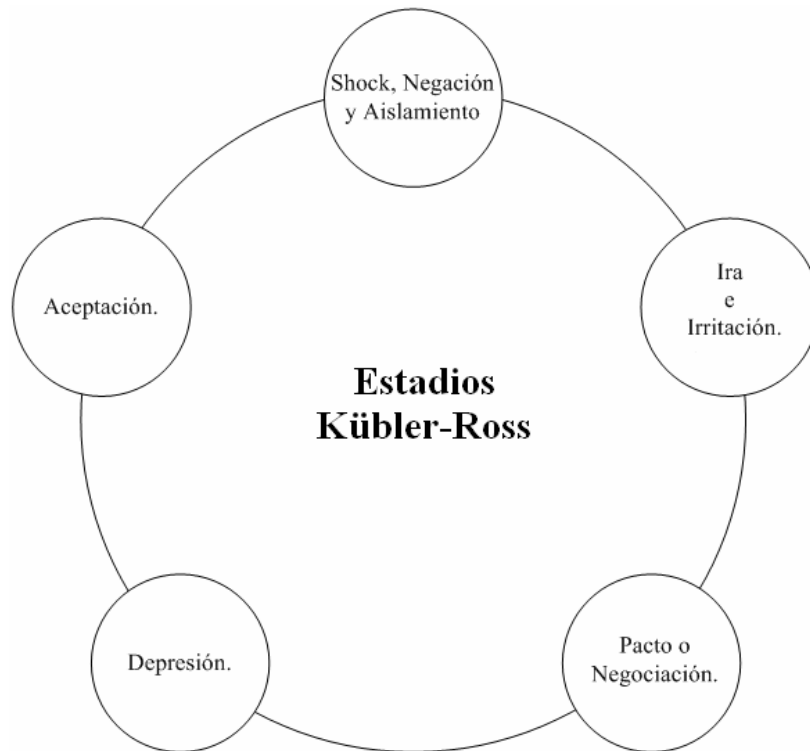
familia tiene la culpa, en ocasiones la responsabilidad es hacia uno mismo. Esta fase tiene una pregunta característica, ¿por qué me ha pasado esto a mí? También implica un proceso de proyección de sentimientos muy primitivos y de muy difícil manejo para el paciente, para sus familiares y para el personal sanitario, entre ellos rabia, envidia, resentimiento, etc. Tiene tanto un componente racional como uno irracional. Se debe ser especialmente comprensivo, paciente y prudente en esta etapa.

Fase III: Pacto o negociación, en este estadio la persona enferma intenta negociar la curación, es una fase corta y con connotaciones infantiles, donde se proponen negociaciones consigo mismo, con el médico, con Dios o algún ser supremo, a cambio de su curación. Asimismo es una etapa que se da por accesos breves pero progresivos hasta que el paciente llega a liberarse de sus temores irracionales, deseos inconscientes de castigo y culpas. Es una etapa en donde el paciente necesita un acompañamiento muy dirigido y profesional.

Fase IV: Depresión, se caracteriza cuando la persona enferma entra en un estado depresivo ante las repercusiones que la enfermedad tiene en su propia vida, en la de la familia, en su actividad laboral, en su vida social u otras. Toma consciencia de la pérdida de la vida. La persona se retrae, enlentece o anula su vida social, se aísla, se inicia un progresivo abandonamiento y pueden aparecer ideas suicidas. Cabe señalar que se trata de un estado afectivo que sigue y tiene dos componentes, el primero es el reactivo: secundario al propio proceso y el segundo es el anticipatorio; lo anterior debido a que el paciente tiene enfrente y hacia donde se dirige es hacia su propia muerte.

Fase V: Aceptación, en esta fase la persona enferma reconoce finalmente el problema, y acepta la muerte como algo inevitable en caso de que suceda, siempre y cuando haya tenido suficiente tiempo, recibido la ayuda adecuada y haya sido conducido o guiado en las fases anteriores. Cuando se llega a esta etapa habiendo vivido el paciente y su equipo de salud con él su proceso se tiene una de las experiencias más formativas y

de mayor templanza humana y espiritual que un profesional de la salud pueda tener.



Cuadro IV. Posible representación gráfica propuesta por Pérez (2004), de los estadios establecidos por la Dra. Kübler-Ross (1989), para el proceso de duelo y afrontamiento. Se presenta de manera circular, pues como ya se mencionó anteriormente no se trata de etapas que deban seguirse unas a otras en forma rígida y en un mismo orden, ya que pueden manifestarse todas y cada una en secuencia o bien, únicamente pueden aparecer algunas de ellas.

Cómo ya se mencionó anteriormente, no todas las personas viven todas las fases, ni necesariamente lo hacen en el mismo orden, pudiendo también desfasarse unas y otras. Sin embargo, el conocimiento de estos estadios resulta útil para comprender las reacciones de las personas ante el proceso de una enfermedad crónico degenerativa o bien ante la agonía de la muerte, de igual forma, estos estadios brindan la oportunidad de poder obtener una respuesta adecuada a estas conductas que a veces desconciertan a familiares y profesionales, y para poder prestarle una ayuda adecuada. Cabe señalar que la forma de reaccionar va a estar



influida por la edad, clase social, cultura, creencias religiosas, rapidez en instaurarse el proceso salud-enfermedad o la propia personalidad del paciente.

Es de importancia el señalar que un familiar que padezca cáncer será tomado como un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. Una familia con una comunicación abierta tiene una mejor adaptación emocional. Los niños de familias abiertas tienen un mejor auto-concepto, son menos defensivos, y se sienten más próximos a otros miembros de la familia. La comunicación abierta familiar es un gran elemento en la unión familiar (Jofré, 2003).

Por su parte Palanca y Ortiz (2000), mencionan que el conocer y comprender la historia de la familia ayudará a anticipar problemas que influirán en el afrontamiento de la enfermedad. Experiencias anteriores, positivas o negativas con una enfermedad pueden predisponer la capacidad de la familia para tener esperanza. Igualmente, sentimientos previos de separaciones y pérdidas pueden ser reactivados e interferir con la capacidad para afrontar la presente crisis.

Para la familia, un niño con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y estar bajo la amenaza de la pérdida de un miembro familiar. El impacto de la enfermedad es diferente en los distintos miembros de la familia

Jofré (2003), comenta que entre las respuestas emocionales más frecuentemente encontradas en los padres se encuentran la ansiedad, pena, ira, hostilidad, culpa e incredulidad. A pesar de los enormes avances en la clínica oncológica, la mayoría de los padres asocian inevitablemente la palabra cáncer con muerte. Los padres tienen que ser reeducados en el cáncer y su tratamiento para darles una esperanza real de futuro. La enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro. La tarea para la familia es recuperar un estado de equilibrio. Para los supervivientes a largo plazo del cáncer en la



niñez y su familia, el proceso de afrontamiento del cáncer no termina cuando finaliza el tratamiento, ni cuando se dice que el niño está curado. El recuerdo del trauma permanece durante varios años, igual que la amenaza de recaída, la necesidad de afrontar los efectos físicos y psicosociales, las pautas de la vida familiar y personal.

Finalmente, y como se observó en el presente capítulo, el concepto salud-enfermedad, ha jugado un papel muy relevante, constituyéndose como resultado de un prolongado e interesante flujo de aportaciones de diversos autores y teorías procedentes de muy diversos y variados ámbitos.

Asimismo, es de importancia el señalar que nuestro modo de aceptar o experimentar una pena tiene bastante en común con el de otras personas, pero a su vez también revela mucho de nosotros mismos y de nuestras relaciones, de lo aprendido por uno mismo y de lo heredado por nuestros antepasados, de la forma en como afrontamos, sentimos y sufrimos los eventos que se presentan a lo largo de nuestra vida, siendo aquí en donde se entrelazan las tres teorías antes expuestas.

En el capítulo siguiente, se hará referencia a aquellas investigaciones realizadas en torno a las teorías aquí expuestas. Es decir, los procesos de apego, la transmisión intergeneracional, el proceso de duelo y afrontamiento y el proceso salud-enfermedad.



CAPITULO II

REVISIÓN EN INVESTIGACIÓN APLICADA.

En el capítulo anterior se realizó una revisión de las aproximaciones teóricas a utilizar durante el presente trabajo. Como se mencionó las dos primeras aproximaciones se encuentran relacionadas, siendo estas la teoría del apego de Bowlby (1993), que hace referencia a todas aquellas conductas que están al servicio del mantenimiento de la proximidad y el contacto con las figuras de apego; y la teoría de la transmisión intergeneracional de Bowen (1989), la cual implica un mecanismo interno de regulación que va estableciendo las pautas de comportamiento a lo largo de la vida, formando un nuevo estilo de comportamiento, y finalmente se hizo mención a la teoría, complementaria a las dos primeras, siendo la de los estadios o fases de afrontamiento de Kübler-Ross (1989), la cual generalmente es utilizada en procesos de duelo, así como en procesos de afrontamiento ante eventos de relevancia en nuestra vida.

En lo que respecta a este capítulo, se realizará una revisión sobre investigaciones realizadas en el campo de la teoría del vínculo, el apego y el proceso salud-enfermedad, los cuales son determinantes en el proceso de afrontamiento del paciente y la familia.

En primera instancia se presentan las investigaciones realizadas sobre el vínculo y la familia, en donde Herring y Kaslow (2002), realizaron un estudio acerca del papel del vínculo y los efectos de un miembro familiar deprimido. Estas autoras mencionan que los vínculos emocionales



entre los miembros familiares son importantes para el buen funcionamiento y desarrollo psicológico. Asimismo, comentan que a través de distintos métodos, las personas desarrollan modelos para un mejor funcionamiento de sus relaciones y de sus formas de actuar recíprocamente, basando en los cuidados que se dan en los primeros años de vida. Por otra parte, señalan que la interacción entre el vínculo y la depresión es compleja, por lo que las relaciones de un vínculo inseguro en los años formativos pueden predisponer a un individuo para ser depresivo, además de que la depresión de un niño puede ocasionar problemas a otros miembros de la familia. Estas autoras establecen múltiples causas para la depresión en personas jóvenes, las cuales incluyen factores genéticos, biológicos, psicológicos, y sociales. Finalmente comentan que un vínculo inseguro puede llevar a la depresión, por lo que el estilo parental puede ser menos afectado si se modifican las experiencias individuales, trabajando modelos de madurez, y sugieren que las relaciones subsecuentes puedan compensar los déficits emocionales de la niñez, por lo menos en términos de conducta parental.

Siguiendo con el tema de la teoría del vínculo, una investigación realizada por Edwards, (2002), hace referencia al concepto de interdependencia. Esta investigación se enfocó en la forma en cómo los padres influyen en la relación con el niño, tanto al círculo familiar como al círculo amigos, los cuales comparten responsabilidad en el desarrollo del infante, así como al mantenimiento de las relaciones para vivir cooperativamente con otros. Dicho de otro modo, se enfoca en los procesos de parentesco que habilitan al niño para formar relaciones significantes.

Este autor menciona que la interdependencia no trae consigo interés en el bienestar del otro, sino que requiere a un individuo con un desarrollo completo o un proceso de capacitación personal, que produzcan contribuciones para ayudar a los demás, lo cual se traduce en cooperación y acciones útiles dirigidas hacia el desarrollo del otro.



Por otra parte, este autor comenta que si el cuidador es sensible y se involucra en el reconocimiento de las interacciones y en estar pendiente de los cuidados, esto habilita al infante para cambiar estados emocionales negativos por positivos, minimizando el dolor. De esta manera, gradualmente el niño comenzará a tomar su función en la relación del vínculo. Además, el niño se sentirá digno de atención, proporcionándole a su vez un sentimiento de auto-valoración, que le permitirá moverse más allá del ego y prestar atención a los sentimientos, ideas, y necesidades de otros.

Finalmente, este autor concluye que, hay cuatro factores que afectan el proceso parental del niño que son: la vida familiar, el padre, el contexto familiar matrimonial y el contexto extra familiar, por lo que las características del niño incluirán atributos hereditarios como el temperamento, habilidades cognoscitivas y género. Asimismo, establece que la relación entre el padre y el niño es central en el desarrollo de metas cooperativas, por lo que los procesos parentales asociados con el vínculo, el dominio y la interdependencia ocurrirán en contextos individuales, por lo que tendrán un gran impacto en ellos y en el desarrollo del niño.

Liddle y Schwartz (2002), en contraste, realizaron una investigación haciendo referencia a los vínculos familiares con adolescentes, a fin de poder establecer algunas posibles soluciones para la prevención de conductas problemas en adolescentes, utilizando la terapia clínica para adolescentes en un proceso multidimensional familiar.

Ambos autores establecen que las relaciones familiares cambian dramáticamente, por lo que los adolescentes necesitan permanecer en contacto constante con sus padres, pero al mismo tiempo deben de aumentar su autonomía y profundizar en la comunicación con sus padres, así la autonomía no se desarrollará en aislado, por lo que dicha autonomía crecerá en un contexto de cambios con una relación buena con los padres.

Asimismo, comentan que a pesar de que el vínculo en la adolescencia se construye en la niñez, es probable que los estilos de



vínculos no sean estables de la niñez a la adolescencia, lo anterior debido a que el vínculo es diferente en la adolescencia, ya que los adolescentes quieren y necesitan ser independientes.

Por último señalan que el fin de la terapia tiene un componente educativo, y a menudo, los terapeutas pueden perfilar estas nuevas maneras de concernir con los padres, por lo que es útil que éstos y el adolescente sientan que el terapeuta se preocupa por ellos, lo cual provocará posiblemente un cambio significativo y duradero en la familia.

Por su parte Rothbaum, Rosen, Ujiie y Uchida (2002), realizaron una investigación referente a la teoría de los sistemas familiares, la teoría del vínculo y la cultura, donde hacen referencia a que la teoría de los sistemas familiares y la teoría del vínculo tienen similitudes importantes y complementarias.

Estos autores comentan que a pesar de presentar similitudes, también presentan diferencias impresionantes entre estas. Mencionan que mientras la teoría del vínculo se enfoca en la protección, cuidado, y la seguridad, la teoría de los sistemas familiares se preocupa más por la dinámica familiar e involucra estructuras, papeles, modelos de comunicación, límites, y relaciones de poder; aunado a lo anterior la teoría del vínculo se enfoca en modelos de funcionamiento interiores, en comparación la teoría de los sistemas familiares se enfoca en lo que ocurre dentro de los grupos; por otra parte la teoría del vínculo tiene relación relativamente más estrecha con el desarrollo de los niños, mientras que la teoría de los sistemas familiares tiene relación relativamente más estrecha con los adultos; finalmente la teoría del vínculo ha confiado históricamente en la investigación empírica con poblaciones normales, en contraparte la teoría de los sistemas familiares confía más en estudios de caso que involucran poblaciones clínicas. No obstante de las diferencias, estas teorías se enriquecen mutuamente, ya que ambas teorías contribuyen a su compatibilidad y, finalmente a su integración.



Por otra parte, resaltan dos puntos principales de convergencia entre las teorías, en primera instancia señalan que los riesgos adaptables involucran a la madre, al niño y la relación paternal. Segundo, ambas teorías consideran que la calidad de una relación matrimonial es importante para una familia funcional.

Uno de los hallazgos más frecuentes en este tipo de investigación, tiene que ver con el efecto mediador que ejercen los cuidados alternativos entre el tipo de apego que establece el niño y su adaptación emocional posterior. Es por ello que Belsky y Rovine (1988), realizaron un meta-análisis sobre cuatro investigaciones que habían estudiado la relación entre los cuidados alternativos y el tipo de apego que los niños establecían con sus madres. Los estudios revisados por estos autores encuentran relación entre el apego y el cuidado de los niños, ya que aquellos niños que no eran cuidados exclusivamente por sus madres tenían más posibilidades de mostrar apegos inseguros, por lo que podrían ser considerados como población de riesgo. Dicho de otro modo, los niños que durante el primer año de vida recibían más de 20 horas semanales de cuidados alternativos en guarderías eran quienes tenían más posibilidades de ver alterado su desarrollo, por lo que desarrollaban apegos inseguros con sus madres. Los cuidados alternativos en guarderías, según estos autores, eran los que más parecían perjudicar la formación del vínculo con la madre.

Otra revisión realizada un año después por Hoffman (1989), encontró, aunado a los resultados anteriores, una relación débil entre los cuidados alternativos durante el primer año y el tipo de apego establecido por el bebé, apuntando la posibilidad de que no sea el hecho de ser cuidado por otras personas, sino por el contrario, son algunas de las tensiones familiares, que estas situaciones pueden generar, las responsables de la inseguridad en el vínculo creado por el niño.

Roggman, Langlois, Hubbs-Tait y Rieser-Danner (1994), en contraparte, realizaron un estudio llevado a cabo con 105 niños, para replicar los analizados por Belsky, utilizando las mismas categorías del



cuidado de los niños de tiempo completo y de tiempo parcial. Estos autores encontraron que el apego inseguro era más frecuente en los niños que recibían cuidados alternativos en guarderías, en tiempos parciales de entre 10 y 20 horas por semana, que entre los niños cuidados a tiempo total o que los que no recibían ningún tipo de cuidados alternativos. Estos datos parecen indicar a los autores que el cuidado parcial de los niños está relacionado con una mayor ansiedad en las madres, probablemente por las tensiones suscitadas por el conflicto de roles profesional-maternal.

Por su parte Andersson (1992), encontró que aquellos niños que durante el primer año experimentaron este tipo de cuidados en guarderías, fueron considerados por sus maestros como más competentes social, emocional y cognitivamente que los niños que fueron criados por sus madres.

Vaughan, Deane y Waters (1985), a diferencia de los autores antes mencionados, no encontraron relación entre el apego en la infancia y el ajuste a los dos años de aquellos niños que habían experimentado cuidados en guarderías durante los doce primeros meses de vida. Sin embargo, cuando se trataba de niños cuidados por sus padres sí hubo relación. En lo referente a este tema Howes (1990), señala que para los niños que experimentan estancias en guarderías desde muy temprano, es la calidad de éste, más que los factores familiares, lo que predice su adaptación posterior.

Egeland y Hiester (1995), en un estudio más reciente, encontraron que el tipo de apego manifestado por los niños a los doce meses estuvo relacionado con la adaptación emocional del niño a los 42 meses y en los años preescolares, ya que los niños de apego seguro se adaptaron mejor. No obstante, esta relación sólo se dio entre aquellos niños que habían sido cuidados por su familia. En el caso de los niños que habían sido cuidados por otras personas no se halló esta relación entre el apego inseguro y la desadaptación posterior. El hecho de que los niños de apego inseguro que experimentaban su cuidado en guarderías no presentasen problemas



emocionales durante los años preescolares puede deberse a que el cuidado había liberado a sus madres de algunas de sus responsabilidades de cuidado. Ello podría haber supuesto un cierto alivio que influiría positivamente en su bienestar emocional y en su relación con el niño, mostrándose más responsivas y atentas, con lo que mejoraría la calidad de la vinculación entre madre e hijo. Otra posibilidad señalada por estos autores, es que estos niños podían haber establecido con sus cuidadores una relación positiva que compensase la pobre relación que sostenían con sus madres.

Por otra parte, Yámoz, Alonso, Plazaola y Sainz (2001), llevaron a cabo un estudio en el que analizaron las relaciones existentes entre el estilo de apego de las personas y las percepciones que tienen de sí mismos y de las otras personas. Este estudio se compuso por una muestra de 118 estudiantes universitarios, los cuales mostraron una tendencia más generalizada de identificación con la madre que con el padre. Asimismo, se identificaron más con sus parejas o amigos y amigas, que con ambos padres. Finalmente, estos autores concluyen que la notable diferenciación con los iguales de esta muestra de estudiantes, evidencia el papel relevante que junto al de la madre juegan esas personas para los adultos jóvenes como posibles figuras de apego.

En lo referente a las investigaciones llevadas a cabo sobre procesos de salud-enfermedad se han realizado un sin fin de investigaciones. Lo anterior debido a que este hecho se presenta como una situación de tensión, que el paciente y la familia perciben como amenazante, ya que las repercusiones para estos pueden ser numerosas. Retomando lo anterior, Terol, López, Rodríguez, Pastor, Mora, Martín, Leyda, Neipp y Lizón (2000), realizaron un trabajo sobre el impacto del diagnóstico y del tratamiento del cáncer, así como de las respuestas psicosociales que afectan la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad. Su objetivo principal fue el evaluar y comparar la calidad de vida y el estado emocional de ansiedad y depresión de pacientes oncológicos (pacientes con algún tipo de cáncer). La



muestra estuvo compuesta por 21 pacientes, a los cuales se les realizaron entrevistas en dos momentos de su enfermedad, al inicio y en sus últimos ciclos de quimioterapia.

Los resultados que encontraron estos autores mostraron que la calidad de vida global de estos pacientes, así como su condición física percibida están asociadas con la depresión, siendo solamente la condición física diferenciada significativamente entre ambas fases del estudio. Por otra parte mencionan que en ambas fases, los síntomas de la enfermedad y el impacto económico, se asociaron con la ansiedad y con la depresión. Finalmente, señalan que el impacto social se relacionó, tanto con la depresión como con la ansiedad en la primera fase de la investigación, mientras que la discapacidad funcional y la calidad de vida global se manifestaron con más fuerza en la segunda fase de la investigación.

Por otra parte, se han realizado diversas investigaciones dirigidas al estudio de las características de personalidad, las cuales podrían tener una relación al inicio y en el transcurso de la enfermedad, entre estas se encuentra la realizada por Anarte, López, Ramírez y Esteve (2000). Estas autoras realizaron un estudio del tipo de Conducta C en pacientes con cáncer, su objetivo era comprobar si la Conducta C es un patrón exclusivo de pacientes con algún tipo de cáncer, o por el contrario, si es un estilo de conducta de pacientes que padecen alguna enfermedad crónica. Para dicha investigación se tomó una muestra de 203 pacientes (103 de ellos diabéticos y 100 con cáncer), para los que se seleccionó una muestra equivalente de la población general, a todos ellos se les aplicó el Autoinforme de Personalidad Tipo C.

Los resultados encontrados establecen diferencias significativas en este patrón de conducta, entre los pacientes con cáncer y las personas sanas, entre pacientes diabéticos y personas sanas y entre pacientes con cáncer y pacientes diabéticos, por lo que estos autores concluyen que la Conducta Tipo C no es exclusiva de personas con cáncer, sino que más bien parece ser un patrón de conducta multidimensional, característico de



personas que padecen algún tipo de enfermedad crónica. Asimismo, señalan la importancia de llevar a cabo futuras investigaciones tomando como referencia este hallazgo.

Asimismo, en otro estudio realizado por tres de estas autoras, Ramírez, Esteve y López (2001), tomaron como objetivo principal, el estudio de la relación entre los niveles de neurosis, la intensidad de dolor percibido y las estrategias de afrontamiento utilizadas por pacientes con dolor crónico. Para ello tomaron una muestra de 100 pacientes con dolor crónico, tanto benigno como oncológico, a los cuales se les aplicó una batería de pruebas. Los resultados obtenidos por estas autoras señalan la relación existente entre la variable de personalidad, la neurosis y las estrategias de afrontamiento que utilizan los pacientes con dolor crónico y señalan que altos niveles de neurosis se convierten en predictores de catastrofismo y de búsqueda de apoyo social, como estrategias de afrontamiento poco eficaces.

Por otra parte Arbinaga (2003), realizó otro estudio a fin de conocer las características de pacientes con esclerosis múltiple, en aspectos como la depresión, la ansiedad, la sensibilidad que tenían ante la ansiedad y la calidad de vida relacionada con la salud. Para ello tomó una muestra de 17 pacientes con esta enfermedad, encontrando que el 58.8% de ellos presentaba niveles de depresión superiores a los niveles obtenidos por poblaciones normativas, por otra parte señala que estos pacientes reflejan valores superiores en sensibilidad a la ansiedad. Finalmente señala que los pacientes con esclerosis múltiple muestran una peor calidad de vida relacionada con la salud, por lo que muestran a su vez correlaciones significativas entre depresión y ansiedad.

En lo que refiere al equipo de salud, Graça y Edward (2003), realizaron un estudio cuantitativo que utiliza un cuestionario con el objetivo de definir mejor la colaboración entre profesionales médicos y profesionales psicosociales en contextos clínicos. Con esta finalidad desarrollaron un cuestionario basado en un estudio cualitativo previo, que

incluía entrevistas etnográficas sobre conceptos teóricos de las percepciones de terapeutas, familiares y médicos en relación a sus experiencias de colaboración. Estos autores encontraron que independientemente del tipo de profesional implicado, la mayor área de preocupación es el entrenamiento, tanto de los profesionales que trabajan en clínicas privadas como estatales. Por otra parte mencionan que la distinción existente entre diferentes tipos de profesionales así como su contribución a la práctica de la salud es discutida. Por último señalan que la integración entre el modelo biomédico y el modelo sistémico es una área problemática para los que practican abordajes interdisciplinarios.

En lo referente a la familia como apoyo al paciente que padece una enfermedad crónico-degenerativa, Fuertes y Maya (2001), realizaron una descripción del enfoque familiar. En este trabajo los autores detallan algunas de las situaciones frecuentes en la práctica de la atención primaria, en las que se puede realizar un abordaje familiar, como lo es la atención a pacientes crónicos, el abordaje familiar en pacientes terminales, las familias con enfermos mentales y el abordaje familiar en consumidores abusivos de alcohol.

Estos autores señalan además que en el caso de los pacientes crónicos, su enfermedad requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación, lo que conlleva en ocasiones a situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros si el personal sanitario no está atento a ello. Finalmente comentan que el objetivo de la atención primaria en los casos de enfermedades terminales, muerte y duelo, es canalizar este impacto sobre todo en la familia del fallecido para que pueda tener un efecto reparador, y controlar así su repercusión, para prevenir la aparición de sintomatologías en un futuro.

Por último, Almanza y Holland (2000), realizaron una investigación teórica sobre la psicooncología. Estos autores señalan que el objetivo central de la psicooncología es el cuidado psicosocial del paciente con cáncer de su familia y del equipo oncológico, por lo que su campo de



estudio incluye el cuidado clínico, la prevención, el consejo genético, la respuesta normal y adaptación, la comunicación de malas noticias, el distrés psicosocial y el manejo de trastornos psiquiátricos relacionados con la enfermedad.

Asimismo, estos autores realizan una revisión del estado actual de las diversas áreas clínicas, discutiendo aspectos de educación médica, entrenamiento e investigación, con el propósito de orientar al equipo oncológico en el apropiado abordaje de las dimensiones psicosociales del cáncer, incorporando aspectos de la calidad de vida del paciente y de la difusión de información al público, por lo que hacen énfasis en subrayar que el cuidado psicosocial del paciente con cáncer y su familia, debe necesariamente ubicarse dentro del contexto social y cultural propio.

Finalmente señalan que el conocimiento y consideración de la dinámica familiar, social y global que caracterizan nuestra sociedad mexicana son requisitos esenciales para que el oncólogo mexicano y su equipo médico diseñen un abordaje propio y definan prioridades específicas y estrategias de abordaje en tareas clínicas, de enseñanza y de investigación.

Como se pudo observar en el presente capítulo, el concepto global de los cuidados sanitarios conlleva a la atención del paciente y de su familia. Asimismo, es evidente que la existencia de la enfermedad crónica normalmente provoca una situación de crisis dentro de la familia cercana al paciente. Los miembros de la familia tienen que adaptarse al gran reajuste que la enfermedad les obliga a llevar a cabo en sus vidas cotidianas, por lo que es en estos momentos en donde la familia suele tener necesidad de apoyo por parte del equipo de salud. El apoyo ofrecido por éstos, resulta benéfico tanto para los propios familiares como para el paciente, pues cuanto mejor asimilen los miembros de la familia la situación, mejor será el ambiente que rodeará al enfermo, por su parte los familiares encontrarán fuerzas para apoyarle en todo momento. Asimismo, los estilos y patrones de afrontamiento con los que cuentan y aprenden,



tanto el paciente como la familia, serán imprescindibles en todo el transcurso del proceso salud-enfermedad.

Para el tercer capítulo, se hará referencia a la importancia de la psicología clínica y de la salud, lo cual viene a fundamentar aun más a los dos capítulos hasta aquí expuestos. Lo anterior debido a que estas áreas son complementarias al equipo multidisciplinario, compuesto por médicos, enfermeras, trabajadores sociales y sacerdotes, que dan atención tanto al paciente como a su familia, y por otra, que a nuestro parecer es de gran importancia, la psicología se presenta como la base principal, puesto que no solo presta atención al paciente y su familia, sino que en muchos casos, también lo realiza con el equipo multidisciplinario al que pertenece.



CAPITULO III

PSICOLOGÍA CLÍNICA, DE LA SALUD

Y

PSICOONCOLOGÍA.

Últimamente se ha observado un desplazamiento creciente hacia las vertientes tecnológicas y de aplicación en diversos ámbitos de nuestra sociedad, uno de ellos es representado por la psicología, la cual se presenta como una tecnología del comportamiento susceptible de ser utilizada para tratar los más diversos problemas de la vida humana, siendo una de las vertientes que ha tenido más auge dentro de la psicología la constituye el ámbito de la salud. De tal manera el presente trabajo se enfoca a estudiar una de las tantas áreas en las que últimamente el psicólogo se ha ido desarrollando y forjando nuevos marcos de actuación, específicamente la labor del psicólogo clínico y de la salud, y de cómo estas dos vertientes han dado origen, dentro del ámbito de la salud, a la psicooncología.

Breve Reseña Histórica de la Psicología.

La psicología se presenta como aquella ciencia que estudia el comportamiento humano. Sin embargo, para una gran parte de los psicólogos ésta no puede ser considerada una ciencia, ya que su objetivo de estudio no es susceptible de ser investigado por medio de un método experimental y por eso no cumple con una de las principales condiciones



de cualquier ciencia. De lo anterior Feldman (1998), señala que la psicología clínica ha dirigido sus esfuerzos hacia el estudio, diagnóstico o tratamiento de problemas o trastornos psicológicos o conducta anormal, dedicándose al bienestar humano y enfatizando la búsqueda del conocimiento.

No obstante, establecer un determinado periodo o designar a una persona en particular como iniciador de la psicología clínica sería arbitrario, por tal motivo, es necesario el remitirnos a la historia, pues los eventos que se suscitan en este proceso, que es la vida en sociedad, son los que más impulsan a quienes se disciplinan en psicología, para la investigación e intervención de metodologías para el tratamiento de los problemas humanos.

Retomando lo anterior Reisman (1976), encuentra útil mencionar como parte de lo que es la psicología moderna, los sucesos acontecidos durante el siglo XIX, ya que es durante este siglo que los filósofos y escritores proclamaban la igualdad y dignidad de los seres humanos, lo que contribuyó a la ideología de la experimentación para obtener conocimiento, a diferencia del conocimiento estigmatizado que se había vivido tiempo atrás. Es así que el sentimiento de que las personas podía empezar a predecirse, comprenderse y hasta controlarse, así la condición humana comenzó a reemplazar lo que anteriormente se creía. Esto, en ciencia, literatura, política y reforma se combinó poco a poco hasta establecerse como salud mental.

Por su parte Phares (1996), menciona que entre los años de 1850 a 1899, se dio gran importancia a la evaluación psicológica, la inteligencia y la personalidad, las cuales fueron los temas principales durante este tiempo. Es así que Francis Galton, de origen inglés, se interesó por el análisis estadístico, y cuantitativamente daba cuenta de diferencias entre las personas, hasta el establecimiento de un laboratorio antropométrico en 1882.



Aunado a lo anterior Feldman (1998), señala a James McKeen Cattell como otro personaje sobresaliente en la evaluación humana, este norteamericano se interesó en los tiempos de reacción entre las personas, acercándose a lo que consideraban el estudio de la inteligencia, además de la detección de enfermedades. Es necesario el considerar que tales pruebas eran bastante rústicas, en donde se estandarizaba y se generalizaba, sin tener que considerar la diferencia social.

Para la época de 1900 a 1919 Alfred Binet, quien en conjunto con su colaborador Théodore Simon, contribuyeron de manera objetiva en el desarrollo de los diversos grados de subnormalidad de inteligencia, desarrollando una escala a la que le dieron el nombre de Binet-Simon en 1908. Por otra parte en el área de personalidad Carl Jung, quien en 1905 utilizó métodos de asociación de palabras para descubrir los complejos inconscientes, para el año de 1910 se publicó la prueba de Kent-Rosanoff de asociación libre (Phares, 1996).

Asimismo Harsch (1985), señala que para el año de 1917, se da un evento que marca la historia de la psicología en América, siendo esta la entrada de Norteamérica a la Primera Guerra Mundial, con esto surge la necesidad de la detección y clasificación de los grupos de reclutas militares obligados a entrar al servicio militar. Por esta razón la American Psychological Association (APA), trabajó en un sistema de clasificación de soldados de acuerdo con sus niveles de capacidad, por lo que diseñó la prueba Army Alfa en 1917, que era verbal, posteriormente desarrolló una no verbal denominada Army Beta. Paralelamente y similar a estas pruebas Robert Woodworth desarrolló un inventario psiconeurótico, el cual se considera como uno de los primeros cuestionarios que pone de manifiesto la conducta anormal.

Posteriormente, entre las dos guerras mundiales hubo interés sustancial por las pruebas psicológicas diagnósticas, entre lo que se encuentran la escala no verbal de Pinter y Paterson, la escala de puntos de Arthur (1930), y en 1934 la prueba Cornell-Coxe, tan solo por mencionar



algunas. Anterior a estas Phares (1996), establece que en el año de 1926 se publicó la técnica del Dibujo de la figura Humana de Goodenough para la medición de la inteligencia. De lo anterior los psicólogos de aquella época ya contaban con pruebas individuales, grupales, verbales y no verbales, razón que llevó a las demás personas a familiarizarse con el término de cocientes de inteligencia.

Para 1927 hubo una contribución que hizo que el tema de inteligencia adquiriera mayor relevancia, esta contribución fue realizada por Louis Thurstone con base en el análisis factorial, para el año de 1928 se publican las escalas de Gesell del desarrollo y para 1936 se publica la escala Vineland de madurez social de Doll. La prueba que rige hasta nuestros días y que logró que proporcionara un conocimiento más amplio acerca de la inteligencia data del año de 1939, denominada Weschler-Bellevue, que mide la inteligencia individual en la edad adulta (Kendall y Norton-Ford 1998)

Otras técnicas que tuvieron un auge impresionante durante las guerras de 1920 a 1939 fueron las pruebas proyectivas. Estas fueron desarrolladas por psicólogos (en comienzo con una asociación de palabras), de los cuales una de las más representativas fue la de Hermann Rorschach, quien desarrolla una serie de manchas hechas a base de tinta, teorizando que cuando las personas responden a un estímulo ambiguo ponen de manifiesto en sus respuestas algo de su vida personal real (Phares 1996).

Durante la Segunda Guerra Mundial (1940-1969), aparece el inventario multifacético de la personalidad de Minnesota (MMPI), de Halthaway en 1943, la cual se presenta como una prueba objetiva de autoinforme para etiquetar psiquiátricamente al paciente. Para el año de 1940 y 1950 se comenzó un debate por la eficacia de las pruebas de predicción clínicas y estadísticas (Harsch, 1985).

No obstante, la característica notable de evaluación que se desarrolló, fue la formalización de las categorías psiquiátricas de la



American Psychiatric Association en 1952, haciéndose revisiones temporalmente siendo una de las últimas en 1987 (Phares, 1996). Por su parte Kendall y Norton-Ford (1998), mencionan que para el año de 1968 se comenzaron a aportar las primeras pruebas de que los rasgos existían más en las mentes de los observadores que en la conducta de los observados, siendo así que se abren nuevas brechas para la evaluación psicológica.

Es necesario el tener en cuenta algunos otros datos históricos acerca de la conformación de la psicología clínica, los cuales marcaron historia durante su proceso de desarrollo, tal es el caso del psicoanálisis, que emerge de la disciplina médica, siendo su mayor representante Sigmund Freud. En el año de 1895 Breuer y Freud publican Estudios sobre la Histeria, en donde se plantea una alternativa para el tratamiento de los pacientes de la psiquiatría y la psicología (Kendall y Norton-Ford 1998).

Otra aportación, también de relevancia, fue la fundación de la clínica de orientación infantil de William Healy en Chicago en el año de 1909. Esta clínica según Phares (1996), utilizaba un enfoque de equipo en el que participaban psiquiatras, trabajadores sociales y psicólogos, quienes trabajaban con delincuentes juveniles, lo cual pudo ser el inicio de la rehabilitación con rasgos psicoanalíticos.

Por otra parte, los conductistas comenzaron a desarrollar la psicoterapia, la cual era considerada como un medio más práctico de terapia, así Andrew Salter en 1949 publica el libro Terapia de reflejos condicionados, iniciando así lo que posteriormente serían los métodos de desensibilización. Posteriormente Joseph Wolpe propone la desensibilización sistemática y para el año de 1969 Albert Bandura establece la modificación de conducta por medio del moldeamiento.

El trabajo de investigación durante varios años ha dejado material que se emplea en la psicología clínica, uno de los más reconocidos por su labor en laboratorio fue Wilhelm Wundt, alemán que funda el primer laboratorio dedicado a la investigación psicológica en Leipzig en 1879, y en América William James poco tiempo después crea un laboratorio de



investigación psicológica y publica en 1890 Principios de la Psicología (Phares, 1996). Tomado como base todo lo anteriormente mencionado, la profesión de psicólogo fue tomando auge, dando así una mejor atención en el ámbito de la salud humana, dando pie a lo que actualmente conocemos como psicología clínica.

De lo anterior Harrsch (1985), menciona como actividades imprescindibles del psicólogo clínico, aquellas enfocadas principalmente a brindar atención psicoterapéutica, tanto en el ámbito institucional como privado, con la cual se resuelven patologías y trastornos individuales. La investigación, la cual ayuda al descubrimiento de nuevos métodos y técnicas que amplían el campo de acción del psicólogo. El diseño de modelos de intervención. La elaboración de programas de educación, dirigidos a instituciones de todos niveles, así como a la comunidad en general. La participación en programas terapéuticos, tendientes a la creación de alternativas de vida, así como su intervención en equipos multidisciplinarios. Finalmente y en fechas recientes al trabajo hospitalario, realizando psicodiagnósticos en las diferentes etapas de vida (salud y enfermedad).

Por otra parte, es necesario el establecer aquellas funciones específicas del psicólogo clínico, las cuales deben consistir en identificar, clasificar y analizar problemas en el área de salud mental, evaluar programas que se encaminen a la prevención y solución de dichos problemas, optando por alternativas adecuadas que abarquen, en la medida que sea posible, todo tipo de trastornos conductuales que pueda presentar una persona.

Para finalizar Reisman (1976), señala que el campo de acción de esta disciplina es muy grande, por lo que abarca desde pequeños desajustes en la relación del individuo con su medio (neurosis, fobias, timidez, etcétera), hasta patologías como la esquizofrenia, que desestructuran casi por completo la personalidad del sujeto y cuyo tratamiento suele presentar muchas dificultades.



Psicología Clínica

La psicología clínica se puede identificar como una subdivisión o especialidad de la psicología. Kendall y Norton-Ford (1998), describen a la psicología clínica como la aplicación de los principios y técnicas de la psicología a los problemas del individuo. El cuerpo de doctrina que se maneja en esta especialidad proviene de la psicología, la teoría de la personalidad, la psiquiatría, el psicoanálisis y la antropología. Esto quiere decir que psicólogos clínicos se dedican al estudio y comprensión del comportamiento.

Otro aspecto que abarca la psicología clínica, es la evaluación de las capacidades y características de seres humanos concretos, aunque no es característica exclusiva de la psicología clínica. Sin embargo esta rama de la psicología tiene un aspecto característico que la distingue aunque no de manera obvia, de otras ramas de la psicología. Es lo que se ha llamado actitud clínica o percepción clínica, esto es la orientación exclusiva que tiene el psicólogo clínico de cambiar los conocimientos generados por la investigación clínica (Phares, 1996).

Según lo establecido por Bernstein y Nietzel (1996), los psicólogos clínicos se dedican a seis actividades primordiales que dan sentido a su práctica cotidiana, siendo estas la evaluación, el tratamiento, la consultoría, la administración, la investigación y la enseñanza.

La evaluación consiste en recabar de sus pacientes información que cubre muchos aspectos: su conducta, sus problemas, su capacidad, su actividad intelectual, la manera en como son usados estos datos es muy variada, se pueden utilizar para hacer un diagnóstico de problemas de conducta, ayudar a un paciente en su elección vocacional, seleccionar a los candidatos más idóneos para un trabajo, describir las características de la personalidad, seleccionar el tipo de tratamiento psicológico adecuado, entre otras cosas. A pesar de su diversidad, los métodos que se pueden usar generalmente son tres: pruebas, entrevistas y observaciones directas.



El tratamiento consiste en ayudar a sus pacientes a solucionar los problemas psicológicos que los angustian. Cabe resaltar aquí la importancia de la intervención en crisis o también llamada terapia para crisis. Según con lo establecido por Slaikeu, (1996), la intervención en crisis implica un periodo de psicoterapia breve, dirigida a ayudar a los individuos a transbordar con sucesos traumáticos o perturbadores, de manera que puedan salir preparados, más que limitados, para enfrentar el futuro la cual puede tomar tres formas:

- **Primaria:** se encamina a reducir la incidencia de los trastornos. La prevención primaria utiliza la educación pública para generar cambios, así como la administración en relación con los tenses ambientales, así mismo enseña a los niños habilidades para resolver problemas.
- **Secundaria:** busca reducir los efectos dañinos de los sucesos ocurridos. La prevención secundaria utiliza la intervención en crisis, los primeros auxilios psicológicos y la terapia para crisis.
- **Terciaria:** se encamina a reparar el daño hecho mucho tiempo después del suceso original. La prevención terciaria utiliza la psicoterapia a largo plazo, el reentrenamiento, la medicalización y la rehabilitación.

Lo anterior se establece mediante la realización de un contacto psicológico, el análisis de las dimensiones del problema, el sondeo de posibles soluciones, la participación en la ejecución de pasos concretos y una fase de seguimiento para verificar el progreso del o de los pacientes.

Asimismo Latorre y Beneit (1992), señalan que el tipo de intervención psicológica puede denominarse psicoterapia, modificación de conducta, asesoramiento psicológico, acompañamiento o de otras maneras, dependiendo de la orientación del psicólogo. Tradicionalmente el tratamiento era individual, en la actualidad el tratamiento es hacia grupos



de pacientes, al igual que dos o más psicólogos trabajen en conjunto. El tratamiento puede brindarse en consultas o pueden ser parte de los servicios que ofrece una institución, su duración es variable y puede consistir desde una sesión hasta varios años. Las sesiones pueden consistir en monólogos del paciente o del terapeuta, en la dolorosa construcción de nuevas actitudes, en momentos de intenso drama emocional y la relación puede ser desde totalmente espontánea y natural hasta sumamente estructurada.

La consultoría es otro aspecto que atañe a la labor del psicólogo, en esta actividad el psicólogo tiene la posibilidad de combinar la investigación, el diagnóstico, el tratamiento, y la enseñanza, el campo para el psicólogo clínico se presenta interesante y lucrativo. De lo anterior Harrsch (1985), añade que este tipo de servicio puede brindarse de manera individual o perteneciendo a empresas de consultorías psicológica.

Por su parte Feldman (1998), menciona que el aspecto básico de la consultoría es la orientación, que puede estar dirigida a casos, o los puede tratar directamente o aconsejando, otro tipo sería la discusión periódica con los ejecutivos o agentes de las distintas instituciones, otra manera de orientar la consultoría es mediante programas o hacia administraciones, dedicándose a casos aislados sino a aspectos de la organización o de la estructura que esta provocando los problemas. Otra dimensión importante de la consulta es la determinación de responsabilidades, en algunos casos el consultor tiene toda la responsabilidad en la solución de algún problema. (Bernstein y Nietzel, 1996).

Estos autores también señalan que el psicólogo clínico tiene que tener claro de que es un extraño en la organización y de que esta situación tiene consecuencias, pues los ejecutivos y el personal de la institución pueden sentirse atacados y obstaculizar la acción del consultor si consideran su presencia como una amenaza a la seguridad de sus empleos, además de las pugnas y rivalidades personales pueden



matizar o distorsionar la información en que el psicólogo se debe basar para hacer su diagnóstico.

En lo referente a la administración, ésta incluye la supervisión del funcionamiento diario de una institución, tener a un psicólogo clínico como administrador es tener a un consultor de tiempo completo, que no solamente da consejos, sino que los realiza y toma la responsabilidad de su ejecución.

Según Bernstein y Nietzel (1996), los psicólogos clínicos pueden llegar a ser buenos administradores, pero esto se debe más bien a aptitudes personales o a las experiencias que se han ido acumulando a lo largo de la vida, que a lo que aprendieron en la facultad.

Finalmente, la investigación se presenta como uno de los aspectos que distinguen a esta rama. Los objetivos de la investigación clínica son muy variados, aunque se puede mencionar que en las áreas en donde se realiza con mayor frecuencia, incluyen la psicofarmacología, los problemas del desarrollo, el diseño y validación de pruebas, procedimientos terapéuticos, el diagnóstico y ajustes de la personalidad, entre algunos otros.

Psicología de la Salud.

El panorama del continuo crecimiento de la psicología clínica y de la salud ha tenido como determinante el cambio que en las últimas décadas ha experimentado el concepto de salud. La vieja dicotomía de salud física - salud mental se ha superado con el reconocimiento del componente biopsicosocial del enfermar, disolviéndose sus límites al conocerse, cada vez con mayor exactitud, la interdependencia entre la conducta y el cuerpo. Una consecuencia inmediata de este cambio ha sido la necesidad creciente de los equipos multidisciplinares en todos los campos sanitarios (Latorre, y Beneit, 1992).



Es por ello que, aproximadamente, desde 1960 se ha vinculado más estrechamente a la psicología con los problemas de la salud humana, específicamente en el campo de la salud mental, lo cual ha derivado en la psicología de la Salud como el principal campo de acción. Según Reig, Rodríguez y Mirá (1987; citados en Latorre y Beneit, 1994), el término de psicología de la salud, se viene utilizando desde finales de la década de los años 70's por un gran número de psicólogos, para definir la actividad de la psicología y de sus profesionales en el área de la salud.

Otra consecuencia que mencionan Oblitas y Becoña (2000), se enfocan a la creciente importancia de la intervención psicológica en la prevención de los trastornos en cuya génesis la conducta es un eje etiológico fundamental, tal es el caso de algunos padecimientos de nuestro tiempo como el cáncer, los que se derivan de los accidentes de circulación, los trastornos cardiovasculares y el SIDA, tienen en la prevención psicológica una importante y útil herramienta para la reducción de su incidencia.

Aunque forma parte de la psicología, la psicología de la salud trata propiamente de la psicología (clínica) interesada en el ámbito médico (Latorre, y Beneit, 1992). De hecho, la psicología de la salud puede verse como la conjunción entre la psicología clínica y la medicina. Igualmente que la psicología clínica y la medicina, y por lo mismo, la psicología de la salud tiene antecedentes centenarios, por no decir milenarios si se retrae a Hipócrates, por lo que su establecimiento formal, habría que remitirse a la medicina psicosomática, un término acuñado en 1918 en el contexto de la extensión del psicoanálisis para entender trastornos funcionales supuestamente debidos a conflictos psicológicos (Oblitas y Becoña, 2000).

Un evento de gran relevancia, dentro de la psicología clínica, acontece en el año de 1939 cuando aparece la Revista *Psychosomatic Medicine*, siendo su objetivo principal el estudiar la correlación existente entre los aspectos fisiológicos de todas las funciones corporales, tanto normales como anormales, y de esta manera integrar la terapia somática y



la psicoterapia.

Por su parte la psicología médica, según Latorre y Beneit, (1992), se sitúa en esta perspectiva de la psicología de la salud. En general, la psicología médica se refiere a los aspectos curativos que se dan en la interacción entre el médico y el paciente. Más concretamente, es la enseñanza de la psicología que se imparte en la carrera de medicina, incluyendo entonces toda una variedad de conocimientos psicológicos de interés para la formación médica. Todas estas líneas históricas (medicina psicosomática, medicina conductual, psicología médica) confluyen en el campo denominado genéricamente psicología de la salud, que se ha constituido en 1978 en un área con su propia división (la División 38) dentro de la APA, contando desde 1982 con su propia Revista, *Health Psychology*.

Una de tantas derivaciones de la psicología clínica o de la psicología médica esta constituida por la medicina homeopática (también llamada acupuntura), la cual se presenta como una dualidad terapéutica para el tratamiento de enfermedades agudas y crónicas. En la actualidad se estima que la acupuntura se ha utilizado por más de 4500 años de antigüedad, tanto por hombres como por mujeres, dando lugar a diversas teorías y doctrinas altamente desarrolladas que permiten coherencia a las reglas terapéuticas de la práctica clínica (Rivas, 1996).

Retomando lo anterior, se puede establecer que la psicología clínica y de la salud se presenta como la disciplina o el campo de especialización de la psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta para evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y prevenir las anomalías o los trastornos mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar.

El nuevo ámbito de la psicología clínica y de la salud integra, por su parte, dos campos de especialización separados previamente existentes: la



psicología clínica y la psicología de la salud, dedicadas específicamente, una a los trastornos considerados clásicamente clínicos o mentales y la otra a los fenómenos y problemas psicológicos en su relación con los problemas médicos o de salud en general. Todo ello, de acuerdo con la visión holística e integradora actualmente mantenida tanto sobre la salud como sobre la enfermedad como un todo integrado biológico, psicológico y social (Latorre, y Beneit, 1992).

En este mismo sentido conviene llamar la atención sobre el hecho de que la psicología clínica y de la salud no sólo se aplica o toma en consideración los fenómenos o procesos anormales o patológicos, sino que estudia y se aplica igualmente y cada vez con más dedicación, a los procesos y estados de salud y bienestar, tanto de los individuos como de los grupos humanos, tratando de asegurar los mismos o de reinstaurarlos en caso de que éstos se hubieran perdido, de acuerdo con las importantes funciones complementarias de prevención y de educación para la salud desarrolladas igualmente por la psicología clínica y de la salud.

De lo anterior Latorre y Beneit (1992), mencionan algunos factores que hacen necesaria la incorporación de la psicología como un nuevo modelo de salud, entre las que destacan:

- La salud debe de ser considerada como un derecho social básico.
- En el siglo pasado se ha producido un cambio radical en las tasas de morbilidad y mortalidad, lo cual sugiere que la investigación epidemiológica sea básicamente psicosocial.
- Aparición, desarrollo y aplicación de análisis funcional de la conducta y de la terapia de comportamiento a un gran número de problemas de salud.
- El enorme crecimiento de los gastos sanitarios sin resultados satisfactorios, lo cual probabiliza que el desarrollo de la psicología de la salud pueda aportar una buena relación costo



utilidad, que implique ampliar la duración de vida y mejorar la calidad de ésta.

Asimismo Moos y Tsu (1977; Citados en Latorre y Beneit, 1992), mencionan que debido a la naturaleza crónica de muchos problemas de salud, en la mayoría de los casos los pacientes necesitan aprender conductas nuevas o modos de comportamiento diversos, así como una reestructuración de su estilo de vida particular, de manera que se adapte lo mejor posible a las secuelas psicosociales del problema de salud, favoreciendo la rehabilitación y previniendo posibles recaídas, siendo la labor de esta la psicología de la salud.

Por su parte Taylor (1986; Citado en Latorre y Beneit, 1992), menciona que la psicología de la salud puede definirse como aquel campo que intenta comprender la influencia de variables psicológicas sobre el estado de salud, el proceso por el que se llega a éste, y cómo responde una persona cuando se enferma.

Tomando la definición antes mencionada se puede establecer que la psicología de la salud intenta comprender los cambios que se producen en una persona cuando se enfrenta a una determinada enfermedad crónica, estableciendo una relación de interacción con el personal de salud así como con el paciente. Por otro lado, intenta aclarar, aquellas variables que se ven implicadas en los hábitos de salud. Cabe aclarar que a pesar de que la psicología de la salud estudia los aspectos psicológicos tanto de la salud como de la enfermedad, su atención se centra principalmente en la promoción y mantenimiento de la salud.

Por otra parte es necesario el considerar la salud como un estado de bienestar físico, psíquico y social, y no solamente como una ausencia de enfermedad, por tal motivo es necesario el que se incorpore, dentro del área de salud, los componentes psicológico y social, puesto que el biológico es el imperante dentro de esta área.

En resumen, se puede establecer que el área de la psicología de la salud va en constante desarrollo, por lo tanto, puede y debe ser



importante, no sin olvidar el carácter multidisciplinario de las ciencias de la salud. Por tal motivo, el psicólogo debe ser parte integral del equipo profesional, que en conjunto con médicos, enfermeras, sociólogos, trabajadoras sociales entre otros, establezcan metodologías adecuadas para un fin común.

Psicooncología.

Debido a las alarmantes revoluciones científicas, las crisis sociales y todos los cambios, que con el desproporcionado crecimiento de la especie humana se observan día tras día, han hecho cada vez más inminente el trabajo del psicólogo en diversas áreas, entre ellas, como ya se describió las de la clínica y de la salud, simplemente porque el concepto del paciente ha cambiado radicalmente para dar lugar al análisis e intervención del mismo en un sentido biopsicosocial, es decir, como ser humano. Y en este sentido, la oncología, como subespecialidad de la medicina interna, no podía ser la excepción.

Almanza y Hollamnd (2000), señalan que los primeros estudios de adaptación psicológica al cáncer, abordaron aspectos de comunicación y manejo de sentimientos de culpa, dichos estudios se llevaron a cabo en el Hospital General de Boston, en el año de 1950. También mencionan que, simultáneamente a estos estudios, Arthur Sutherland estableció la primera unidad de psiquiatría oncológica en el Centro de Cáncer Memorial Sloan-Kettering de New York, mismo que ha evolucionado hasta la fecha, y que a la vez dio origen a la fundación de la Sociedad de Oncología Psicosocial y Conductual y SIDA en el año de 1988.

Lo anterior, ha propiciado grandes avances en el conocimiento del significado emocional, interpersonal, familiar, vocacional y funcional de los problemas experimentados por cada persona. Por otro lado Cruzado y Labrador (2000), mencionan que se ha intentado a su vez dar una posible explicación a el cómo estos problemas afectan la salud, calidad de vida y



recuperación de los pacientes con cáncer, lo que ha dado como resultado la creación de una subespecialidad de la psicología denominada oncología psicosocial o psicooncología.

El principal objetivo de la Psicooncología está dirigido a proporcionar, en la medida de lo posible, una mejor calidad de vida al paciente con cáncer, así como apoyo psicológico a la familia del paciente (Bayés, 1985). De este objetivo, se desprende una serie infinita de intereses, que pueden ser comprendidos como objetivos específicos, de carácter interdependiente, y que necesariamente deberán ser considerados para la evaluación e intervención del paciente oncológico (<biblio>).

Aunado a lo anterior Cruzado y Labrador (2000), señalan que lo importante es brindar al paciente una verdadera alternativa de afrontar su condición actual, controlando su deterioro físico y mental, cuidando y preservando su dignidad en toda la extensión de la palabra. En el caso específico de la oncología, no solo es ampliamente aplicable a la fase terminal del cáncer (donde emerge la clara necesidad de los cuidados paliativos), sino en todas y cada una de ellas, es decir, desde el mismo diagnóstico hasta la muerte (si llegara a presentarse), y desde la misma prevención de la enfermedad hasta el diagnóstico (si se habla de la enfermedad).

Por otra parte Bayés (1985), menciona que los intereses de la psicooncología están fundamentados en tres pilares básicos, de los cuales se desprende toda una serie infinita de actividades y funciones, dichos pilares son conformados por el paciente, la familia y el personal sanitario o cuerpo de salud. Complementando lo anterior Almanza y Holland (2000), establecen a la psicooncología como una labor interdisciplinaria, que incluye psiquiatría de enlace, psicología, enfermería, trabajo social, manejo de dolor y cuidados paliativos, servicio pastoral, así como la valiosa participación de voluntarios, los cuales generalmente son sobrevivientes al cáncer o familiares de éstos.

Otro punto que destaca Bayés (1985), respecto a la psicooncología, y



tras haberse enfocado casi exclusivamente al cuidado del paciente en tratamiento oncológico activo, es que ésta área de la psicología, muestra una expansión que abarca la prevención, el riesgo genético, los aspectos de la supervivencia y la adaptación a largo plazo, además del cuidado clínico y el manejo de la comunicación. Dicha expansión implica nuevos retos, tanto en materia de investigación como de enseñanza.

Es de importancia el señalar que la adaptación al cáncer es fluida por la sociedad, el paciente y la propia enfermedad. Asimismo, los factores sociales son dinámicos y cambiantes, es por ello que los factores derivados del paciente incluyen su etapa vital, sus recursos sociales y su capacidad de afrontamiento (Almanza y Holland, 2000). Para Eysenck (1991), resulta esencial, dentro de este contexto, conocer las distintas etapas vitales del paciente (infancia, adolescencia, adultez, etcétera), sus objetivos personales, biológicos y sociales, y cómo éstos son influenciados por la presencia del cáncer.

En estos términos Bayés (1985), comenta que la psicooncología previene permanentemente una serie de situaciones específicas, que pueden aportar una mejor elaboración del duelo, promoviendo en cada una de las etapas a seguir conductas deseables para el paciente. Lo anterior, según este autor, por el simple hecho de que el enfermo oncológico está vivo, hasta que sus signos vitales demuestren lo contrario.

Por otra parte, una base esencial dentro de la psicooncología, está determinada por la tanatología, ya que como señalan Cruzado y Labrador (2000), es un pilar básico dentro de ésta área, ya que a pesar de que la mortalidad por cáncer es significativa, no todos los pacientes mueren, y lo más importante es que ninguno de ellos está muerto cuando llega a manos del psicólogo.

De lo anterior Golden, Gersh y Robbins (1992), señalan que el verdadero y principal interés del psicólogo es el paciente y su comportamiento, por lo que el cáncer es lo único con lo que no trabaja el psicólogo, puesto que éste se presenta como una variable independiente



que puede manipularse con la ayuda de la medicina, la psicología y el paciente.

No obstante Bayés (1985), señala que no por ello deja de ser inminentemente necesario que los conocimientos del psicólogo se extiendan hasta lo más profundo del área biológica, y que con ello conozca todo lo que sea posible acerca del cáncer y su proceso, por lo que partiendo de éste principio y de una visión tridimensional del paciente oncológico, el éxito del tratamiento tiene su respuesta en el manejo interdisciplinario que se ofrezca a las personas que padecen cáncer.

Asimismo, es bien conocido que el paciente con cáncer es ampliamente afectado por esta entidad clínica, por lo que no es un secreto que el cáncer es el sinónimo más abusado y apetecido para crear metáforas llenas de temerosos significados que incrementan la ansiedad del receptor, llenando la simplicidad de su significado de mitos e ideas irracionales. Dichas interpretaciones socioculturales han adquirido valor inconmensurable, dando pie a la destrucción psicológica del paciente con cáncer (Barraclough, 1999).

De lo anterior Almanza y Holland (2000), comentan que la presencia de cáncer, para el ser humano, representa un evento catastrófico, asociado a la idea de muerte, incapacidad, desfiguro físico, dependencia y disrupción de la relación con otros. Sin embargo, no hay una manera única de afrontar el cáncer, tampoco un orden en la aparición de las reacciones adaptativas, por lo cual algunos pacientes dan la batalla, mientras que otros son más reservados, es por ello que el respetar esta forma individual de afrontamiento críticamente importante. Barraclough (1999), señala que las diferentes reacciones emocionales experimentadas por el paciente son secundarias a su diagnóstico y no por ello deben ser, de ninguna manera, subestimadas o minimizadas. Por su parte Almanza y Holland (2000), subrayan que el cuidado psicosocial del paciente con cáncer y su familia debe necesariamente ubicarse dentro del contexto social y cultural propio. Lo anterior, ha propiciado recientemente en nuestro país una polémica



entre la psicología clínica y la psicología de la salud. Esta polémica trata de definir si son disciplinas distintas o si cualquiera de ellas puede asumir los contenidos o tareas de otra.

Frente a este problema se han realizado dos posturas diferentes, por un lado algunos autores sostienen que no hay justificación para la creación de una nueva especialidad de psicología de la salud, ya que consideran que la psicología clínica puede asumir todas las funciones que se pretenden desempeñar desde el ámbito de la psicología de la salud. Entre otros argumentos que se han desgranado para defender esta postura se encuentran: que no existen elementos suficientes que difieran adecuadamente la psicología clínica de la psicología de la salud; que la psicología clínica puede contener a la psicología de la salud porque el único elemento que quedaría, hoy por hoy, fuera de la primera sería la prevención, de la que también se podría, hacer cargo el psicólogo clínico; que aceptar la división entre la psicología clínica (dedicada a los trastornos emocionales) y la psicología de la salud (dedicada al tratamiento de la enfermedad física) supondría reasumir la dualidad mente-cuerpo, que es precisamente, lo que se intenta superar; que lo único que se intenta es cambiar la etiqueta pero sin que ello suponga un auténtico cambio de funciones en lo que ha venido siendo el trabajo del psicólogo clínico.

Del otro lado, se han postulado distintas razones para justificar la existencia de una psicología de la salud desligada de la psicología clínica (Amigó, Fernández y Pérez, 1998). Esta postura sostiene que una aproximación biopsicosocial llevada a sus últimas consecuencias comportaría una visión unitaria de la clínica y de la salud, en tanto que lo que se busca es romper la dualidad entre la psicología y lo físico. Aunque desde una perspectiva conceptual y académica esto parecía idóneo, su aplicación a la práctica profesional que día a día desempeña hoy el psicólogo parece más difícil.

En lo que respecta a la psicología de la salud, ésta pretende en la actualidad ampliar sus fronteras y centrarse de manera teórica, en la



promoción y mantenimiento de la salud y no solo en el tratamiento de un trastorno. El psicólogo clínico a su vez, en su práctica cotidiana trabaja con problemas tales como retraso mental, demencias; consumo de sustancias, trastornos de ánimo, ansiedad etcétera.

Es por ello que la psicología de la salud requiere de un estilo multidisciplinario, ya que cuando una persona sufre de ansiedad, hipertensión o de cáncer, necesita no solo al médico, sino que requiere de los conocimientos y de la atención de diferentes profesionales, entre otros del psicólogo. De lo anterior, Ramírez (2001), define a la psicología de la salud como la rama aplicada de la psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud-enfermedad, así como de la atención de la salud. Cabe destacar que a la psicología de la salud le interesa todo lo que se relaciona con variables psicológicas en el proceso de salud enfermedad, incluyendo también los intereses de los problemas que se desprenden de la atención de la salud y las enfermedades de los individuos (Morales, 1999).

Finalmente y como se pudo observar en el presente capítulo, el impacto psicológico recoge todos aquellos aspectos psicológicos de la persona con cáncer en el momento del diagnóstico, independientemente de que este sea favorable o no. Por tal motivo, es de vital importancia el profundizar en la dinámica familiar, social y global que caracteriza nuestra sociedad, lo cual es un requisito esencial para que el psicólogo, a fin de que, en conjunto con el equipo multidisciplinario, diseñen un abordaje propio y definan prioridades específicas y estratégicas de abordaje en tareas clínicas, de enseñanza y de investigación. Por otra parte, como ya se sabe, el cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa, que ha aumentado enormemente su incidencia en las últimas décadas, por lo que vivir y afrontar el cáncer se presenta como algo más que tratar un tumor o malignidad. Es por ello que en el capítulo siguiente se abordará de manera médica esta enfermedad, a fin de poder comprender un poco más este mal, que se encuentra entre las cinco primeras causas de muerte en México.



CAPITULO IV

CÁNCER.

La batalla contra el cáncer sigue siendo intensa, con renovados esfuerzos para asegurar su curación. Esto ha sido puesto en evidencia por los enormes progresos en la detección, tratamiento e investigación, y algo menos en la prevención, del cáncer en las últimas décadas. No obstante, para muchas personas, el cáncer sigue siendo una enfermedad que progresa irremediamente hacia la etapa avanzada, ocasionando la muerte en muchos de los casos. La detección y tratamiento del cáncer en general requiere la coordinación de diversas especialidades con el objetivo común de proporcionar un óptimo servicio. Esta coordinación potencializa el intercambio de información y la formación de equipos multidisciplinarios que con una visión integral de la enfermedad abordarán con mayor garantía todos los aspectos, muchos de ellos no reconocidos o detectados con facilidad (Almanza y Holland, 2000).

Por otra parte, es necesario el mencionar que todos y cada uno de los diferentes cánceres existentes son tratados de diversas maneras, por lo que es imprescindible que cada cáncer deba distinguirse por su naturaleza, localización o curso clínico de la lesión. Es por ello que en el presente capítulo se efectuará una revisión acerca de qué es el cáncer, algunos de los tipos de cáncer que se presentan con más frecuencia, su posible etiología y los posibles tratamientos existentes para su cura. Cabe aclarar que en el presente capítulo dicho tema será abordado esencialmente de manera médica, por lo que se incluyen algunas



descripciones de aquellas terminologías médicas utilizadas para esta enfermedad.

¿Qué es el Cáncer?

El cáncer surge cuando las células de alguna parte del cuerpo comienzan a crecer sin control. Aunque existen muchos tipos de cáncer, todos comienzan debido al crecimiento sin control de las células anormales. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y mueren en una forma ordenada. Durante los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen con más rapidez hasta que la persona alcanza la edad adulta. Posteriormente, las células normales de la mayoría de los tejidos sólo se dividen para reemplazar las células desgastadas o moribundas y para reparar las lesiones. Debido a que las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose, son diferentes de las células normales. En lugar de morir, viven más tiempo que las células normales y continúan formando nuevas células anormales.

Las células cancerosas a menudo viajan a otras partes del cuerpo donde comienzan a crecer y a reemplazar el tejido normal. Este proceso, llamado metástasis, ocurre a medida que las células cancerosas entran al torrente sanguíneo o a los vasos linfáticos del cuerpo (Villanueva, 1998).

Beers y Berkow (1999), mencionan que las células cancerosas surgen como consecuencia de daños en el ADN (DNA, en inglés). Esta sustancia se encuentra en todas las células y dirige sus funciones. La mayoría de las veces en las que el ADN se daña, el cuerpo puede repararlo. En las células cancerosas el ADN no se repara. Las personas pueden heredar ADN dañado, que es responsable de los tipos de cáncer hereditarios. Sin embargo, en muchas ocasiones el ADN de las personas se daña como consecuencia de alguna exposición ambiental como el fumar.

El cáncer usualmente asume forma de tumor. Algunos tipos de cáncer, como la leucemia, no forman tumores, sino que estas células



cancerosas afectan la sangre y los órganos que producen la sangre (la médula ósea, el sistema linfático y el bazo) y circulan a través de otros tejidos en los que se pueden acumular (Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio y Vázquez, 1997).

Los diferentes tipos de cáncer pueden comportarse de maneras diferentes. Por ejemplo, el cáncer del pulmón y el cáncer del seno son enfermedades muy distintas. Crecen a distinta velocidad y responden a distintos tratamientos. Esta es la razón por la cual las personas con cáncer necesitan un tratamiento dirigido a su tipo de cáncer en específico. Cabe aclarar que no todos los tumores son cancerosos. Los tumores benignos (no cancerosos) no se propagan y, con muy raras excepciones, no constituyen una amenaza para la vida.

La causa primaria del cáncer no se ha determinado, aunque se han detectado muchos factores potenciales. De lo anterior Almanza y Holland (2000), comentan que el cáncer se presenta como la segunda causa de muerte en México y constituye un problema de salud pública que afecta a 35.3% de los hombres y 64.7% de las mujeres (principalmente cáncer cervicouterino).

Por otra parte, más del 80% de los casos de cáncer se atribuyen al consumo de cigarrillos, exposición a químicos cancerígenos, radiaciones ionizantes y a rayos ultravioletas. Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio y Vázquez (1997), señalan que muchos virus inducen el desarrollo de tumores malignos en animales, y se han detectado algunas partículas virales en varios tumores humanos. La elevada incidencia de algunos tipos de cáncer en algunas familias indica que la susceptibilidad genética es un factor importante. La alta frecuencia de tumores malignos en receptores de trasplantes de órganos tras tratamiento inmunosupresor (sustancia o técnica que disminuye o impide la respuesta inmunitaria) indica que el sistema inmune desempeña un papel fundamental en el control de la proliferación de células anaplásicas.



Villanueva (1998), define al cáncer como aquella neoplasia caracterizada por el crecimiento incontrolado de células anaplásicas (que es el cambio en la estructura de las células y en su orientación entre sí caracterizado por la pérdida de diferenciación y por la regresión a una forma más primitiva) que tienden a invadir el tejido vecino y a metastatizar (proceso por el que las células tumorales se diseminan hacia localizaciones distantes del organismo. Dado que los tumores malignos no están encapsulados, las células pueden escaparse y ser transportadas por la circulación linfática o sanguínea a otros órganos alejados del tumor primario) a distancia.

Aunque el cáncer puede ser incurable, el paciente puede recibir tratamiento. El término tratamiento, según Beers y Berkow (1999), significa más que el simple empleo de cirugía, radioterapia o quimioterapia, ya que implica la atención global del paciente. El tratamiento adecuado de estos pacientes (y de todos los pacientes neoplásicos) comprende el soporte nutricional, el tratamiento eficaz del dolor, los cuidados paliativos, así como el apoyo psiquiátrico y social.

Por encima de todo Barraclough (1999), establece que el paciente debe conocer que el equipo clínico no le abandonará por lo que debe de considerarse y discutirse con el paciente la posibilidad de participar en ensayos de investigación bien controlados, en caso de existir y ser apropiados. Los programas de atención domiciliaria y de otros tipos de atención en fase terminal son una parte fundamental del tratamiento antineoplásico (relativo a una sustancia, procedimiento o medida que previene la proliferación de las células malignas; agente quimioterápico que controla o destruye las células cancerosas).

Beersy Berkow (1999), mencionan además que la tasa de mortalidad en el mundo, ajustada por edades, por cáncer oral es casi 10 veces más alta con respecto al cáncer de próstata, siendo la mortalidad por leucemia (que se presenta como una neoplasia maligna de los órganos hematopoyéticos que se caracteriza por la sustitución difusa de la médula



ósea por precursores leucocitarios proliferantes, por un número y unas formas anormales de leucocitos inmaduros en la circulación, y por infiltración de los nódulos linfáticos, bazo, hígado y otras localizaciones) similar en todo el mundo. En Estados Unidos el cáncer es, después de las enfermedades cardíacas, la segunda causa de muerte.

De lo anterior Doorenbos (1982), comenta que a pesar de que la cirugía continúa siendo la principal forma de tratamiento, la irradiación se utiliza ampliamente como tratamiento preoperatorio y postoperatorio; mientras que la quimioterapia, muy frecuentemente, con uno o varios agentes es muy eficaz. Un concepto erróneo habitual es que algunos cánceres son intratables.

Epidemiología del Cáncer.

La epidemiología es una disciplina con proyección preventiva. Con la denominación, causa de un cáncer, se designa una exposición cuya reducción permita la disminución de su incidencia. Hasta el momento, los métodos tradicionales de la epidemiología han sido eficaces en identificar agentes causales y factores de riesgo para la mayoría de tumores. El progreso de su investigación dependerá en buena medida de estudios multidisciplinarios que integren las nuevas tecnologías biológicas con las investigaciones epidemiológicas clásicas.

La mejor medida de frecuencia del cáncer es el número de nuevos casos (incidencia) que se diagnostican entre los residentes de poblaciones definidas, expresados como una tasa (número de casos al año por cada 100.000 personas). Para suministrar esta información se establecen registros de base poblacional cuya característica es la exhaustividad en la identificación de los casos (Beers y Berkow, 1999).

Villanueva (1998), establece el siguiente número estimado de casos (por 1.000 habitantes) de los 16 cánceres más comunes.



LOCALIZACIÓN	No. DE CASOS	LOCALIZACIÓN	No. DE CASOS
Pulmón	542	Esófago	61
Estómago	327	Próstata	218
Mama	422	Vejiga	145
Colon y recto	465	Leucemia	93
Cérvix	94	Páncreas	104
Boca y faringe	112	Ovario	81
Linfomas	149	Laringe	59
Hígado	73	Cuerpo uterino	92

Por otra parte Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio, y Vázquez, (1997), mencionan las siguientes contribuciones de la epidemiología al estudio del cáncer:

- a) Identificar posibles factores etiológicos del cáncer a través del análisis de las peculiaridades en la distribución.
- b) Aparición de los tumores en las poblaciones.
- c) Cuantificar el riesgo (o el grado de protección) asociado a ciertas exposiciones.
- d) Indicar posibles mecanismos de carcinogénesis (proceso de inicio y desarrollo de un cáncer).
- e) Evaluar la eficacia de las acciones preventivas.

Asimismo Devita, Hellman y Rosenberg (1988), mencionan que en el año de 1965 se describieron nueve criterios frecuentemente utilizados en epidemiología para aceptar una asociación como de causa-efecto, los cuales se describen a continuación:

1. La asociación debe ser fuerte. El riesgo relativo debe ser elevado y estadísticamente significativo.
2. La asociación debe ser consistente. Los mismos resultados deben obtenerse en diferentes estudios, con diferentes métodos o en diferentes poblaciones.



3. La asociación debe ser específica. A una causa debe corresponder un efecto.
4. Debe existir una relación de dosis-respuesta.
5. La exposición debe preceder al efecto en el tiempo.
6. La asociación debe ser biológicamente plausible.
7. La asociación debe ser coherente con los conocimientos biológicos del momento.
8. Debe haber analogía de la relación postulada con otras asociaciones causales ya establecidas.
9. La reducción en la exposición debe conllevar la reducción en la aparición de la enfermedad.

De lo anterior se establece que un factor causal puede considerarse necesario cuando la exposición precede en todos los casos a la enfermedad y suficiente cuando la exposición en sí conduce en todos los casos a la enfermedad. Este modelo etiológico es probablemente el más común en oncología y en biología general. En este sentido, el concepto de causa pierde su valor intuitivo y algunos autores tienden a abandonarlo por conceptos como el de factor de riesgo o determinantes de una enfermedad.

Por otra parte Busch (1990), señala que la progresión de la tecnología biológica permite que se puedan empezar a describir con mayor precisión los detalles moleculares de cada una de las diferentes etapas de carcinogénesis como resultado es una proliferación celular incontrolada. Cada uno de los cambios o mutaciones proporciona una ventaja selectiva de crecimiento celular que conduce a la expansión clonal y a un aumento de la agresividad del tumor, con la adquisición de la capacidad para metastatizar. La significación epidemiológica de estos hallazgos radica en la posibilidad de utilizar las lesiones genéticas preclínicas como marcadores individuales de riesgo útiles para el diagnóstico y el tratamiento tempranos.



Mortalidad por Cáncer

En la mayoría de los países occidentales las enfermedades cardiovasculares y el cáncer son, respectivamente, la primera y la segunda causa de muerte. En éstos, como en algunos países en desarrollo, los tumores malignos representan un 20-22 % de todas las muertes. El aumento en el número de muertes por cáncer refleja las variaciones en la incidencia, pero también el envejecimiento de la población y la mayor disponibilidad y precisión de los métodos de diagnóstico del cáncer antes de la muerte (Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio y Vázquez, 1997).

Aunado a lo anterior Devita, Hellman y Rosenberg (1998), establecen que en los países desarrollados, los índices de mortalidad para todo tipo de cánceres son más elevados en los varones que en las mujeres. Esta diferencia es en parte atribuible a la mayor incidencia en los varones de cánceres de baja curabilidad (pulmón, estómago, esófago o próstata), mientras que en las mujeres los tipos más comunes de cáncer tienen un mejor pronóstico relativo (mama o útero).

Por localizaciones tumorales específicas, destacan el incremento en la incidencia y en la mortalidad del cáncer de pulmón, y el descenso sostenido del cáncer gástrico. Ambos fenómenos son característicos de los países industrializados.

En Estados Unidos, Canadá, Inglaterra, los Países Nórdicos en Europa y en Australia y Nueva Zelanda, la prevención del tabaquismo ha conseguido reducciones significativas en la mortalidad por tumores pulmonares entre los varones jóvenes. En alguno de estos países, la reducción es también visible para los tumores vesicales y de la cavidad oral (Beers y Berkow, 1999).

Asimismo Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio y Vázquez (1997), añaden que otros tumores cuya incidencia está incrementándose en numerosos países son el melanoma maligno de la



piel, los linfomas (neoplasia del tejido linfoide que normalmente es maligna, pero que en raras ocasiones puede ser benigna. Los distintos linfomas se distinguen por el grado de diferenciación y el contenido celular, aunque las manifestaciones son similares en todos los tipos) no hodgkinianos y algunos tumores menos frecuentes, como el sarcoma de Kaposi (neoplasia maligna, multifocal, de células reticuloendoteliales, que comienza en forma de pápulas blandas, marrones o púrpura en los pies, que se diseminan lentamente por la piel y dan metástasis ganglionares y viscerales), vinculados a la epidemia del SIDA.

Por otra parte Beers y Berkow (1999), comentan que el cáncer es una enfermedad poco frecuente en las edades infantiles. La incidencia en los países desarrollados oscila en torno a los 10 nuevos casos anuales por 100.000 niños y es semejante en ambos sexos. En los países en los que la mortalidad infantil por otros procesos es muy baja, el cáncer es la causa de muerte más común entre los menores de 10 años. Los tipos de tumor en edades pediátricas son distintos a los del adulto. Una distribución tipo incluiría en primer lugar a las leucemias (30 %), a los tumores del SNC (15 %), a los tumores óseos y sarcomas (14 %), a los linfomas (10 %), a los neuroblastomas (7 %), al tumor de Wilms (6 %), al retinoblastoma (3 %) y a otros tipos (15 %).

La investigación epidemiológica en los tumores pediátricos se centra en la proximidad de los fenómenos de teratogénesis y carcinogénesis (correlaciones entre malformaciones congénitas y carcinogénesis) y en el fenómeno de la inducción tumoral en períodos cortos de tiempo. Ejemplos bien conocidos son las asociaciones entre la presencia del Síndrome de Down y la leucemia, y entre la aniridia congénita o la hemihipertrofia y el nefroblastoma, también conocido como tumor de Wilms (Doorenbos, 1982).



Factores Desencadenantes en la Aparición del Cáncer.

Un número limitado de factores de carácter ambiental y, por tanto, teóricamente controlables, son responsables de la mayor parte de los tumores más comunes. Almanza y Holland (2000), comentan que para algunos tipos de cáncer, la expresión clínica de la enfermedad está ligada a un terreno de susceptibilidad aumentada a los carcinógenos, adquirida por el individuo o heredada de sus familias. Por su parte Busch (1990), señala que los avances en la biología molecular están identificando lesiones genéticas específicas, algunas de las cuales son susceptibles de ser transmitidas hereditariamente y que pueden constituir marcadores de riesgo individual. La incorporación a los estudios epidemiológicos de marcadores de exposición (lesiones genéticas preclínicas) o de susceptibilidad celulares y moleculares constituye uno de los terrenos de investigación más atractivos y prometedores. En lo que respecta a los posibles factores desencadenantes en la aparición del cáncer se describen a continuación los más frecuentes.

Tabaco.

Desde 1939, más de un centenar de estudios han demostrado sin ambigüedad el papel determinante del consumo de tabaco en 8 ó 9 de cada 10 casos de cáncer de pulmón y para la mayor parte de los tumores de la boca, laringe, faringe y esófago en asociación con el consumo de alcohol. Otros órganos afectados por los carcinógenos del tabaco son el páncreas, la vejiga urinaria y la pelvis renal. Asociaciones posibles, aunque menos documentadas, se han establecido con el cáncer del cuello uterino, el cáncer de hígado, el cáncer de colon y algunos tipos de leucemia (Devita, Hellman y Rosenberg, 1998). Dejar de fumar reduce el riesgo con independencia de la edad de cese de la exposición. El uso de filtro en los cigarrillos y las reducciones en las concentraciones de alquitrán del



cigarrillo tienden a disminuir el riesgo de cáncer de pulmón experimentado por los fumadores. No obstante, la introducción masiva de filtros y de preparados bajos en alquitrán es todavía demasiado reciente para poder cuantificar el riesgo de los fumadores expuestos únicamente a este tipo de inhalaciones durante un período prolongado (superior a 30 años).

De lo anterior Beers y Berkow (1999), añaden que los fumadores de tabaco negro presentan un riesgo de desarrollar cáncer de 2 a 3 veces mayor que los fumadores de tabaco rubio. El tabaco negro ha sido utilizado corrientemente en los países mediterráneos y en Latinoamérica. El aumento de riesgo incluye por lo menos a los cánceres de pulmón, laringe, esófago, vejiga urinaria, cavidad oral y faringe. Las exposiciones, incluso moderadas, al humo del tabaco incrementan el riesgo. La evidencia epidemiológica más reciente confirma un aumento del riesgo de padecer cáncer de pulmón en los no fumadores expuestos regularmente al humo del tabaco liberado y diluido en el aire ambiental que rodea al fumador.

Dietas de alto riesgo y alimentos protectores .

El estudio de la asociación entre dietas y cáncer es uno de los ejercicios más difíciles en epidemiología por la capacidad limitada de los individuos para recordar con precisión las dietas y los cambios en las dietas a lo largo de la vida. Por otro lado Devita, Hellman y Rosenberg (1988), señalan dificultades metodológicas para evaluar las asociaciones entre un determinado alimento o nutriente y la enfermedad teniendo en cuenta las interacciones, positivas y negativas, entre alimentos, la influencia de los métodos de preparación y cocción, la presencia de posibles carcinógenos como contaminantes y el efecto protector de algunos nutrientes. De lo anterior Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio y Vázquez (1997), comentan que a pesar de la existencia de centenares de estudios, el papel de la dieta y sus componentes es todavía ambiguo y las recomendaciones de carácter preventivo siguen siendo muy generales, en torno a tres hipótesis básicas: a) riesgo asociado al consumo de grasa



animal; b) efecto protector de los vegetales y fruta fresca, y c) efecto protector de la fibra.

Grasa y carne .

El consumo de grasa animal está correlacionado con los cánceres de mama, colon y recto, endometrio, ovario, próstata y vesícula biliar. Algunos de los estudios de casos y controles y los estudios prospectivos en curso no apoyan, por el momento, la hipótesis de la grasa de la dieta como factor causal del cáncer de mama (Villanueva, 1998). Para el cáncer de colon, la mayoría de los estudios sugieren que la asociación entre la grasa y las carnes rojas y el cáncer de colon es real. Los análisis que consideran la composición de los alimentos en nutrientes y estiman el aporte energético total (la suma de kilocalorías aportadas por las proteínas, grasas, hidratos de carbono y alcohol) sugieren que el riesgo del cáncer colorrectal se encontraría en relación con el aporte de calorías no compensado con la energía gastada frecuentemente asociado a ocupaciones sedentarias y obesidad, observación que no se ha confirmado para el cáncer de mama (Devita, Hellman y Rosenberg, 1998).

Alcohol.

Las bebidas alcohólicas están causalmente relacionadas con cánceres de la cavidad oral, faringe, laringe, esófago e hígado. No existen evidencias de que el efecto sea dependiente del tipo de bebida. El consumo de alcohol y el de tabaco son hábitos sociales correlacionados (Devita, Hellman y Rosenberg, 1988). El riesgo debido al consumo de ambos multiplica aproximadamente el riesgo de uno y otro por separado. El modo de acción del alcohol en el proceso carcinogénico es desconocido y no se han identificado modelos reproducibles en animales (Beers y Berkow, 1999).



Otras causas.

En 1980 se describió un retrovirus humano, el virus de la leucemia T humana (HTLV-I) relacionado con una peculiar leucemia de células T, observada inicialmente en Japón y en zonas del Caribe. El período de latencia entre la exposición vírica y la aparición de leucemia es amplio, y la enfermedad clínica ocurre en menos del 0,1 % de los individuos seropositivos. Ambas observaciones sugieren la participación de otros factores de riesgo en el proceso de carcinogénesis (Devita, Hellman y Rosenberg, 1988). Por otra parte Beers y Berkow (1999), describen que la infección de la mucosa gástrica por *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*), es un factor etiológico de la gastritis aguda, la gastritis crónica, la úlcera gastroduodenal, los linfomas no hodgkinianos de origen gástrico y posiblemente del adenocarcinoma (amplio grupo de tumores malignos de células epiteliales de las glándulas) gástrico. Estudios preliminares indican que la infección transcurre por vía hídrica y alimentaria y que existen áreas hiperendémicas (aumento de la sangre en una parte del cuerpo, causada por un aumento del flujo sanguíneo, como en la respuesta inflamatoria, por relajación local de las arteriolas o por obstrucción del flujo de retorno de la sangre desde un área. La piel que cubre un área hiperémica habitualmente está roja y caliente) en las que la infección es universal desde la infancia. Una vez descrita la epidemiología y la historia natural de esta infección, cabría la posibilidad de actuar preventivamente mediante la interrupción de la exposición (saneamiento de aguas) y el tratamiento adecuado de las infecciones por *H. Pylori*.

Riesgo ocupacional.

Las exposiciones ocupacionales se asocian a una fracción relativamente pequeña de tumores (inferior al 5 %). Sin embargo, en las poblaciones con exposición laboral a sustancias químicas, la fracción de tumores relacionados con exposiciones ocupacionales es considerable, ya que va de un 10 a un 12 por ciento de los casos (Beers y Berkow, 1999).



Asimismo Busch (1990), señala que los carcinógenos en el medio de trabajo han podido ser identificados y reducidos significativamente en la mayoría de países desarrollados.

Radiaciones ionizantes .

La proporción de todos los cánceres atribuibles a radiación oscila entre el 2 y el 3 % (Almanza y Holland, 2000). Las principales fuentes de radiación naturales son los rayos cósmicos y el suelo terrestre. En poblaciones afectadas ocupacionalmente se demostró un riesgo elevado de cáncer de pulmón entre los mineros del uranio con exposición al radón. La principal fuente artificial es la irradiación de tipo médico. Los pacientes que han recibido radioterapia (para el tratamiento de espondilitis anquilopoyética, lesiones benignas de cabeza y cuello o tratamientos oncológicos) o múltiples fluoroscopias, han presentado un considerable aumento en la incidencia de leucemias (Devita, Hellman y Rosenberg, 1988). Estos mismos autores, señalan que en los últimos años se ha observado un aumento importante del cáncer del tiroides en recién nacidos y niños residentes en el área de Chernobyl, durante el accidente nuclear y con posterioridad a él.

Radiación ultravioleta .

Las personas que trabajan gran parte de su vida al aire libre tienen con frecuencia unas tasas mayores de carcinoma basocelular y escamoso de piel que las que trabajan en interiores (Busch, 1990). En algunas poblaciones de piel blanca residentes en zonas tropicales, la tasa de mortalidad se ha duplicado cada 7 a 10 años en las últimas décadas. El riesgo ha sido relacionado con los episodios de quemaduras solares durante la infancia o en la adolescencia. Los cambios en la capa de ozono de la atmósfera afectan tanto la intensidad de la exposición a la radiación ultravioleta (UV) como su espectro de frecuencias a las que todos los humanos están expuestos (Beers y Berkow, 1999).



Tratamientos hormonales .

En lo que respecta a este factor Busch (1990), señala que la utilización de hormonas esteroideas se ha relacionado en numerosas circunstancias con la aparición de tumores. El esteroide dietilestilbestrol utilizado durante el embarazo para la prevención del aborto es capaz de inducir un tumor poco frecuente, el adenocarcinoma de células claras de la vagina en las hijas, y quizá tumores de testículo en los hijos. Por su parte Beers y Berkow (1999), comentan que los contraceptivos orales secuenciales y los estrógenos utilizados como fármaco único en el tratamiento de los síntomas de la menopausia inducen tumores endometriales. Los anticonceptivos orales son posibles factores de riesgo para el cáncer hepático, el cáncer cervicouterino y, quizá, el cáncer de mama, a la par que reducen la incidencia de los tumores endometriales y del ovario.

Tratamientos citostáticos .

Devita, Hellman y Rosenberg (1988), establecen que los pacientes tratados con quimioterapia presentan un riesgo elevado de desarrollar leucemia aguda no linfocitaria. Los fármacos con potencial oncogénico demostrado en humanos son: busulfano, clorambucilo, ciclofosfamida, melfalán, metil-CCNU y treosulfán. La leucemia puede aparecer dentro de los primeros 2 años, aunque la presentación es más frecuente a los 5-7 años del primer tratamiento.

Inmunodeficiencias .

Aguirre, Arroyo, García-Conde, González, Rodicio y Vázquez (1997), señalan que las personas con inmunodeficiencia genética (primaria) o adquirida (secundaria) desarrollan cánceres con mayor frecuencia que la población general y con períodos de latencia más cortos. Aunado a lo anterior Beers y Berkow (1999), establecen que los estudios de seguimiento de pacientes seropositivos para el HIV han demostrado un



exceso significativo en la incidencia de linfomas no hodgkinianos, sarcoma de Kaposi, cáncer cervical y anal, hepatocarcinoma (tumor maligno primario del hígado), enfermedad de Hodgkin y linfoma de Burkitt (neoplasia maligna compuesta de células linforreticulares indiferenciadas que forman una gran lesión osteolítica en la mandíbula o, en los niños, una masa abdominal).

Lesiones Genéticas Hereditarias .

Los datos básicos obtenidos a partir del estudio de la variación en la incidencia de tumores sugieren la importancia de la susceptibilidad étnica e individual ligada a la herencia (Busch, 1990). El cáncer de piel, por ejemplo, ocurre rara vez en la raza negra y en razas con hiperpigmentación cutánea. Las tasas elevadas del cáncer de las vías biliares es una característica de las poblaciones indígenas en Latinoamérica y el cáncer epitelial nasofaríngeo es característico de las poblaciones de origen chino (Beers y Berkow, 1999). De forma menos intuitiva, estudios recientes indican que el riesgo de los fumadores es aproximadamente doble para las poblaciones de raza negra (con respecto a la blanca) y para las mujeres (con respecto a los varones). Estos resultados indican que un componente del riesgo está vinculado a caracteres genéticos, hereditarios, capaces de modular el impacto carcinogénico individual (Pallarés, Pallarés, Fontestad, Montero, Santonja, y Camba, 1998). Por otra parte Devita, Hellman y Rosenberg (1988), establecen que tener familiares de primer grado con cáncer de mama o de colon aumenta el riesgo para el desarrollo individual de tumores en estas mismas localizaciones de 1.5 a 3 veces. En familias en que los casos son múltiples, aparecen a edades jóvenes y son bilaterales o multifocales, el riesgo puede llegar a ser 20 o 30 veces superior. Teóricamente, una vez que la lesión o lesiones genéticas determinantes de la enfermedad clínica sean identificadas, será posible predecir quién de entre los miembros de una familia presenta riesgo y quién no.



Posibilidades de Prevención.

Las comparaciones de la incidencia del cáncer en diferentes poblaciones permiten estimar la fracción de casos que podrían ser prevenidos si las tasas de incidencia más elevadas pudieran ser reducidas, por lo menos, a las tasas de incidencia más bajas observadas en cualquier otra población. En gran medida, estas fracciones susceptibles de ser prevenidas se atribuyen a exposiciones ambientales, de las que muchas pueden reducirse sustancialmente. Villanueva (1998), comenta que la identificación de un agente causal es uno de los elementos esenciales, a pesar de que los mecanismos de carcinogénesis no estén completamente descritos o interpretados. No obstante, la identificación de una causa no es suficiente para iniciar y completar una estrategia de prevención. Los esfuerzos de educación, motivación y estudio, y las actividades de control del cáncer que incluyen a los profesionales sanitarios y a la sociedad en su sentido más amplio, son elementos tan importantes para la prevención como los propios resultados de los estudios básicos y epidemiológicos.

Para finalizar, tal y como pudo observarse en el presente capítulo, las causas específicas del cáncer se desconocen. No obstante, al explorar el cáncer en los niños, encontramos que el de mayor incidencia es la leucemia, debido a que los tipos de cáncer que afectan a los niños son distintos de los que afectan a los adultos; y aunque hay excepciones, los cánceres infantiles generalmente tienden a responder mejor a la quimioterapia porque estos tipos de cáncer usualmente crecen con mayor rapidez.

Retomando lo anteriormente mencionado, y para los fines de la presente investigación, en el Capítulo V, se realizará una breve descripción, básicamente médica, de la leucemia y sus diversas formas y manifestaciones, a fin de ser complementaria al capítulo hasta aquí expuesto.



CAPITULO V

LEUCEMIA.

Como ya se mencionó anteriormente, existen ciertas diferencias entre el cáncer en los adultos y en los niños, siendo estos últimos los más propensos a la leucemia infantil. Esta enfermedad consiste en la proliferación desordenada de las células progenitoras de los glóbulos blancos. En la actualidad, los porcentajes de curación son del 80% en niños y en adultos, en los casos de alto riesgo, se consiguen hasta un 25% de curaciones. Actualmente el tratamiento de la leucemia se basa en la quimioterapia y el trasplante de médula ósea y de células progenitoras procedentes de cordón umbilical. Gracias a los avances científicos, la leucemia ha dejado de ser una enfermedad necesariamente mortal. Sin embargo, es preciso seguir apoyando la investigación para conseguir índices más elevados de curación. Es por ello que en el presente capítulo se abordará el tema de las leucemias, su definición, clasificación, posibles etiologías de éstas y posibles tratamientos. Al igual que en el capítulo anterior (cáncer), el capítulo que a continuación se expondrá, será abordado esencialmente de manera médica, por lo que se incluyen algunas descripciones de aquellas terminologías médicas utilizadas para este tipo de enfermedades.

La leucemia aparece, principalmente, en las cuatro primeras décadas de la vida, y especialmente, como ya se mencionó, en la edad infantil. La leucemia se presenta como un cáncer de los glóbulos blancos, el cual comienza, generalmente, en la médula ósea, pero puede extenderse



a la sangre, los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), los testículos u otros órganos. En contraste, otros tipos de cáncer se originan en diversos órganos de niños y adultos y después se propagan a la médula ósea y a otros órganos. Algunos tipos de cáncer infantil, tales como el neuroblastoma o el tumor de Wilms, pueden propagarse a la médula ósea, pero éstos no son leucemia (American Cancer Society, 2003).

La leucemia se divide en dos tipos: *aguda* (de crecimiento rápido) y *crónica* (de desarrollo lento), siendo la mayoría de las leucemias infantiles de la forma aguda.

- La leucemia aguda se divide en leucemia linfocítica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) y leucemia no linfocítica aguda (ANLL).
- La leucemia mielógena aguda o leucemia mielóide aguda (AML) es otro nombre de la leucemia no linfocítica aguda. En este documento no se tratará la leucemia mielógena crónica porque es muy poco frecuente, sólo representa el 2% de las leucemias infantiles.

Etiología y Patogenia de la Leucemia.

Aunque los virus causan diversas formas de leucemia en animales, su papel en las leucemias humanas sigue siendo incierto; sólo se han identificado dos asociaciones con virus:

El virus de Epstein-Barr (herpesvirus productor de la mononucleosis infecciosa, caracterizada por una infección aguda con fiebre, faringitis, tumefacción de ganglios linfáticos, etc. Puede producirse rotura del bazo, lo que requiere intervención quirúrgica inmediata y transfusión sanguínea), un virus ADN que se asocia al linfoma de Burkitt.

El virus linfotrópico de células T humanas tipo I (uno de los varios oncovirus de tipo C con afinidad por los linfocitos T colaboradores e



inductores), denominado virus de la leucemia/linfoma de células T humanas, un retrovirus ARN que se ha ligado a ciertas leucemias y linfomas de células T.

La transformación maligna (a través de dos o más etapas) tiene lugar en una única célula, generalmente, la transformación se produce en la célula madre pluripotencial, pero en ocasiones puede involucrar a una célula madre condicionada con capacidad de diferenciación más limitada. El clon tiene tendencia a ser genéticamente inestable y se caracteriza por heterogeneidad y evolución fenotípica. En general, las células leucémicas se dividen con ciclos celulares más largos y menos fracciones de crecimiento que las células normales de la médula ósea, pero se acumulan como consecuencia de un enlentecimiento en la apoptosis, es decir, un desprendimiento de una escara u otra costra cutánea, también llamada muerte celular programada (Villanueva, 1998).

Las características clínicas y de laboratorio de la leucemia se deben a la supresión de la formación de células sanguíneas normales y a la infiltración de órganos. Los factores inhibidores producidos por las células leucémicas y la sustitución del espacio medular pueden suprimir la hematopoyesis normal (formación y desarrollo normal de los glóbulos rojos en la médula ósea), originando anemia, trombocitopenia (trastorno sanguíneo en el que el número de plaquetas está disminuido, habitualmente por la destrucción del tejido eritroide en la médula ósea asociada a ciertas enfermedades neoplásicas o a una respuesta inmune frente a un fármaco) y granulocitopenia (trastorno de la sangre caracterizado por la disminución del número total de granulocitos, es decir, un grupo de leucocitos caracterizado por la presencia de gránulos citoplásmicos).

De lo anterior Beers y Berkow (1999), comentan que la infiltración de órganos provoca un aumento de tamaño del hígado, el bazo y los ganglios linfáticos, con afectación esporádica de riñones y gónadas. La infiltración



meníngea condiciona un síndrome clínico asociado al incremento de la presión intracraneal, por ejemplo la parálisis de nervios craneales.

Clasificación.

Las leucemias se denominaron originalmente agudas o crónicas en función de la esperanza de vida, pero, en la actualidad, se clasifican según la madurez celular. Así, las leucemias agudas constan de poblaciones celulares predominantemente inmaduras (generalmente blastos, es decir, la célula primitiva, como una célula germinal embrionaria) y las leucemias crónicas, de formas celulares más maduras.

Las leucemias agudas se dividen en linfoblásticas (LLA) y mieloblásticas (LMA), que a su vez pueden subdividirse según sus características morfológicas y citoquímicas siguiendo la clasificación Franco Americano Británica (FAB). Las leucemias crónicas se describen como linfocíticas (LLC) o mieloides (LMC).

Como ya se mencionó, la mayoría de las leucemias infantiles se clasifican según su apariencia bajo el microscopio. Para ayudar a los médicos a ver las células claramente con el microscopio, las células son tratadas con una tinción (tinte), la cual cambia el color de las diferentes partes de las células.

Según la American Cancer Society (2003), algunas leucemias pueden ser clasificadas fácilmente por medio de tinciones de rutina, la mayoría requiere una tinción citoquímica especial para ayudar a identificar ciertas sustancias dentro de las células leucémicas.

En las leucemias linfocíticas agudas, son necesarias pruebas más complejas para decidir el tipo exacto de leucemia que tiene el niño. Esto es importante, porque los diferentes tipos de leucemia tienen un pronóstico diferente (perspectiva de supervivencia) y se tratan de forma distinta. Las pruebas utilizadas para clasificar las leucemias incluyen:



- *Citometría de flujo* (una prueba que usa anticuerpos especiales para detectar sustancias específicas en la superficie celular o dentro de la célula).
- *Citogenética* (estudios para detectar cambios en los cromosomas de las células).
- *Pruebas genéticas moleculares* (que muestran los cambios en el ADN de las células). Estas pruebas se hacen en muestras de células leucémicas de la sangre o de la médula ósea del niño y están descritas en la sección "¿Cómo se diagnostica la leucemia aguda infantil?".

Tipos de Leucemia

Leucemia Aguda.

La leucemia aguda es en general, rápidamente progresiva que se caracteriza por la sustitución de la médula ósea normal por células blásticas de un clon originado en la transformación maligna de una célula madre hematopoyética. Villanueva (1998), menciona que las leucemias agudas incluyen la leucemia linfoblástica aguda (LLA) y la leucemia mieloblástica aguda (LMA). Por su parte Doorenbos (1982), señala que las células leucémicas se acumulan en la médula ósea, sustituyendo a las células hematopoyéticas normales invadiendo hígado, bazo, ganglios linfáticos, Sistema Nervioso Central (SNC), riñones y gónadas. Como las células son de origen sanguíneo, pueden infiltrar cualquier órgano y localización. La LLA afecta el SNC a menudo, en tanto que la leucemia monoblástica aguda afecta las encías y la LMA produce colecciones localizadas a cualquier nivel (sarcomas granulocíticos o cloromas).

Síntomas y Signos.

Los síntomas de presentación suelen ser inespecíficos (por ejemplo fatiga, fiebre, malestar general, pérdida de peso, hemorragias) y reflejan el



fracaso de la hematopoyesis normal. A menudo no se descubre la causa de la fiebre, aunque la granulocitopenia puede conducir a una infección bacteriana fácil de identificar y generalmente grave (Beers y Berkow, 1999). La afectación inicial del SNC (que causa cefaleas, vómitos e irritabilidad) es rara. En ocasiones aparecen dolores óseos y articulares, sobre todo en la LLA.

Diagnóstico.

La anemia y la trombocitopenia son muy frecuentes (75-90% de los casos). Aunque habitualmente se llega al diagnóstico a partir de la extensión de sangre periférica, siempre debe realizarse un examen de la médula ósea. En ocasiones, en el aspirado medular se obtiene una muestra tan hipocelular que se requiere una biopsia con aguja (Devita, Hellman y Rosenberg, 1988).

También puede deberse a una enfermedad neoplásica de la médula ósea o bien a la destrucción de la misma como consecuencia de la exposición a compuestos químicos tóxicos, a radiaciones ionizantes o a fármacos), la mononucleosis infecciosa (infección aguda por herpesvirus, producida por el virus de Epstein-Barr, caracterizada por aumento anormal del número de leucocitos mononucleares en la sangre) y las deficiencias de vitamina B₁₂ y folato deben incluirse en el diagnóstico diferencial de la pancitopenia grave.

Pronóstico.

La curación es un objetivo realista tanto para la LLA como para la LMA, sobre todo en los pacientes más jóvenes. La subclasificación según el cariotipo contribuye a determinar el pronóstico. El primer objetivo consiste en alcanzar la remisión completa, que comprende la resolución de las características clínicas anómalas, el retorno a la normalidad de los recuentos sanguíneos y de la hematopoyesis en la médula ósea con menos de un 5% de blastos y la desaparición del clon leucémico. Siempre que sea



posible, los pacientes deben tratarse en centros médicos especializados, sobre todo durante las fases de mayor riesgo.

Tratamiento.

Doorenbos (1982), establece que el tratamiento de soporte, que es más amplio, de forma característica en los pacientes con LMA, precisa la existencia de servicios de banco de sangre, farmacia, laboratorio y enfermería de primera clase. La hemorragia, generalmente secundaria a la trombocitopenia, suele responder a la administración de plaquetas (la más pequeña de las células de la sangre. Las plaquetas tienen forma de disco y no contienen hemoglobina. Son esenciales para la coagulación de la sangre). Los principios básicos del tratamiento de la LLA y la LMA son similares, pero las pautas farmacológicas que se emplean son diferentes.

Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

La leucemia linfocítica aguda, es la enfermedad maligna más frecuente en la infancia, con una incidencia máxima entre los 3 y 5 años de edad. También se observa en adolescentes y presenta un segundo pico de incidencia, más reducido, en adultos. Los factores desfavorables comprenden cariotipos de células leucémicas con un número normal de cromosomas, pero de morfología alterada (seudodiploides), edad avanzada en adultos e inmunofenotipo de célula B con inmunoglobulina superficial o citoplasmática (Beers y Berkow, 1999). Independientemente de los factores de riesgo, la probabilidad de remisión inicial es, como mínimo, del 95% en niños y del 70-90% en adultos. Dos tercios de los niños presentan una supervivencia libre de enfermedad a los 5 años y parecen curados.

Por su parte Doorenbos, (1982), menciona que en la mayoría de los protocolos de investigación se seleccionan los pacientes con factores de mal pronóstico para administrar un tratamiento más intenso, ya que el aumento del riesgo y la toxicidad del tratamiento se compensa por el



mayor riesgo que supone el fracaso de éste y la posibilidad de fallecimiento. Una importante localización de la infiltración leucémica son las meninges (Meningitis subaguda y crónica). La mayor parte de las pautas incluyen quimioterapia de reinducción sistémica.

Leucemia Linfocítica Crónica (LLC).

Villanueva (1998), establece que la LLC se presenta como la expansión clonal de linfocitos aparentemente maduros que afecta los ganglios linfáticos y otros tejidos linfoides con infiltración progresiva de la médula ósea y presencia en la sangre periférica. El 75% de los casos se diagnostican en pacientes mayores de 60 años, así mismo la LLC es dos veces más frecuente en varones. Se desconoce su causa, pero en algunos casos se observa una mayor incidencia familiar, lo que sugiere la existencia de un factor genético.

Síntomas y Signos.

Habitualmente, la instauración es insidiosa y la LLC se diagnostica inicialmente a partir de un análisis de sangre esporádico o durante la evaluación de una adenopatía asintomática. El paciente sintomático suele presentar síntomas inespecíficos como astenia, anorexia, pérdida de peso, disnea de esfuerzo o sensación de plenitud abdominal, debida al aumento de tamaño del bazo o de ganglios palpables (Villanueva, 1998). A medida que progresa la enfermedad, puede aparecer palidez secundaria a anemia. En la enfermedad avanzada se observa una predisposición a las infecciones bacterianas, víricas y fúngicas como consecuencia de la hipogammaglobulinemia y la granulocitopenia (Beers y Berkow, 1999).

Diagnóstico.

Beers y Berkow (1999), establecen como las principales características de la LLC a la linfocitosis absoluta mantenida y al aumento del número de linfocitos en la médula ósea. Por otra parte mencionan que



en el momento del diagnóstico puede haber anemia y trombocitopenia moderadas debidas a infiltración de la médula ósea, a esplenomegalia o a anemia y trombocitopenia inmuno hemolíticas. Algunos pacientes presentan hipogammaglobulinemia y, en ocasiones, puede encontrarse una banda monoclonal de inmunoglobulinas séricas del mismo tipo del que existe en la superficie de las células leucémicas.

En una persona asintomática puede llegarse al diagnóstico de LLC a partir de la alteración de los recuentos sanguíneos. El hemograma (registro escrito o gráfico del recuento sanguíneo diferencial que pone énfasis en el tamaño, la forma, las características especiales y el número de los elementos sólidos de la sangre) y el aspirado de la médula ósea confirman el diagnóstico. El diagnóstico diferencial se simplifica mediante estudios inmunofenotípicos. El paciente experimenta prurito, alopecia, edema y cambios en las uñas y pigmentos) y de la leucemia de células peludas también presentan características distintivas: núcleos cerebriformes en la primera y proyecciones citoplasmáticas en la segunda. De lo anterior Villanueva (1998), comenta que la clasificación en estadios clínicos resulta útil para definir el pronóstico y el tratamiento. Dos clasificaciones frecuentes son las de Rai, que se basa principalmente en los cambios hematológicos, y la de Binet, que se fundamenta en la extensión de la enfermedad.

Pronóstico y Tratamiento.

La mediana de supervivencia de los pacientes con LLC de células B o sus complicaciones es de aproximadamente 10 años. Un paciente en estadio 0 a II en el momento del diagnóstico puede sobrevivir durante 5-20 años sin tratamiento. Un paciente en estadio III o IV tiene más probabilidades de fallecer en los 3-4 primeros años tras el diagnóstico, así mismo los pacientes con LLC también son más propensos a desarrollar una segunda neoplasia.



Aunque la LLC es progresiva, algunos pacientes pueden permanecer asintomáticos durante años; la terapia no está indicada hasta que aparezcan síntomas o progrese activamente la enfermedad. El tratamiento de soporte incluye la transfusión de concentrados de hematíes en caso de anemia, transfusiones de plaquetas cuando hay hemorragias asociadas a trombocitopenia y antibióticos para las infecciones bacterianas, fúngicas o víricas. Estas últimas se asocian generalmente a neutropenia y agammaglobulinemia; en consecuencia, el tratamiento antibiótico debe ser bactericida (Doorenbos, 1982). El tratamiento específico incluye quimioterapia, corticoides y radioterapia, aunque no se ha demostrado que prolongue la supervivencia. El sobretreatmento es más peligroso que el infratreatmento. Los pacientes con leucemia prolinfocítica y linfoma leucemizado suelen requerir la administración de quimioterapia con múltiples fármacos y, a menudo, sólo responden parcialmente. La anemia y la trombocitopenia inmunohemolíticas son indicaciones para el tratamiento con corticoides. La irradiación corporal total en pequeñas dosis ha tenido resultados satisfactorios en algunas ocasiones (Beers y Berkow, 1999).

Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA).

Existen ocho subtipos de leucemia mielógena aguda: de la M0 a la M7 (la "M" significa mielóide). El tipo M0 de leucemia mielógena aguda sólo puede distinguirse de la linfocítica aguda por la citometría de flujo, debido a que las células leucémicas no tienen ninguna característica distintiva que sea evidente bajo el microscopio.

Las categorías M1-M3 son leucemias de granulocitos y se reconocen por su apariencia bajo el microscopio, particularmente después del tratamiento con tinciones citoquímicas.

Las categorías M4 y M5 son dos formas de leucemia monocítica con características citoquímicas que difieren de los otros tipos de leucemia



mielógena aguda. Estos dos tipos de leucemia mielógena aguda también se presentan con más frecuencia en niños menores de 2 años de edad.

La leucemia M6 es conocida como eritroleucemia y es muy rara en los niños.

La M7 o leucemia de células megacariocítica puede mostrar "protuberancias" que asemejan la manera en que se forman las plaquetas (pequeños fragmentos de células que ayudan a tapar los orificios en los vasos sanguíneos) partiendo de megacariocitos normales. Pueden ser necesarios tintes especiales para identificar las leucemias de las categorías M6 y M7.

La incidencia de la leucemia mieloide aguda o leucemia mielocítica aguda se incrementa con la edad y es la leucemia aguda más frecuente en los adultos. La LMA puede asociarse a quimioterapia o irradiación, conocida como LMA secundaria (Doorenbos, 1982). De lo anterior Beers y Berkow (1999), establecen como los principales factores a la edad, a la existencia de una fase mielodisplásica previa, a la leucemia secundaria, a el cariotipo de la célula leucémica, a el recuento leucocitario o bien a la presencia de bastoncillos de Auer. Asimismo, los pacientes mayores de 50 años (sobre todo los que tienen más de 65 años) tienen menos posibilidades de lograr la remisión, dicha incapacidad para lograr la remisión puede estar relacionada con el fallecimiento, la resistencia de la infección a los fármacos o la hemorragia durante el período de hipoplasia. En el 20 o 40% de los pacientes se registra una supervivencia libre de enfermedad prolongada, que aumenta hasta el 40 o 50% en los pacientes más jóvenes tratados con transplante de médula ósea. Los pacientes con LMA secundaria presentan un pronóstico fatídico.

Según Doorenbos (1982), la principal diferencia en el tratamiento con respecto a la LLA radica en que la LMA responde a una menor gama de fármacos. El tratamiento provoca generalmente una mielodepresión significativa, a menudo durante períodos prolongados antes de que se



produzca la recuperación medular. El tratamiento preventivo y de soporte meticuloso resulta vital durante este tiempo.

Leucemia Mieloide Crónica (LMC).

La leucemia mielocítica crónica (leucemia mielógena crónica, leucemia granulocítica crónica o mieloproliferación clonal), es causada por la transformación maligna de una célula madre pluripotencial, que se caracteriza clínicamente por una llamativa hiperproducción de granulocitos. La LMC puede aparecer en ambos sexos a cualquier edad, aunque la mediana es de 45 años; es infrecuente antes de los 10 años de edad (Villanueva, 1998). La LMC se caracteriza por una producción excesiva de granulocitos, sobre todo en la médula ósea, pero también en localizaciones extramedulares (por ejemplo, bazo e hígado). En la mayoría de los pacientes, el clon de la LMC progresa hacia una fase acelerada y una crisis blástica final. En ese momento pueden aparecer tumores mieloblásticos en otras localizaciones extramedulares (hueso, SNC, ganglios linfáticos y piel).

Síntomas y Signos .

Los pacientes suelen estar asintomáticos al principio; la LMC puede diagnosticarse al realizar un hemograma esporádico. En otros pacientes, la instauración insidiosa de síntomas inespecíficos (astenia, debilidad, anorexia, pérdida de peso, fiebre, sudación nocturna o sensación de plenitud abdominal) puede provocar la consulta temprana al médico. En el momento del diagnóstico no es habitual encontrar palidez, hemorragias, formación fácil de equimosis ni adenopatías, pero sí es frecuente una esplenomegalia moderada y, en ocasiones, gigante (Doorenbos, 1982). Con la progresión de la enfermedad, la esplenomegalia puede aumentar y aparecer palidez y hemorragias. La fiebre, las adenopatías de gran tamaño y la afectación cutánea son acontecimientos de pronóstico ominoso.



Diagnóstico.

Para un fácil diagnóstico Beers y Berkow (1999), mencionan una asociación de la esplenomegalia, leucocitosis con granulocitos inmaduros, eosinofilia y basofilia absolutas, actividad de fosfatasa alcalina leucocitaria baja y presencia del cromosoma Ph. En el diagnóstico diferencial, la leucocitosis de pacientes con mielofibrosis cursa generalmente con hematíes nucleados, hematíes en lágrima, anemia y trombocitopenia. Las reacciones leucemoides mieloides propias de un cáncer o de una infección no conllevan eosinofilia ni basofilia absolutas y suelen tener una actividad de fosfatasa alcalina leucocitaria elevada.

Pronóstico.

La LMC Ph-negativa y la leucemia mielomonocítica crónica presentan un pronóstico peor que la LMC Ph-positiva. Sus conductas clínicas se parecen a las de un síndrome mielodisplásico. El tratamiento no es curativo, excepto en los casos en que puede emplearse un trasplante de médula ósea con éxito. El 5-10% de los pacientes fallecen en los dos primeros años tras el diagnóstico y el 10-15% lo hacen anualmente en años posteriores; el 90% de las muertes se producen como consecuencia de una crisis blástica o de una fase acelerada de la enfermedad. La mediana de supervivencia tras una crisis blástica es de aproximadamente 2 meses, pero puede prolongarse hasta 8-12 meses si se alcanza la remisión (Beers y Berkow, 1999).

Tratamiento.

El objetivo habitual del tratamiento es la paliación, no la curación. En general, los síntomas y los hallazgos físicos se relacionan directamente con el recuento leucocitario. El trasplante de médula ósea a partir de un donante compatible durante la fase temprana de la enfermedad puede tener como resultado períodos libres de enfermedad prolongados y desaparición permanente del clon Ph-positivo (Doorenbos, 1982). Por su parte Beers y Berkow (1999), mencionan otras alternativas como la



irradiación esplénica, la cual se lleva a cabo en raras ocasiones, pero puede ser útil en los casos refractarios de LMC o en pacientes terminales con esplenomegalia gigante. El tratamiento debe iniciarse con dosis muy bajas y una atenta evaluación del recuento leucocitario. La respuesta generalmente es decepcionante. La esplenectomía (extirpación quirúrgica del bazo) puede aliviar las molestias abdominales, mejorar la trombocitopenia y disminuir las necesidades transfusionales cuando la esplenomegalia no puede controlarse con quimioterapia o radioterapia, aunque no existen pruebas de que la esplenectomía desempeñe un papel significativo durante la fase crónica de la LMC. La duración de las remisiones y la supervivencia tienden a ser breves. En el 20 o 25% de los pacientes con transformación mieloblástica puede lograrse la remisión, pero la supervivencia suele ser corta.

Síndrome Mielodisplásico (SMD).

Según Villanueva (1998), el síndrome mielodisplásico se presenta como un trastorno proliferativo clonal en el que una médula ósea normal o hipercelular se asocia a mielopoyesis defectuosa e ineficaz. engloba un conjunto de síndromes (preleucemia, anemias refractarias, leucemia mieloide crónica Ph-negativa, leucemia mielomonocítica crónica y metaplasia mieloide agnogénica) que se observan habitualmente en pacientes con más de 50 años. Se desconoce su incidencia, pero está aumentando, debido en parte, probablemente, al incremento de la proporción de ancianos en la población y al aumento de las leucemias secundarias a otros tratamientos. La exposición al benceno y la irradiación pueden estar relacionadas con su aparición. Asimismo Beers y Berkow (1999), mencionan que durante la fase preleucémica de algunas leucemias secundarias (tras exposición a fármacos o tóxicos) puede observarse una producción celular alterada y defectuosa con rasgos diagnósticos de mielodisplasia.



Síntomas y Signos.

El paciente presenta signos clínicos variables en función de la clasificación del SMD y del grado de alteración de la hematopoyesis. Villanueva (1998), menciona que los principales síntomas iniciales pueden ser debilidad y fatiga secundarios a anemia. Según el grado de las anomalías funcionales y del recuento de plaquetas y leucocitos, también pueden aparecer, respectivamente, hemorragias y fiebre asociada a infecciones. Otros hallazgos inespecíficos incluyen anorexia, pérdida de peso y sensación de plenitud abdominal causada por la esplenomegalia.

Diagnóstico.

El SMD debe tenerse en cuenta ante cualquier paciente con anemia refractaria no explicada y confirmada por una médula ósea normal o hipercelular con rasgos morfológicos de dismielopoyesis. La proporción de blastos es menor del 30%. En algunos pacientes, las características megaloblásticas pueden indicar la necesidad de determinar las concentraciones de folato y vitamina B₁₂. La presencia de una anomalía citogenética clonal contribuye aún más a establecer el diagnóstico. La sangre periférica y la médula ósea deben examinarse con cuidado para definir la subclasificación FAB específica (Beers y Berkow, 1999).

Pronóstico y Tratamiento.

El pronóstico depende en gran medida de la subclasificación y de cualquier enfermedad asociada. Es menos probable que los pacientes que presentan anemia refractaria o anemia refractaria con sideroblastos progresen hasta las formas más agresivas y pueden fallecer por otras causas no relacionadas. No existe un tratamiento establecido para el SMD. La terapia fundamental es de soporte con transfusiones de hematíes en las situaciones indicadas, transfusiones de plaquetas en caso de hemorragia y antibióticos para los episodios de infección. En algunos pacientes, la terapia con citocinas (eritropoyetina para satisfacer las necesidades de hematíes, factor estimulante de colonias de granulocitos para tratar la



granulocitopenia sintomática grave y, cuando esté disponible, trombopoyetina para tratar la trombocitopenia intensa) puede servir como un apoyo hematopoyético importante (Doorenbos, 1982). El TMO alogénico no se recomienda en pacientes con más de 50 años. Los factores estimulantes de colonias (factor estimulante de colonias de granulocitos o factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos) incrementan los recuentos de neutrófilos y la eritropoyetina aumenta la producción de hematíes en el 20 o 25% de los casos, si bien no se han demostrado ventajas con respecto a la supervivencia (Beers y Berkow, 1999). La respuesta del SMD a la quimioterapia que se aplica en la LMA es similar a la de ésta, tras tener en cuenta la edad y el cariotipo.

Leucemias de Origen Híbrido o Mixto.

Algunas leucemias presentan características tanto de la leucemia linfocítica aguda como de la leucemia mielógena aguda cuando se observan las células bajo el microscopio y se examinan mediante una citometría de flujo o citogenética.

Como pudo observarse en el presente capítulo, la leucemia es el cáncer más común en los niños y adolescentes y representa aproximadamente la tercera parte de todos los casos de cáncer en niños menores de 15 años y la cuarta parte de los casos de cáncer que ocurren antes de los 20 años. La American Cancer Society (2003), pronostica que cerca de 2,700 niños serán diagnosticados con leucemia en los Estados Unidos durante el 2004.

Asimismo, esta Sociedad establece que las leucemias crónicas son muy raras en los niños, mientras que la leucemia linfocítica aguda es más común en la infancia temprana, y alcanza su mayor incidencia entre las edades de 2 a 3 años. Por otra parte, la leucemia mielógena aguda es más común durante los primeros dos años de vida y menos común en niños de más edad. Los casos de leucemia mielógena aguda comienzan a aumentar



nuevamente durante la adolescencia, y luego este tipo de leucemia se convierte en la más común en los adultos mayores de 55 años. La leucemia linfocítica aguda es ligeramente más común entre los niños de raza blanca que en los de raza negra y asiáticos, y es más común en los varones que en las niñas. La leucemia mielógena aguda es igualmente rara entre los niños y niñas de todas las razas.

Finalmente cabe aclarar, que al igual que el cáncer, en la leucemia el pronóstico para cada paciente es diferente, dependiendo sobre todo de los factores pronósticos. Asimismo, los avances en los tratamientos por lo general resultan en un pronóstico más favorable para los pacientes diagnosticados recientemente con algún tipo de esta enfermedad. Por otra parte, y debido a que este tipo de enfermedades abarca un gran número de tipos y clasificaciones, en el presente capítulo sólo se mencionaron aquellos tipos más comunes en lo que respecta a este tipo de cáncer.

Debido a que este tipo de enfermedad, como la leucemia, así como lo es el cáncer en sus diversas manifestaciones, y algunas otras enfermedades de tipo crónico-degenerativo, requieren de una atención especializada y de un equipo multidisciplinario, en el capítulo siguiente, se hará mención de aquellas características psicológicas que influyen tanto en el paciente, la familia y el personal multidisciplinario que les atienden.

Dicho capítulo será abordado principalmente desde una perspectiva psicológica, debido a que es en esta área en especial, en la que recae la mayor responsabilidad, antes (como apoyo preventivo ante enfermedades), durante (como ayuda potencial al paciente, familia y equipo de salud) y posterior (al tratamiento del paciente y familia o a la posible pérdida en la familia del paciente).



CAPITULO VI

PROCESO SALUD-ENFERMEDAD.

El diagnóstico de una enfermedad, en algunos casos crónica, en algún miembro de la familia, implica un cambio radical dentro del sistema familiar, así como un cambio en el medio en el que se desenvuelven. Estos cambios que se presentan dentro del sistema familiar se añan al sufrimiento y a las posibles limitaciones de capacidad del enfermo, el cual va a requerir el ser atendido, cuidado y medicado.

Por otra parte, la forma de organización social, los valores y las actitudes que se nos inculcan, las normas lícitas e ilícitas que la propia sociedad nos impone, así como el acceso a los bienes materiales, culturales, etcétera, constituyen el marco general dentro del cual nuestra salud-enfermedad se va fraguando. Asimismo, entre el antes y el después de enfermar median ciertas fases, que sin duda se ven afectadas por las relaciones del enfermo con los demás; por lo que la enfermedad es, en cualquier caso, resultado de un interacción de factores psíquicos, biológicos y sociales.

Por tal motivo, en el presente capítulo se mencionarán aquellos factores presentes en el proceso salud-enfermedad. Asimismo, se abordarán aquellas características relacionadas con el paciente, la familia y los entornos en donde éste se relaciona, así como sus posibles causas y/o efectos en esta transición.



El Paciente frente a la Enfermedad.

En primera instancia, es de importancia el señalar que el control de los síntomas está basado en la etiología. Sin embargo, el diagnóstico etiológico de un síntoma depende de lo costosa y útil que sea una prueba. Debido a que un síntoma puede tener su origen en varias causas y puede responder de forma diferente al tratamiento mientras se deteriora el estado del paciente, el tratamiento se debe monitorizar muy estrechamente y reevaluar de forma repetida. Se debe evitar tanto la sobredosificación como lo contrario, en especial cuando la necesidad del fármaco varía debido a la evolución de la enfermedad.

Jofré (2003), señala que cuando la esperanza de vida es corta, la gravedad de los síntomas suele dictar el tratamiento inicial. A veces, el temor de que un síntoma empeore puede ser más angustiante que el propio síntoma, de manera que lo que el paciente necesita es saber que existe un tratamiento eficaz. En otras ocasiones, el síntoma es tan grave y las alternativas de diagnóstico tan inespecíficas, que hacen que el enfermo solamente sufra y padezca una agonía emocional y física extra. Para el paciente moribundo suelen ser mejores las medidas que no le incomoden, incluyendo los ensayos empíricos de tratamiento breves, que un diagnóstico exhaustivo.

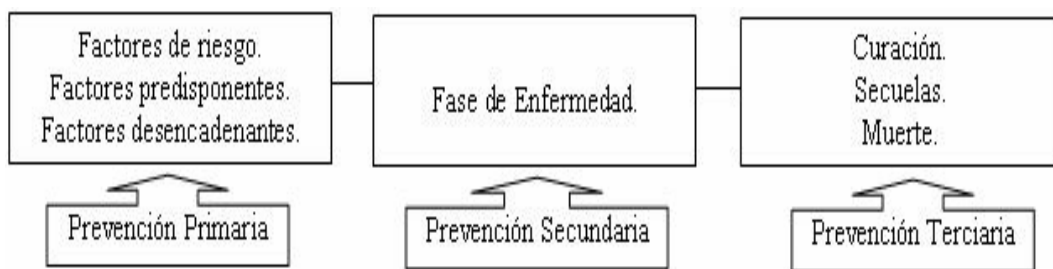
Salud y Enfermedad.

Las concepciones de salud y enfermedad han sido cuestionadas y relativizadas en los últimos años, lo anterior debido a que se ha tomado como base el hecho de que la existencia de una enfermedad no es incompatible con un nivel de vida normal o con un estado de salud. Por otra parte, la conciencia de tener una enfermedad crónica establece cierto estigma social, lo que constituye un perjuicio adicional para quien lo sufre (Mittag, 1996).



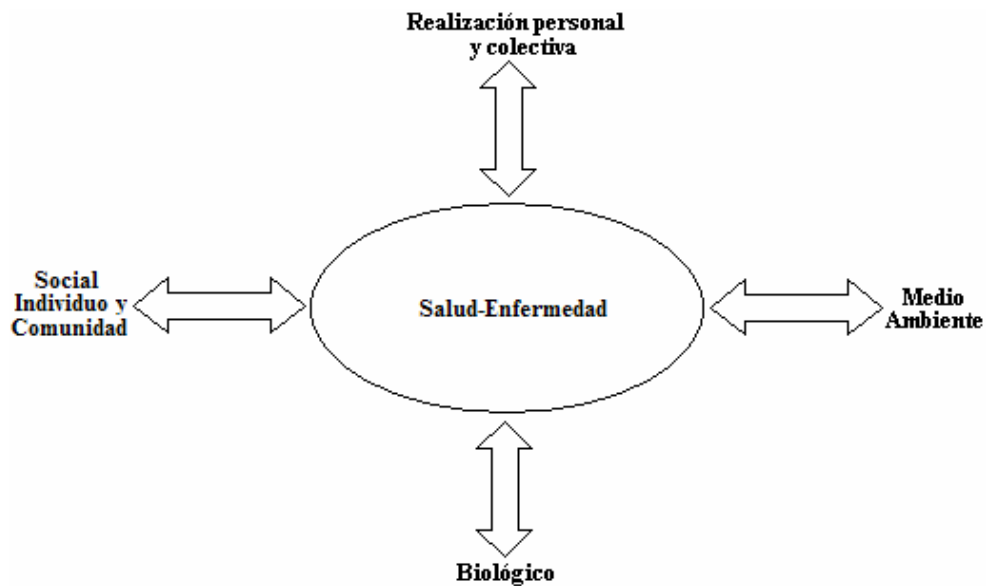
Aunado a lo anterior Gallar (1998), establece otra concepción que también está cambiando, y es la de que no existe la enfermedad, sino los enfermos, dicho de otro modo, es que no todos enfermamos de la misma manera ante un mismo proceso patológico, lo anterior debido a que dicho proceso patológico no se desarrolla de la misma forma en dos personas por igual, ya que cada uno lo hace de una manera propia. Es por ello que debemos, en la medida de lo posible, procurar individualizar las enfermedades, y por lo tanto el tratamiento de cada uno de los enfermos.

Resulta igual de importante el crear medidas preventivas de salud a nivel primario, el aplicar técnicas y estrategias de intervención a nivel secundario, y el brindar apoyo posterior (prevención terciaria) al proceso salud-enfermedad (Ver Cuadro I).



Cuadro I. Esquema representativo de los tipos de prevención de la Salud. Cada uno de ellos actúa respectivamente antes, durante y después de la enfermedad (Gallar, 1998).

Asimismo, es necesario considerar a cualquier tipo de enfermedad bajo una concepción integral u holística. No obstante, Atienza (2001), señala que la concepción holística de la persona y de la enfermedad exige un difícil equilibrio biopsicosocial, lo anterior debido a la dificultad de establecer hasta dónde llega la influencia de lo psicológico, lo social y lo biológico en la génesis de la enfermedad (Ver Cuadro II).



*Cuadro II. Factores que influyen el proceso Salud-Enfermedad
(Lastra y Rodríguez, 1998).*

Repercusiones Psicológicas del Enfermar .

La adquisición de una enfermedad más o menos grave supone ante todo, una situación de estrés y amenaza contra el bienestar de la persona que la padece. Este malestar, según lo descrito por Pascual (1997), incluye no sólo las propias dolencias somáticas, sino también malestares de tipo psicológico. Todo esto, va a crear una ansiedad en el enfermo en lo que respecta al desarrollo de su enfermedad, por lo que va a estar más atento de lo normal sobre su cuerpo. En lo que respecta a las personas que se encuentran a su alrededor, el enfermo puede tomar un papel egocéntrico, es decir, se ocupará más de sí mismo en detrimento en cuanto y cuantos le rodean. Lo anterior puede ejemplificarse en el Cuadro III, en donde el paciente puede presentar desde reacciones de adaptación, hasta reacciones defensivas o de reajuste, dependiendo de los niveles de ansiedad que presente, de las experiencias previas con las que cuente, así como del nivel social y cultural en el que se encuentre y desarrolle.



<p>A. REACCIONES DE ADAPTACIÓN</p> <ol style="list-style-type: none">1. Conductas oposicionistas.2. Rebeldía.3. Ira.4. Sumisión.5. Colaboración.6. Inhibición. <p>B. REACCIONES DEFENSIVAS</p> <ol style="list-style-type: none">1. Comportamientos regresivos.2. Negación.3. Identificación. <p>C. REACCIONES CONSTITUIDAS POR EXPERIENCIAS MIXTAS EMOTIVO-COGNITIVAS</p> <ol style="list-style-type: none">1. Temor a la muerte.2. Sentimiento de culpa.3. Sentimiento de impotencia.4. Descenso de la autoestima.5. Vivencia de abandono.6. Vivencia de fragmentación, mutilación y aniquilación. <p>D. REACCIONES DE INADAPTACIÓN Y REAJUSTE.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Angustia patológica.2. Reacciones neuróticas: fobias, histeria, conversión, obsesiones.3. Reacciones depresivas.4. Reacción anormal de Pilowski.
--

Cuadro III. Reacciones psicológicas del enfermar, que no llegan a considerarse como trastornos psiquiátricos (Atienza, 2001).

Asimismo Gallar (1998), señala la posibilidad de que dicha ansiedad o temor no sea sólo por el hecho de padecer la enfermedad, sino porque, en caso de muerte o invalidez, sus seres queridos podrían encontrarse en una situación mucho muy difícil, tanto económicamente como socialmente, lo que viene a repercutir en su nivel de ansiedad. Lo anterior puede observarse en el Cuadro IV, donde se ejemplifican los distintos contextos generadores de ansiedad en el enfermo, los cuales van desde problemas de tipo práctico y espiritual, hasta problemas de orden familiar, físico y/o emocional.



Cuadro IV. Experiencias emocionales displacenteras de naturaleza psicológica, social, y/o espiritual, que interfieren con el afrontamiento efectivo ante la enfermedad o una situación problemática particular (Almanza y Holland, 2000).

Aunado a lo anterior Mittag (1996), comenta que la soledad y el temor a la muerte son probablemente las dos emociones más intensas que presenta el enfermo, a pesar de la insistencia de familiares y amigos en referencia a que se encontrarán a su lado en todo momento, nada podrá evitar que el enfermo se sienta profundamente solo y atemorizado. Asimismo Jofré (2003), señala que la concepción sobre uno mismo puede cambiar de manera radical, siendo el dolor una de las sensaciones que más condiciona la respuesta psicológica ante la enfermedad, por lo que el dolor no controlado puede hacer insufrible la existencia del enfermo hasta el punto de provocar un suicidio.

Afrontamiento de la Enfermedad

El término afrontamiento se usa para explicar cómo los niños y familiares, se adaptan a su enfermedad y tratamiento. El afrontamiento consiste en la aplicación y desarrollo de los recursos que el sujeto moviliza



para afrontar el problema de la enfermedad, con el objetivo de eliminar y paliar sus consecuencias negativas y eliminar o disminuir la ansiedad que provoca. Asimismo, se puede dirigir a resolver tanto el problema como la alteración emocional que implica (De Fonnegra, 2000).

El afrontamiento, según Longaker (1998), actúa como un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza. Las estrategias de afrontamiento operan igualmente para disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza. Cuando más se reducen los efectos negativos podemos decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo.

Es importante señalar que cada persona puede afrontar la enfermedad de manera más hacia uno u otro de éstos sentidos. Por otra parte, para Gallar (1998), para afrontar la enfermedad se debe contar con una serie de recursos, los cuales se describen a continuación:

1. Afrontamiento dirigido al problema: su finalidad es evitar las consecuencias perjudiciales que puede ocasionar la enfermedad, tanto a corto como a largo plazo. No obstante no todas las personas son capaces de adoptar esta conducta de afrontamiento. Para poder afrontar la enfermedad de una manera adecuada es preciso, en primera instancia, definir el problema, es decir, analizar la gravedad actual y previsible de la enfermedad, valorando con realismo las posibles consecuencias negativas de la misma; en segunda instancia es de importancia el buscar información y asesoramiento sobre dicha enfermedad, a fin de orientarse sobre los tratamientos existentes, grupos de ayuda y centros hospitalarios, completando la información con los exámenes médicos pertinentes; en tercera instancia es necesario el valorar alternativas de tratamiento, por lo que una vez valorado el alcance de la enfermedad, el enfermo tendrá, en la medida de lo posible, diversas opciones terapéuticas, lo cual dependerá exclusivamente del paciente y familiares; finalmente es necesario el



adoptar hábitos de vida saludables, también denominado como promoción de la salud, a fin de que el enfermo sepa cuales son los hábitos más adecuados a su condición de salud y los adopte a su estilo y forma de vida.

2. Afrontamiento dirigido a la emoción: enfocado al afrontamiento de la enfermedad desde el punto de vista de lo psicológico, lo anterior debido a que la enfermedad, como agente estresante, origina un estado de ansiedad en el enfermo, quien utiliza diversas medidas para minimizar dicha ansiedad, algunas de estas medidas le resultan adecuadas, no obstante algunas otras resultan contraproducentes.

Algunas de las medidas presentadas por el enfermo se mencionan a continuación: como primer medida es necesario controlar el estrés, tratando de evitar situaciones que incrementen su intensidad, las cuales suelen ser muy variadas y dependerán en gran medida de cada persona; en segunda instancia es necesario el planificar actividades relacionadas a la salud y ocio, lo cual resultará benéfico para controlar el estrés y la ansiedad. Las formas en que la gente afronta el estrés pueden ser incluso más importantes en el funcionamiento psicosocial, que la frecuencia o severidad de los mismos episodios de estrés. Un lugar aparte ocupa el duelo anticipatorio. Esto se debe al hecho de que el paciente de cáncer se enfrenta siempre con la previsión de la pérdida y tiene un duelo por hacer, incluso si la muerte no termina este episodio trágico de la historia familiar. La anticipación de la pérdida acarrea la anticipación del duelo.

Finalmente, y como ya se ha señalado previamente, no todos afrontamos de igual forma una situación estresante, puesto que depende de la personalidad de cada uno. No obstante Pascual (1997), establece tres características fundamentales en el proceso de afrontamiento:

Compromiso: creer en la importancia de lo que somos y hacemos, confiar en nosotros mismos, tener autoestima suficiente.

Control: creer que somos los únicos responsables de nuestras vidas, que podemos controlar nuestro estrés y ansiedad.



Reto: asumir que la vida implica cambios continuos, a veces indeseables, que debemos superar para sobrevivir.

Teniendo estos tres conceptos, como posibles puntos de partida, las personas que tengan asumidos estos aspectos estarán en mejores condiciones de afrontar la enfermedad y otras situaciones estresantes de la vida.

Fases del Proceso de Enfermedad

El proceso de enfermedad consta de una serie de etapas básicas propias, en las cuales el enfermo puede experimentar una serie de conductas y actitudes muy diversas, lo que se denomina también conducta de enfermedad, en función de su personalidad y de las circunstancias que le rodean. Gallar (1998), menciona que el proceso de enfermedad no implica la superación de todas las fases, no obstante, este autor establece seis etapas en el proceso de enfermedad, descritas a continuación:

1. Etapa Inicial: corresponde al comienzo de los primeros síntomas y signos de la enfermedad percibidos por el enfermo, cuya interpretación depende de la experiencia previa, creencias, expectativas, actitudes, opiniones y de la parte del cuerpo afectada.

2. Conciencia de la Enfermedad: esta etapa se alcanza cuando la persona admite sentirse enferma, dicho de otro modo, asume el rol de enfermo. En esta etapa es necesario el tomar una decisión terapéutica, teniendo múltiples posibilidades terapéuticas, tal es el caso de la automedicación, métodos de medicina popular, asistencia a una institución médica o a la medicina alternativa, tan solo por mencionar algunas.

3. Contacto con la Asistencia Sanitaria: una vez que el enfermo se encuentra bajo las manos de alguna institución médica, esperará a que le confirmen o descarten la existencia de la enfermedad real, para lo cual se someterá a cuantas pruebas sean precisas para establecer un posible diagnóstico.



4. Estado de Enfermedad: en esta etapa, la enfermedad se expresa con sus manifestaciones clínicas propias. Asimismo, el enfermo asume su situación como tal (rol de enfermo), y que, como tal, debe admitir y asimilar deberes y derechos, especialmente cuando se encuentra hospitalizado. Es de importancia señalar que el enfermo se encontrará en una situación de dependencia, tanto del personal sanitario, como de familiares y amigos, o bien de compañeros de trabajo, ya que no puede ejercer las funciones propias de su vida normal. La evolución de esta etapa se orientará hacia la curación o hacia el agravamiento, según sea el tipo de enfermedad que se padezca.

5. Convalecencia: consiste en la progresiva superación de la fase de estado de enfermedad hasta la total desaparición de la sintomatología, es decir, la curación. Esta fase presenta una duración variable, según el tipo de enfermedad; puede ser más duradera que la misma fase de estado de enfermedad. Durante su evolución pueden presentarse complicaciones o reagudizaciones, siendo en algunas situaciones letales para el enfermo. Salvo dichas complicaciones, esta etapa suele ser positiva, ya que el enfermo va notando la progresiva mejoría y la recuperación de sus facultades.

6. Curación, Muerte y/o Secuelas: La curación supone la recuperación de las funciones vitales y del modo de vida del enfermo. El desarrollo de secuelas implica una limitación de la forma de vida del mismo y de las personas cercanas a este; asumir las secuelas puede resultar muy difícil, especialmente las de tipo traumático como amputaciones, que en muchas de las ocasiones requerirá de un tratamiento psicológico, las secuelas que se presentan pueden ser de tipo físico y/o psicológico. Finalmente, la muerte se representa como la pérdida física del enfermo en los familiares, amigos y personal sanitario.



La Familia frente a la Enfermedad

El establecer un pronóstico, entendido como la previsión de la evolución de la enfermedad, resultará especialmente delicado en el caso de las enfermedades cancerosas y en las degenerativas (Bayés, 1985). Aunado a lo anterior Pascual (1997), menciona que el conocimiento de la enfermedad en el paciente y familia, es uno de los hechos que más preocupa en el personal sanitario, esto debido al hecho de que en muchas ocasiones la falta de conocimiento por parte del paciente o familiares sobre los detalles del diagnóstico y del tratamiento de su enfermedad puede perjudicar su pronóstico. La presencia y el apoyo de los familiares al enfermo es un hecho habitual, en muchas ocasiones crearán problemas de comunicación, malentendidos, disputas, que son propios de la convivencia en sociedad; lo que parece claro es que un enfermo que viva serios problemas con su familia va a responder peor a su proceso de enfermedad, lo cual viene a confirmar la necesidad de preservar una buena salud familiar, imprescindible para afrontar situaciones críticas (Gallar, 1998).

Características del Sistema Familiar .

La familia es ese mundo exclusivo e irrepetible que muchas veces no sabemos valorar porque no nos detenemos a pensarlo, su exclusividad se debe a que en el seno familiar nos sentimos amados, a diferencia de un entorno social a veces hostil. Es por ello que la familia es la mejor fuente de apoyo social y personal de la que pueden disponer las personas en cualquier situación de la vida. Tal es la importancia de la familia que esta se presenta como una unidad funcional biológica, psicológica y social en la que, además de la vinculación biológica, existe una interrelación personal compleja y sujeta, normalmente, a unos patrones de conducta estables y determinados por el tipo de sociedad de la que forma parte (Gallar, 1998).

En la actualidad, el concepto tradicional de familia se está ampliando a otras posibilidades cada vez más comunes, tal es el caso de



los matrimonios sin hijos, familias monoparentales, parejas heterosexuales y homosexuales y hasta amigos, que pueden o no convivir bajo un mismo techo. Para Kornblit (1996), existen tres subsistemas elementales dentro de todo sistema familiar, en primera instancia se presenta el conyugal (padres), y hace referencia a la relación entre estos; el segundo es el paterno, referente a la relación entre padres e hijos, y finalmente el fraterno, que hace alusión a la relación entre hermanos. Cada sistema goza de su propia fluidez comunicativa, intimidad y capacidad de sintonía que no se comparten con otros subsistemas, lo cual no implica que no exista una comunicación óptima entre ellos.

Las Crisis Familiares .

A lo largo de su existencia, toda familia atraviesa momentos de gran tensión entre sus miembros. Todos aquellos eventos que le sucedan, para bien o para mal, se denominan crisis familiares, de las cuales se distinguen dos tipos. La primera son las crisis evolutivas, determinadas por momentos de cambio propios de la historia familiar; en segundo lugar están las crisis situacionales, determinadas por momentos de cambios bruscos e imprevistos que irrumpen en la vida cotidiana de la familia y la someten a un desafío que deben superar (Ibarra, 1997). La resolución de estas crisis de la familia está en función de las capacidades y recursos que ésta posea.

Afrontamiento de la Enfermedad .

No todas las familias responden de la misma manera ante una crisis situacional debida a la enfermedad de uno de sus miembros, ni siquiera una misma familia responde de igual forma en diversos momentos. Los factores que hacen variar tal respuesta y que definen, en gran medida, la predisposición de la familia ante la enfermedad son el nivel de gravedad de la enfermedad, el miembro de la familia enfermo, la situación socio-económica familiar, la capacidad física y de responsabilidad de cada uno



de los familiares, los recursos externos de apoyo, la relación afectiva entre los miembros de la familia, la tensión emocional existente entre éstos y la experiencia previa de lo familiares ante la enfermedad (Kornblit, 1996). Silverstein (1997, Citado en Gallar, 1998), menciona que a pesar de que el sistema familiar es la base de apoyo del enfermo, lo anterior no garantiza que la familia sepa asumir su situación y sus necesidades de cuidados.

Aunado a lo anterior Gallar (1998), menciona que el afrontamiento de la familia ante la enfermedad se estructura en tres fases, descritas a continuación:

1. Fase de desorganización: corresponde al momento en el que se declara la situación de enfermedad de uno de los familiares, y que toma por sorpresa al resto de los familiares. La respuesta de los familiares puede ser similar a la del propio enfermo, siendo la negación la más frecuente, ya que con ella se consigue eliminar temporalmente la ansiedad; otras respuestas suelen ser la evitación o dejación. Estos fenómenos suponen la alteración psíquica de la vida familiar, que puede verse ampliada por otros aspectos. La exteriorización de sentimientos de ira, miedo y angustia que padecen los familiares del enfermo demostrará el reconocimiento de la realidad, lo que contribuirá a la resolución óptima de esta fase.

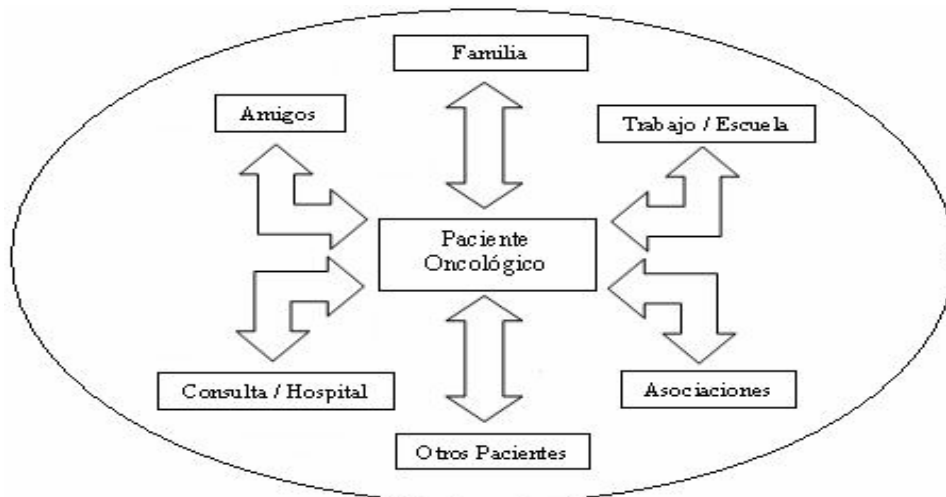
2. Fase de recuperación: se alcanza cuando los familiares han superado el impacto inicial de la enfermedad de su familiar, asumiendo la realidad. Comúnmente adoptan una actitud pragmática, buscando información más completa o complementaria a la enfermedad.

3. Fase de reorganización: caracterizada por la estabilización y asimilación de la nueva vida familiar, en conjunto con la adopción de nuevos roles para cada uno de los miembros que la componen, tanto en la organización de asistencia y apoyo al enfermo, como en el propio hogar familiar. Es importante destacar que la nueva adopción de roles no debe alterar la participación activa del familiar enfermo. No obstante, en el entorno familiar, pueden de igual forma adoptarse algunas situaciones

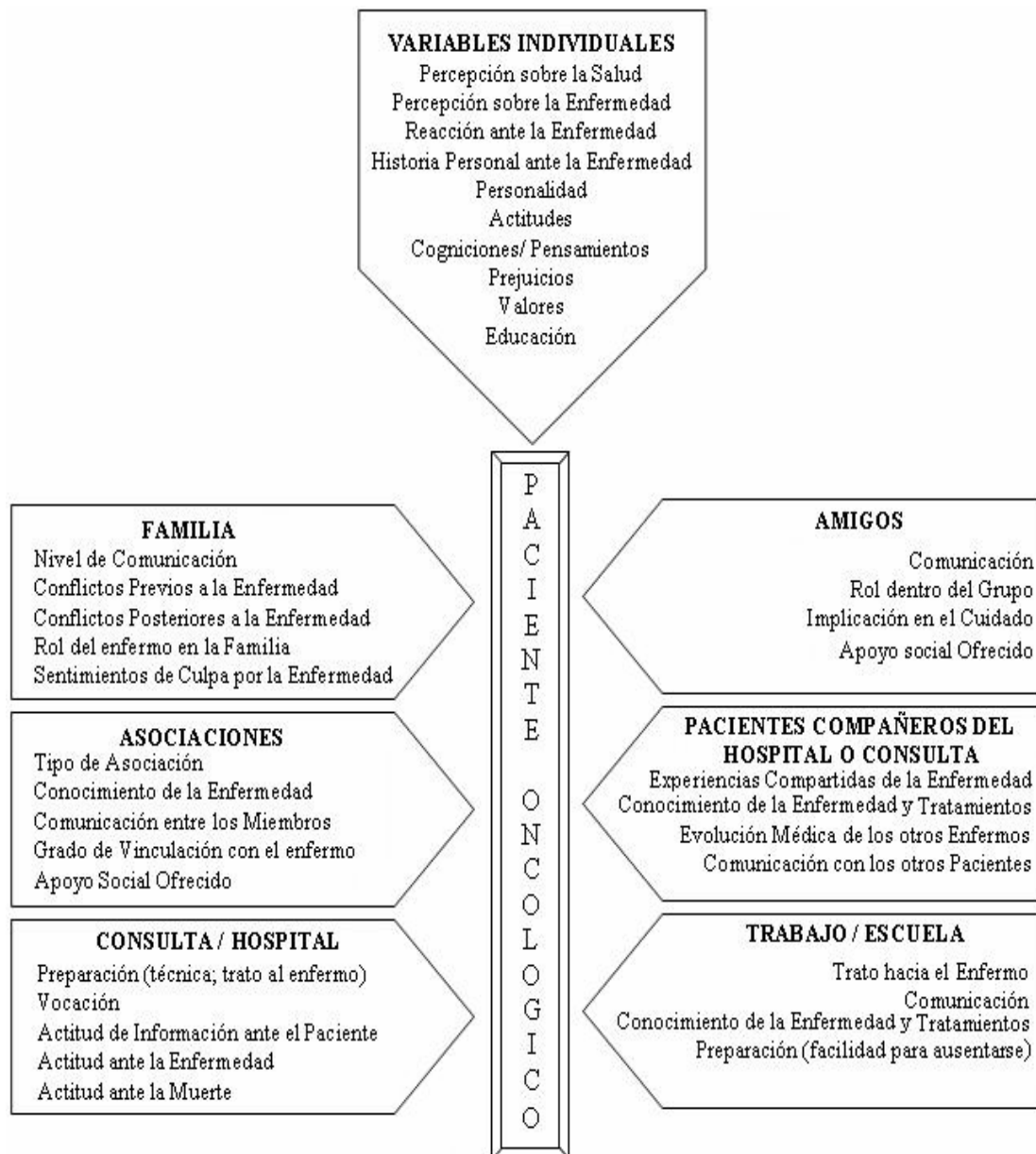
incorrectas respecto a la enfermedad y al enfermo, algunas de ellas se presentan como una negación permanente a asumir la realidad del enfermo, como sobreprotección al mismo, la interrupción de actividades lúdicas, la realización de grandes modificaciones en el modo de vida familiar, la adopción de una actitud pasiva o inepta, la personalización de la ira en un familiar o el sobrecargar la responsabilidad en un solo miembro de la familia, tan solo por citar algunas.

El Apoyo Social.

En un sentido amplio, el apoyo social se presenta como un conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta el enfermo o la familia para superar una determinada crisis, entendida como enfermedad, malas condiciones económicas, rupturas familiares, muerte de algún miembro de la familia, etcétera (Sluzki, 2002). Estos sistemas de apoyo social, presentes en el Cuadro V y VI, se pueden construir en forma de organizaciones con características propias interconectadas entre sí, lo que favorece o decremента la eficacia y rentabilidad de las mismas en lo que respecta al cuidado y apoyo al paciente, en este caso oncológico.



Cuadro V. El presente esquema hace referencia a uno o más entornos que no incluyen al enfermo en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que le afectan por lo que ocurre en dichos entornos (Torrico, Santón, Andrés, Menéndez y López, 2002).



Cuadro VI. Esquema representativo de las variables implicadas en los diferentes contextos en los que se desarrolla el enfermo oncológico (Torrico, Santón, Andrés, Menéndez y López, 2002).

Estos sistemas de apoyo también se conocen como redes de apoyo social, o redes sociales. Gallar (1998), hace mención a dos formas principales de redes de apoyo social, descritas a continuación:

1. Redes de apoyo social natural: conformadas por la familia, los amigos y allegados, los compañeros de trabajo, vecinos o compañeros



espirituales. Estas redes de apoyo social tienen como ventaja el hecho de que la ayuda que prestan es inmediata, y dada la afinidad de sus componentes, ofrecen un apoyo emocional y solidario muy positivo para el enfermo. Su inconveniente radica en que dichas redes sociales son improvisadas, es decir, dependen básicamente de la cercanía de sus miembros y del tipo de relación previa entre estos.

2. Redes sociales de apoyo organizado: establecidas por organizaciones de ayuda al enfermo, el seguro social al que pertenezcan, la empresa para la que trabajan, las instituciones de ayuda o las organizaciones de voluntariado existentes. Este tipo de redes, a diferencia de las redes de apoyo natural, tiene como ventaja la solidez de sus estructuras y funcionamiento interno; no depende de las relaciones afectivas previas y son accesibles para casi todas las personas. No obstante, los inconvenientes que presenta comúnmente es la posible lentitud de intervención y actuación, ya que precisa tramites burocráticos, estudios previos, etcétera; la obligada relación con personas ajenas al entorno del enfermo, y en muchos casos, el escaso desarrollo de tales recursos.

Finalmente Jiménez (2002), afirma que la red social favorece muchas de las actividades cotidianas que se relacionan con la calidad de vida, ya que la red social ayuda a establecer actividades positivas para el sujeto, como serían la rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de seguimiento de tratamientos médicos, etcétera. Asimismo, establece que al tener un sistema de apoyo como una red social sólida, la vulnerabilidad a las enfermedades es muy baja y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad es mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes, es decir, cuando la persona se aísla. Es de importancia el señalar que el apoyo social que reciba el enfermo debe comprender, por tanto, la combinación de redes sociales naturales y organizadas.



El Niño y el Adolescente frente a la Enfermedad.

La enfermedad es una realidad que nos afecta desde la más tierna infancia. Los niños toman contacto con ella al poco tiempo de nacer, e incluso antes, y muchos de ellos la sufren de manera habitual durante los primeros años de su vida. Así pues, el niño se enfrenta a la enfermedad inevitablemente, y por ende se hace imprescindible que reciba una educación para la enfermedad. Kornblit (1996), menciona que uno de los principales problemas que va a presentarse en el niño pequeño (de cero a dos años aproximadamente), es la imposibilidad de expresar con palabras o con gestos precisos las molestias que siente. De ahí la necesidad de que los padres o cuidadores conozcan y desarrollen una empatía que le asegure un alto nivel de comprensión, por lo que es necesario el advertir eventuales anomalías del desarrollo psicosocial y psicomotriz del pequeño.

Reacción frente a la Enfermedad .

La situación de enfermedad supone para el niño un largo período de tratamiento con ingresos hospitalarios frecuentes y prolongados para recibir el adecuado tratamiento o como consecuencia del mismo. Algunos de los motivos que hacen de esta situación un acontecimiento especialmente traumático para los niños son la brusca ruptura de la vida cotidiana en la que se desarrolla el niño, pérdida de la intimidad, pérdida de la identidad, privación sensorial y social junto con una limitación del espacio vital, pruebas y tratamientos médicos aversivos, alteración de la imagen corporal, tan solo por mencionar algunos (Palanca y Ortiz, 2000).

Asimismo Kornblit (1996), establece que la combinación de enfermedad, hospitalización y tratamiento es una experiencia que afecta al desarrollo del niño y su posterior ajuste a la vida cotidiana, pudiendo desencadenar la aparición de problemas psicológicos como ansiedad, depresión y alteraciones del comportamiento.



Respecto a la familia, Estapé, Álvarez, Arce, Casas, Flores, Estapé, Fírvida, Garde, González, Gutiérrez, Ibáñez, Marcos, Pellicer, Puente, Romero, Salamero, y Yélamos (2002), señalan que ésta es un sistema de partes interdependientes. Así que un cambio en alguno de los miembros provoca un cambio en todos y cada uno de los miembros y en el propio sistema. Cuando un niño es diagnosticado de cáncer se produce una alteración brusca en la unidad familiar y en la vida social (Dood, 1994). Se añade la ausencia de explicaciones causales sobre la enfermedad del niño/a, y los efectos adversos de los tratamientos así como los sentimientos de pérdida de la patria potestad. Puede suceder que los padres experimenten problemas psicológicos durante o después de la enfermedad de su hijo, fundamentalmente ansiedad, depresión, problemas de pareja y sexuales. Esto influirá asimismo en el bienestar emocional del niño, de tal forma que éste va a desarrollar ante la situación estrategias de afrontamiento similares a las que pongan en marcha sus familiares (Kornblit, 1996).

Por otra parte Papalia y Wendkos (1997), señalan que frente a las personas sanas, los niños enfermos sufren muy frecuentemente un mayor nivel de angustia ante estos. Lo cual se establece, según lo descrito por esta autora, a que los niños experimentan un intenso estrés cuando padecen una enfermedad, y muy especialmente cuando ésta les obliga a una hospitalización o a la aplicación de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que pueden ser agresivos o dolorosos; lo cual radica en que los niños aún no han desarrollado mecanismos y estrategias de afrontamiento adecuados ante dicha situación.

De lo anterior Gallar (1998), establece ciertas reacciones características en la infancia a la enfermedad, las cuales se describen a continuación:

1. Primera infancia: establecida hasta los primeros cuatro años. Este autor señala que en esta primera etapa de desarrollo, los niños no tienen ninguna concepción de qué es la enfermedad. Asimismo, sus síntomas



resultan difíciles de tipificar, debido a que no sabe aún expresarlos discriminativamente.

2. Infancia preescolar: se presenta de los cuatro a los siete años, en esta etapa los niños elaboran una idea simple de la enfermedad, debido a que carecen de una concepción de ésta como un proceso complejo que les puede afectar. Según este autor, los niños frecuentemente, a esta edad, atribuyen el origen de su enfermedad a causas de orden moral (travesuras, el ser grosero con los mayores, etcétera), u otro comportamiento negativo. Asimismo, los niños no se sienten enfermos hasta que se lo hacen saber los familiares o adultos; sin embargo, sí son conscientes de las consecuencias psicosociales de la enfermedad, lo cual supone ventajas para ellos en lo que respecta a lo afectivo y material.

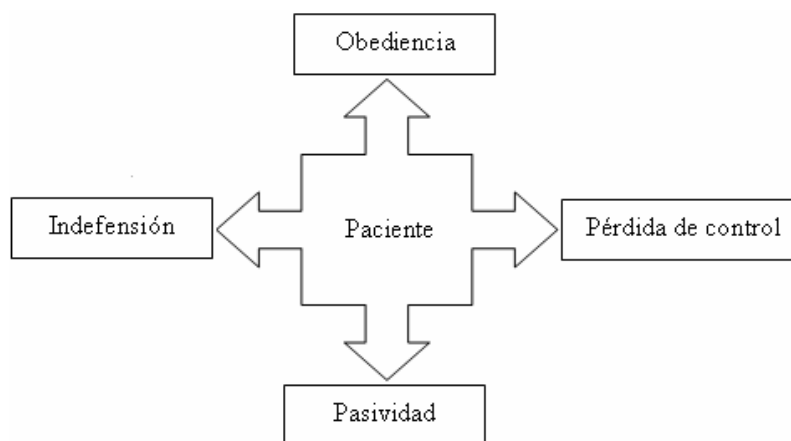
3. Infancia escolar: se prolonga de los siete a los once años de edad. En esta etapa, los niños desarrollan una idea causal de la enfermedad más elaborada. Por otra parte, siguen manteniendo una fuerte relación entre la adquisición de la enfermedad y el comportamiento moralmente negativo, aunque con la ventaja de ser más conscientes del significado de salud y enfermedad.

4. Adolescencia: va de los 12 a los 18 años de edad, y se presenta como una etapa de crisis de identidad, marcada tanto por cambios físicos y psíquicos. En esta etapa, el adolescente busca una imagen positiva de sí mismo, tanto física como psicológica, por lo que la adquisición de una enfermedad crónica implica una amenaza a dicha imagen, lo que le provoca ansiedad (muy frecuente a estas edades). La enfermedad le obliga a depender de los demás, lo que representa un duro golpe a su anhelo de independencia y autonomía. Por otra parte, la formación adquirida en su entorno le permite tener una idea más elaborada de la enfermedad como proceso, conjuntamente su mayor capacidad de razonamiento complejo le permite asimilar comprensiblemente las molestias y limitaciones que le impone la enfermedad, tanto a nivel psicológico como social.

Reacción frente a la Hospitalización.

Cada persona reacciona de forma diferente ante la hospitalización, dependiendo de su personalidad, su situación socio-familiar, el tipo de enfermedad que padezca y el significado que éste le atribuye. Lo anterior supone para el paciente un problema de tipo emocional, cognitivo y motivacional. Por otra parte, la hospitalización conlleva un inevitable impacto psicológico, independientemente de si la persona está enferma o no (Pascual, 1997).

Bayés (1985), menciona que el enfermo se verá sometido a una serie de circunstancias de tiempo variable, entre las que destacan el asilamiento, la limitación de movilidad, la despersonalización, el someterse a una disciplina reglamentaria de horario, dependencia asistencial forzosa, pérdida de intimidad e información deficiente, etcétera; englobadas todas ellas en cuatro áreas establecidas en el cuadro VIII. Cabe aclarar que en la mayoría de los casos, las características antes mencionadas provienen del personal sanitario.



Cuadro VII. Áreas que perpetúan la indefensión del paciente en el medio hospitalario (Gallar, 1998).

En lo que respecta a las primeras edades, la hospitalización constituye un evento novedoso y altamente estresante, por lo que puede deparar consecuencias negativas en el desarrollo de la personalidad. Gallar (1998), establece dos reacciones del niño ante la hospitalización. La



primera se presenta como incompreensión del niño, debido a los hechos de no poder estar con sus padres, amigos, de tener que reposar y estar hospitalizado. El segundo viene determinado por el miedo, ya que entra en un lugar desconocido para él, es observado por personas no conocidas, por experiencias de hospitalización de otros miembros de su familia, por fobia a las batas blancas (personal sanitario), etcétera.

Bolig y Gnezda (1984, Citados en Gallar, 1998), señalan que las características propias de la hospitalización en la primera infancia (de los cero a los tres años), vienen determinadas por la separación repentina de los padres, este hecho genera una intensa ansiedad que se incrementa ante la presencia de personas extrañas y uniformadas. Por otra parte, la necesidad de un mayor apoyo emocional, en estas edades, les lleva con frecuencia a una fase de regresión como mecanismo de defensa psicológico; esta actitud en hijos de padres sobreprotectores o que han estimulado poco la autonomía de sus hijos. Uno de los inconvenientes de la hospitalización prolongada a esta edad, es que merma el desarrollo sensorial y psicomotriz del niño debido a la monotonía, la inmovilización, el aislamiento exterior, etcétera.

En lo que respecta a la infancia preescolar (de los tres a los seis años), estos autores, establecen que los niños valoran como bueno aquello que les proporciona tranquilidad y satisfacción, en tanto que valoran como malo aquello que les resulta físicamente doloroso y todo aquello que suponga la alteración de su integridad corporal. El problema más importante que representa la hospitalización a estas edades, y que destacan estos autores, viene determinado por la separación de los padres, lo que conlleva a protestas hacia los mismos, poca integración con su medio, desesperación, negativa a conocer el nuevo ámbito en el que se encuentran y ambivalencia.

Para la infancia escolar (de los siete a los once años), estos autores mencionan que tiene lugar el desarrollo de habilidades escolares y sociales; sin embargo la hospitalización puede mermar dicho proceso,



provocando un retraso escolar, incluso un ulterior rechazo de la escuela por diferencias físicas, lo que a su vez acentuaría conductas de soledad, introversión, depresión o regresión.

Finalmente, en la adolescencia, caracterizada por la sensación de inseguridad y por una crisis de identidad, la hospitalización incrementa la ansiedad a estas edades, debido a la incertidumbre y temor que ésta representa. Por otro lado, la hospitalización supone una dependencia forzosa en muchos sentidos, lo cual choca con los hábitos del adolescente, quien busca independencia en esta etapa de desarrollo. Aunado a lo anterior, la búsqueda de su identidad personal colisiona con el efecto despersonalizante del ámbito hospitalario, por lo que la necesidad de reafirmar su personalidad se traduce a menudo en conductas diversas para llamar la atención, como quejas continuas, resentimiento, poco comunicativo, etcétera.

Es importante señalar que una vez dado de alta, es previsible que el niño, incluso sin haber vivido la hospitalización como una experiencia negativa, sufra ciertos trastornos psicológicos, aunque ya se encuentre en su hogar, por lo que puede expresar conductas como regresión, pesadillas, depresión, desadaptación escolar, agresividad, etcétera. De lo anterior, es importante el comunicarlo a los padres, así como el que tengan en cuenta que muchos niños al abandonar el hospital no lo harán con la salud repuesta, por lo que será necesario el hacerles razonar, tanto al enfermo como a los familiares que la convalecencia proseguirá en el hogar, ya que la enfermedad está controlada, y que el tratamiento seguirá con la medicación, régimen, reposo, rehabilitación, etcétera (Palanca y Ortiz, 2000). Esto siempre y cuando el enfermo así lo requiera. La asimilación de las secuelas físicas y psicológicas de las enfermedades crónicas depende en parte de los familiares y de sus iguales.



Reacción Familiar .

La actitud de los padres y hermanos antes, durante y después de la enfermedad y la hospitalización es decisiva para la adecuada respuesta del enfermo. No obstante Gallar (1998), describe que puede presentarse la sobreprotección de los padres, lo cual viene a predisponer al infante a adoptar una actitud pasiva ante la enfermedad u hospitalización, lo que conlleva a una difícil separación cuando esta llega a ser necesaria. Por otra parte Kornblit (1996), establece que la escasa educación para la enfermedad con la que cuentan los niños les impide (de acuerdo a su desarrollo cognitivo) el ir asimilando y comprendiendo la enfermedad como un hecho común que todos debemos de afrontar. Asimismo, se presenta la educación incorrecta de los padres hacia sus hijos, en lo que refiere a conductas de salud; lo anterior viene representado por mentiras sobre la hospitalización o las visitas al doctor, lo que contribuye únicamente a una mala conducta de afrontamiento en el menor. Finalmente, la ansiedad manifiesta de los padres, lo cual suele ser en la mayoría de los casos inevitable, antes y durante la hospitalización u enfermedad, si no es controlada a tiempo el menor puede incrementar en sí mismo su propio nivel de estrés, lo que conduce a un contagio emocional, impidiendo que estos últimos afronten mejor la situación de enfermedad.

Actitud del Personal Sanitario .

El apoyo psicológico a estas edades resulta una labor ardua y difícil, ya que como se describió anteriormente, el nivel de maduración intelectual varía mucho de unos niños a otros de una misma edad; la comprensión de la enfermedad depende del tipo de educación que el menor haya recibido; de la comunicación establecida con los niños, especialmente con los más pequeños; de las experiencias previas de enfermedad u hospitalización, lo cual suele ser comúnmente novedoso y extraño para la mayoría de ellos, lo que produce rechazo de éstos debido al temor que representa; y finalmente los cambios rápidos y continuos (tanto físicos como psíquicos),



característicos en la infancia y adolescencia (De Fonnegra, 2000). De lo anterior resulta imprescindible el diferenciar las medidas de apoyo emocional en función de su edad y desarrollo, tales como el plantear objetivos de cara al apoyo psicológico y social del niño y adolescente, teniendo en cuenta los puntos que Gallar (1998), describe a continuación. En primera instancia es necesario el favorecer una adecuada adaptación del niño a la enfermedad u hospitalización, en donde la comunicación debe ser clave, y muy concretamente, el escuchar sus demandas. El segundo es favorecer la continuidad de su desarrollo físico e intelectual durante esta crisis. El tercero es proponerle concebir la enfermedad y hospitalización como experiencias positivas para su vida. El cuarto es evitar posibles trastornos psicológicos tras la enfermedad u hospitalización.

Finalmente, es necesario el diseñar medidas exclusivas de apoyo en función de su edad, nivel sociocultural y desarrollo, y tipo de enfermedad. Es por ello que en el capítulo siguiente se hará mención de temas relacionados con el paciente en fase terminal, siendo más explícitos en los pacientes con cáncer, y finalmente se mencionarán algunas técnicas psicológicas que posibilitan la atención adecuada a este tipo de pacientes.



CAPITULO VII

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL ENFERMO TERMINAL Y SU ENTORNO.

El sufrimiento físico y mental es habitual en las enfermedades terminales. Los pacientes suelen temer que su sufrimiento se prolongue y no lo puedan controlar. El alivio de su dolencia permite al paciente vivir de forma tan completa como sea posible y centrarse en el único problema presente, que es cómo enfrentarse a la enfermedad y su posible muerte. Es por ello que el apoyo psicológico al paciente se presenta como uno de los instrumentos más eficaces para el correcto afrontamiento de la enfermedad y la recuperación de la salud. Asimismo, en los distintos casos de enfermedad, en las distintas situaciones en que viven las personas enfermas y quienes le rodean, hay diferentes formas de afrontar la enfermedad y su realidad, teniendo como objetivo primordial el procurar una calidad de vida digna, siempre y cuando la enfermedad que el paciente presente lo permita.

Es por ello que en el presente capítulo se hará mención de aquellos factores o temas psicológicos presentes en los enfermos terminales. Por otra parte, el abordar todos aquellos temas relacionados con el paciente que padece alguna enfermedad crónico-degenerativa sería interminable, es por ello que solamente se hará mención de aquellas temáticas más imprescindibles a tomar en consideración para aquellos profesionales que



deciden adentrarse en este difícil tema. Se abordarán de igual forma otro tipo de factores presentes en la familia y el paciente; para que finalmente se haga mención de algunas técnicas psicológicas de intervención que posibilitan el control de síntomas del paciente, familia y entorno.

El Paciente Terminal

Las enfermedades crónicas o terminales son aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vidas inapropiados, aunque siempre hay que considerar que existen factores genéticos de naturaleza hereditaria que concierne a estas condiciones. La diferencia entre una condición crónica y una infecto-contagiosa se fundamenta sobre el hecho de que las enfermedades degenerativas crónicas no son transmitidas mediante el contacto personal.

Las enfermedades crónicas tienen las siguientes características (Gómez, 2001):

1. Comúnmente estas enfermedades toman un período de tiempo prolongado para que se desarrollen.
2. Estas enfermedades ocasionan una destrucción progresiva de los tejidos.
3. Interfieren con la capacidad del cuerpo para funcionar de forma óptima.
4. Algunas enfermedades degenerativas crónicas pueden prevenirse; es posible minimizar los efectos de alguna enfermedad.

Muchas de estas enfermedades crónicas son las primeras causas de muerte en muchos países, particularmente en aquellos desarrollados. Algunas de estas condiciones son: enfermedades del corazón y circulatorias, tales como las cardiopatías coronarias (enfermedades de las arterias coronarias del corazón), las condiciones hipertensas, claudicación intermitente; cáncer; diabetes sacarina; accidentes cerebro vasculares



(apoplejía o derrame cerebral); enfermedades pulmonares; problemas en la espalda baja; enfermedades óseas (osteoporosis) y reumáticas (artritis reumatoide, osteo-artritis, entre otras); condiciones renales (nefritis); enfermedades hepáticas (del hígado), entre otras (Gómez, 2001).

Consideración especial merece el tema cuando el paciente terminal es un niño. En la actualidad cuando a los pacientes no se les informa, sean estos niños, jóvenes o adultos, ellos son conscientes de la gravedad de su enfermedad y de la posibilidad de morir. Es más al niño debe decirsele que es normal que se sienta confundido, asustado, nervioso, triste o enfadado, y que es correcto que a veces hable de estos sentimientos o en otras ocasiones prefiera permanecer en silencio (Palanca y Ortiz, 2000). Es aconsejable dar al niño la oportunidad de revisar sus relaciones personales y hablar sobre experiencias compartidas. De hecho, la investigación demuestra que los niños que tienen un mayor nivel de adaptación a su enfermedad son aquéllos a los que se les permite una comunicación y discusión abierta sobre su enfermedad y su muerte (Jofré, 2003).

De lo anterior Dood (1994), menciona lo importante que es dar al niño la posibilidad de discutir asuntos relacionados con su muerte, lo que le permite reducir sus sentimientos de aislamiento y alienación, le ayuda a comprender y aceptar su situación, transmitiéndole la sensación de que su enfermedad no es tan terrible como para no poder ser mencionada. Asimismo Kornblit (1996), señala que los padres necesitan ayuda para comprender las preguntas de sus hijos y proporcionarles respuestas adecuadas al nivel de desarrollo y conocimiento del niño. Finalmente Palanca y Ortiz (2000), comentan que en los casos en los que el niño no se decide a expresar sus dudas, preocupaciones y temores, los profesionales de la salud mental, a través del juego, arte, teatro y conversación terapéutica, pueden acceder a las percepciones y problemas privados del niño.



Características Psicológicas en los Pacientes con Enfermedades Crónicas .

Comúnmente existen diversos factores, tanto físicos y/o emocionales, presentes en los enfermos que padecen algún tipo de enfermedad crónica o terminal, el abordarlos todos ellos sería interminable, no obstante, diversos autores y asociaciones (Almanza y Holland, 2000; Barraclough, 1999; Eysenck, 1991; Golden, Gersh, y Robbins, 1992; Gallar, 1998; Guevara, 1997; Jacobsen, y Holland, 1991; Jofré, 2003; Ministerio de Salud, 2001; Pascual, 1997; Sánchez, 1998; y Sherr, 1992), concuerdan en mencionar los siguientes factores como los más recurrentes en los enfermos crónicos:

Depresión: La mayoría de los pacientes terminales experimentan algunos síntomas depresivos. Algunos pacientes se hacen reproches sobre su vida, mientras que otros pueden estar preocupados por cuestiones legales, sociales o económicas. El uso del apoyo psicológico y la recomendación al paciente de que exprese sus preocupaciones y sentimientos es el mejor método y el más sencillo. Ayudar al paciente y a la familia a resolver cualquier asunto pendiente puede reducir la ansiedad. Un asistente social, un médico, una enfermera o un capellán eficientes pueden ayudar a resolver los conflictos que separan al paciente de los miembros de la familia.

Se deben probar los antidepresivos en los pacientes con una depresión clínica persistente, según sea necesario, ya que su efecto es rápido pero puede producir agitación.

Estrés: La proximidad de la muerte es más preocupante cuando no es un suceso inesperado o cuando los conflictos interpersonales impiden que el paciente y sus familiares compartan los últimos momentos. Estos conflictos pueden producir un sentimiento de culpabilidad o una incapacidad para consolarse entre los familiares y puede producir angustia en el paciente. El paciente puede tener una imagen corporal alterada y una pérdida de autoestima, miedo al abandono o separación, ansiedad y



sentimientos de desesperanza. El familiar que cuida de un paciente terminal en el domicilio puede sufrir tensión física y emocional. Por lo general, la manera más adecuada de tratar el estrés en pacientes y familiares es con compasión, información, consejo e incluso psicoterapia breve. Los sedantes se deben emplear con precaución y durante períodos cortos.

Cuando fallece la esposa, el cónyuge puede verse agobiado por la necesidad de tomar decisiones sobre cuestiones legales o financieras o sobre el cuidado del hogar. Cuando se trata de una pareja de ancianos, la muerte de uno de los cónyuges puede producir un deterioro cognitivo en el superviviente que hasta entonces había sido compensado por la esposa ahora ausente. La tensión es mayor si no existe apoyo de los amigos o de los miembros de la familia. Los médicos deben identificar estas situaciones de alto riesgo, de manera que puedan movilizar los recursos necesarios para prevenir trastornos o sufrimientos innecesarios.

El tratamiento efectivo del paciente agónico suele precisar un trabajo en equipo, porque ningún profesional sanitario puede ofrecer una disponibilidad de 24 hrs y es necesaria la participación de profesionales de diferentes disciplinas para solventar la situación. El tratamiento paliativo o los equipos de hospicio se anticipan a los problemas potenciales y se preparan de manera adecuada, como para obtener material u opiáceos en caso de urgencia. Con la amenaza de muerte, una persona experimentada puede tranquilizar a la familia y puede evitar una llamada innecesaria a los servicios de urgencias médicas. Los pacientes agonizantes suelen tener necesidades espirituales que se deben detectar, conocer y solucionar.

No todo el personal es capaz de tratar con pacientes en fase final, pero algunos lo encuentran reconfortante. No obstante, los miembros de la plantilla pueden implicarse tanto con el paciente o la familia como para sufrir con ellos. Esta implicación, generadora de tensión, se puede aliviar creando un ambiente de trabajo alentador o un grupo de apoyo a la



plantilla que se reúna periódicamente para compartir la responsabilidad con los pacientes terminales y sus familias.

Duelo: El duelo es un proceso normal que suele iniciarse ante una muerte anticipada. Para el paciente suele comenzar con rechazo causado por miedo a la pérdida de control, separación, sufrimiento, un futuro incierto y pérdida de sí mismo. El personal puede ayudar al paciente a aceptar su pronóstico escuchando sus necesidades, ayudándole a comprender que puede mantener el control, explicándole cómo va a evolucionar la enfermedad y cómo se producirá la muerte y asegurándole que los síntomas físicos se van a poder controlar.

También la familia puede necesitar apoyo para manifestar su pesar. Cualquier miembro del equipo sanitario que conozca al paciente y a su familia puede ayudarlos durante este proceso y dirigirlos hacia los servicios profesionales que sean necesarios. Los médicos y otros profesionales necesitan desarrollar protocolos que aseguren el seguimiento de los miembros de la familia afectada.

Dolor: El dolor intenso afecta a casi la mitad de los pacientes agonizantes, un 50% de los cuales no consiguen nunca un alivio adecuado. El dolor grave también es prevalente en los pacientes moribundos afectados por una insuficiencia de un sistema orgánico y demencia. Por lo general, el dolor persiste no porque no se pueda controlar bien, sino debido a que los pacientes, los familiares y los médicos tienen ideas erróneas respecto al dolor y los fármacos que pueden controlarlo, en especial los opiáceos.

Los pacientes perciben el dolor de forma diferente dependiendo de factores como la fatiga, el insomnio, la ansiedad, la depresión y las náuseas. El abordaje de estos factores, junto con un ambiente de apoyo, puede ayudar a controlar el dolor. Un equipo especialista en tratamiento del dolor puede utilizar técnicas de bloqueo nervioso. Las técnicas de modificación del dolor, como las imágenes mentales dirigidas, la hipnosis y la relajación son útiles en algunos pacientes. El asesoramiento sobre el



estrés y la ansiedad o el apoyo espiritual de un capellán pueden ser de gran utilidad.

Anorexia: La anorexia y la pérdida de peso importantes son habituales en las personas en fase terminal. La familia suele tener dificultades para aceptar la falta de apetito del paciente, porque hacerlo significa aceptar que se está muriendo. Se deben descartar las causas tratables de la mala alimentación (gastritis, estreñimiento, candidiasis oral, dolor y náuseas). Algunos pacientes se benefician de los estimulantes del apetito como los corticoides. No obstante, si el paciente está cerca de morir se debe recomendar a la familia que no es necesario administrar comida ni bebida para mantener la comodidad del paciente.

Se debe comunicar a la familia que el paciente va a fallecer y que la alimentación no va a aumentar la resistencia del mismo ni va a retrasar la muerte. Se deben dar recomendaciones concretas a los familiares, como la importancia de ingerir la comida favorita, porciones pequeñas y alimentos fáciles de deglutir. Se debe ayudar a la familia a utilizar otras formas para expresar sus atenciones y amor y se les debe confirmar que el paciente no sufrirá por comer poco o nada. Es obligatorio el tratamiento de soporte para mantener el bienestar del paciente durante este período.

Confusión: Los cambios mentales que pueden acompañar al estado terminal de enfermedad pueden crear tensión en el paciente y la familia, aunque muchos pacientes lo ignoran. La confusión es frecuente y tiene causas diversas, como fármacos, hipoxia, trastornos metabólicos y enfermedad intrínseca del SNC. Si se puede determinar la causa, lo mejor es realizar un tratamiento sencillo para conseguir que el paciente se pueda comunicar mejor con la familia y los amigos. Por el contrario, en el paciente que se encuentra a gusto y poco preocupado por el entorno es mejor no hacer ningún tratamiento. Cuando sea posible, el médico debe conocer las preferencias del paciente y la familia para orientar el tratamiento.



Se deben descartar las causas simples de confusión y agitación. La confusión en el paciente debilitado puede empeorar con la deprivación de sueño. Los pacientes agitados se pueden beneficiar del tratamiento con benzodiazepinas, aunque éstas pueden empeorar el cuadro de confusión. El control inadecuado del dolor puede ser la causa del insomnio y la agitación. Si el paciente está recibiendo analgesia adecuada, puede ser útil la sedación nocturna.

El tratamiento inespecífico para la confusión consiste en recordar periódicamente a los familiares y visitantes del paciente cuál es la situación de éste. La finalidad es conseguir una mejor calidad de vida.

Ansiedad: puede reducirse con la información y consejos adecuados. La agitación puede ser resultado sólo de la ansiedad o estar causada por el dolor, el estreñimiento, la retención urinaria, los glucocorticoides o la depresión. El consejo y la información pueden ayudar

Proceso de Adaptación a la Enfermedad Crónica.

Las enfermedades crónico-degenerativas son normalmente estresantes, en cuanto que el individuo que la padece suele evaluarle como que excede o agota sus recursos y amenaza su bienestar y su vida. El paciente en situación terminal presenta necesidades psicológicas propias del ser humano, y cuando éstas no se encuentran satisfechas, surgen problemas emocionales que requerirán medidas de soporte.

La respuesta emocional a la enfermedad terminal puede variar desde una reacción aparentemente menor, a sentimientos de disforia y ansiedad, e incluso a trastornos psiquiátricos mayores. El proceso de adaptación que el enfermo desarrolla durante el transcurso de la enfermedad está estrechamente ligado a las respuestas fisiológicas reactivas a la situación.

Los esfuerzos por definir dicho proceso de adaptación tienen su origen en los estudios de Kübler-Ross (1989). Esta autora propuso un modelo compuesto por cinco fases o estadios, determinadas por los



mecanismos de defensa que utiliza el enfermo ante la compleja amenaza que supone para él. En modo muy resumido se describen a continuación (para más detalles sobre estas fases o estadios remitirse al Capítulo I).

La fase de negación se caracteriza por una sensación de incredulidad, en la que el paciente rechaza la realidad del diagnóstico, del pronóstico o de la situación que produce la enfermedad. Esta reacción implica una conmoción temporal, pero permite cierto margen de tiempo para iniciar la búsqueda psicológica de otros mecanismos que le permita enfrentarse a esta realidad. Esta fase suele ser transitoria.

La fase de ira se caracteriza por el enfado dirigido hacia todo y hacia todos, en donde el paciente se rebela frente a su situación, y siente la injusticia y la ira de ser él el afectado. El paciente muestra un alto grado de sufrimiento emocional, exige respuestas a preguntas del tipo “¿por qué a mí?”, y en el caso de tener creencias religiosas suele asociarse la ira a una crisis espiritual. La rabia va dirigida también al equipo asistencial, el paciente puede exigir la curación, la erradicación de la enfermedad y no aceptar medidas paliativas. Es un estadio traumático que suscita situaciones angustiosas, tanto para el propio paciente, como para la familia y el equipo de salud que lo está atendiendo.

El tercer estadio abarca el proceso de pacto, marcado por los esfuerzos del paciente para llegar a acuerdos o promesas, normalmente consigo mismo. En esta fase, el paciente tiende a negociar con todo su entorno, incluso con Dios, para conseguir retrasar el curso de la enfermedad o no sufrir. Puede establecer objetivos a plazo fijo, y negociar con el equipo para poder conseguir dicho objetivo. La estructura funcional del pacto es la de la recompensa frente al cumplimiento estricto de las condiciones que el mismo enfermo establece.

Conforme la enfermedad va avanzando y el deterioro físico se hace más patente, se llega al estadio de depresión, el enfermo puede perder la esperanza y sentir la necesidad de dejar de luchar y abandonarse a su propio destino, los sentimientos de pérdida se agudizan, tanto con



respecto al pasado y como con el futuro. El presente deja de tener valor alguno, los sucesos que anteriormente comportaban placer al enfermo, dejan de interesarle. Tampoco muestra deseos de conversar, imperando la tristeza, la desesperación y los sentimientos de culpa por acciones pasadas. Kübler-Ross (1989), distingue dos conceptos de depresión, la depresión reactiva conformada por algún tipo de sufrimiento psicológico y la depresión preparatoria que supondría una fase necesaria para un proceso de adaptación no patológico.

Finalmente, se entra en la fase de aceptación, que suele ser la última del proceso, y que constituye el objetivo terapéutico a conseguir, desde el punto de vista psicológico. En la aceptación, el paciente reconoce la irreversibilidad de la situación y la realidad de una muerte próxima (en caso de encontrarse en una fase muy avanzada de la enfermedad) pero, a diferencia de una resignación pasiva ha merecido la pena vivir su vida y, quizás como característica más importante, es capaz de seguir viviendo el presente con cierta sensación de paz interior.

No obstante, y a pesar de que el modelo conceptual del proceso de adaptación propuesto por Kübler-Ross ofrece a los profesionales de los cuidados paliativos un marco de trabajo definido y ordenado para la evaluación y manejo del malestar psicológico del paciente en situación de enfermedad terminal, es necesario el tomar en cuenta que no todas las fases, antes descritas, tienen porqué ser consecutivas, ni todos los pacientes pasar por todas ellas. Es por ello que el proceso no es unidireccional, dándose el caso de que un mismo paciente salte de una fase a otra, para volver posteriormente a la fase anterior, o bien pase por todas y cada una de ellas.

De lo anterior Almanza y Holland (2000), señalan que dicho modelo conlleva algunas limitaciones, entre ellas la falta de secuencialidad en el comportamiento de los pacientes, los cuales no suelen seguir un orden consecutivo en su proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad terminal; otro de estos es el hecho de que este modelo conceptual no tenga



presente otras reacciones emocionales de gran relevancia para el paciente, como serían el miedo o los sentimientos de culpabilidad. Finalmente, cabe señalar que las reacciones emocionales que experimenta un individuo frente a una amenaza grave y, especialmente, a la amenaza de morir, son particulares, por lo que no deberían de considerarse como universales, ni tener un patrón específico común que deba incidir con una fase particular del proceso, tal y como lo señala esta autora.

Por otra parte, las tendencias actuales, se inclinan hacia la creencia de que muchas de las emociones experimentadas por el enfermo se sitúan en el marco de este proceso adaptativo a la enfermedad terminal, no obstante, mientras el paciente es capaz de poner en marcha sus recursos internos para poder dar respuesta a sus necesidades de adaptación, para preservar su equilibrio psicológico, se considera que el proceso de ajuste a la enfermedad terminal está siendo adaptativo. Sin embargo, cuando el enfermo no es capaz de utilizar sus recursos internos de forma adecuada, bien porque los utilice de forma exagerada o demasiado prolongada, dichos recursos pierden su categoría de afrontamiento y pasan a ser considerados signos o síntomas indicadores de cierto grado de desequilibrio, de tal forma, los mecanismos de afrontamiento que en un contexto son psicológicamente útiles o adaptativos, en otras circunstancias pueden ser contraproducentes o maladaptativos, añadiendo sufrimiento al paciente (Golden, Gersh y Robbins 1992).

Cuidados Paliativos.

Los cuidados paliativos son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal (Ver Cuadro I). Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con



dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere (Sánchez, 1998).



Cuadro I. Interacción oncológica y cuidados paliativos (Ministerio de Salud, 2001).

Albery, Elliot y Elliot (1993), comentan que con frecuencia, la ayuda prestada a un paciente y a su familia, para sentirse lo más cómodo posible en la experiencia de la muerte, es más importante que limitarse al puro acto médico rutinario o a la corrección de las anomalías fisiológicas asintomáticas. Por tanto, es necesario prevenir o evitar los síntomas responsables del estrés de la forma más eficaz que exista. También es muy importante evitar el sufrimiento, la percepción global de la angustia debida a factores que sumados disminuyen la calidad de vida.

Por otra parte Sánchez (1998), menciona que los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia o algunos



amigos, y es aquí en donde los voluntarios y equipo de salud juegan un rol importante en el soporte de la familia.

No obstante de este tipo de ayuda, la gente difiere en lo que considera más importante, especialmente cuando se enfrentan a la muerte. Algunas personas buscan el recogimiento, compartir el tiempo con sus amigos y familiares y expresarles su amor, dejando atados los cabos sueltos (Sherr, 1992). A veces, el momento y la forma de la muerte permiten cerrar este capítulo de forma satisfactoria. Otras personas son incapaces de aceptar la muerte y evitan poner un punto final. Para algunos la vida se debe prolongar incluso a costa del dolor, un cuadro de confusión evidente o una dificultad respiratoria grave. Para otros, la calidad de vida es el objetivo principal: preferirán medidas poco cruentas que permitan soportar al paciente el sufrimiento y la lucha (Biurrun y Jusué, 1996).

Sherr (1992), señala que las preferencias de los pacientes son de extrema importancia en la programación de los cuidados. Un paciente que teme más a la demencia que a la muerte debe ser tratado de forma diferente a aquel que se aferra a cualquier instante de vida, independientemente de su calidad. Para asegurar que los deseos del paciente se llevan a cabo cuando ellos ya no son capaces de dirigir sus propios cuidados es muy importante conocer las leyes locales y las normas institucionales relativas a los deseos en vida.

Por su parte Sánchez (1998), establece que el tratamiento de apoyo debe ser el único objetivo realista para el paciente agonizante. El tratamiento médico de los síntomas más perturbadores debe evitar un sufrimiento innecesario al paciente y a sus familiares y permitir que compartan instantes muy valiosos. Por estas razones, decir que las medidas que se adoptan frente a un paciente ya no son curativas sino de sostén, o que pasan de ser un tratamiento a instituir cuidados paliativos es una simplificación excesiva de una decisión muy compleja. Algunas veces el tratamiento intervencionista es el adecuado. No obstante, el



paciente agonizante se puede beneficiar de tratamientos curativos, preventivos o rehabilitadores de la misma manera que una persona no cercana a la muerte lo puede hacer del control de los síntomas y del consejo psicológico.

Por otra parte Tuca, Schröder y Novellas (1998), añaden que la cantidad y la diversidad de las necesidades (físicas, emocionales, sociales o espirituales) que plantea el paciente en la fase terminal exigen, desde la asistencia sanitaria, un abordaje multidisciplinar del problema que pueda satisfacerlas. Para ello junto con la elaboración conjunta de los objetivos terapéuticos de los médicos y enfermeros con pacientes y familia.

Las intervenciones del equipo terapéutico irán dirigidas a la obtención del máximo confort posible del enfermo y su familia. Con el abordaje multidisciplinar de los cuidados en los pacientes terminales se pretende ofrecer un espectro más amplio de prestaciones para evitar el reduccionismo de su personalidad y consiguientemente, realizar una evaluación más objetiva de las acciones que deben llevarse a cabo (Pascual, 1997).

De la misma manera, con este modo de actuar, se aumenta el respeto a su integridad física, psicológica social y espiritual en la estructura hospitalaria.

No obstante Biurrún y Jusué (1996), señalan que el abordaje multidisciplinar, no está exento de problemas que pueden afectar al correcto desempeño de las funciones encomendadas, para un eficaz funcionamiento, el equipo debería saber solventar de manera adecuada los problemas que aparezcan ante las diferencias de valores y la divergencia de percepciones.

Esta visión multidisciplinar requiere la aceptación de compartir el poder y constreñirse a una disciplina común lo que puede provocar cierta reticencia para adherirse al proyecto. Otras derivaciones que dificultan la labor del equipo son la ralentización de la toma de decisiones y una mayor exigencia de tiempo y disponibilidad (Pascual, 1997).



Es por ello que el personal implicado en los equipos de cuidados paliativos tiene formaciones muy distintas, por lo que es muy importante una buena comunicación entre los miembros. El equipo está formado por: enfermeros, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, auxiliares de enfermería, sacerdotes y voluntarios. Las actividades que cada uno de estos debe desempeñar, según lo señalado por Tuca, Schröder y Novellas (1998), son las siguientes.

A los médicos, coordinadores y responsables del equipo, se les exige una buena preparación para estos problemas, así como un profundo respeto por la vida y una gran dedicación a los enfermos terminales. Por otro lado los trabajadores sociales sirven de unión entre las necesidades del individuo y las instituciones existentes. Es el lazo de unión entre el enfermo y su familia y los recursos sociales que precisen.

La tarea de los auxiliares de enfermería pasa a menudo desapercibida, pero es de máxima importancia. Por muy eficaz que sea el tratamiento médico, o el asesoramiento psicológico de un profesional, todos estos trabajos servirán de poco, si el enfermo terminal se encuentra molesto por que la cama esté sucia, haya mucho ruido o por pequeños detalles sin importancia cuando estamos sanos y disponemos de autonomía pero no para un enfermo que ha perdido su independencia. En cuanto a los voluntarios, su tarea es pocas veces conocida, se orienta sobre todo a suministrar una presencia humana y soporte humano a los enfermos.

La tarea del sacerdote es la de cubrir las necesidades espirituales que toda persona puede plantarse: reconciliarse con uno mismo, hacer balance de las opciones fundamentales de su vida, apoyar la creencias religiosas del enfermo o preparar el proceso de duelo por la pérdida de un ser querido, entre otras.

Con lo que respecta a los psicólogos una de las tareas a realizar de los psicólogos es darle al paciente una calidad de vida. Cuando hablamos de calidad de vida nos estamos refiriendo a la percepción subjetiva de



bienestar en el paciente, reflejado en las distintas áreas de su vida. Así pues cuando hablamos de mejorar la calidad de vida estamos hablando de mejorar la capacidad funcional en distintas áreas como son el funcionamiento psicológico (cogniciones y emociones), las relaciones de pareja y familiares, el bienestar corporal (dolor), el manejo de los síntomas de la enfermedad, su funcionamiento personal (tales como su autonomía y capacidad laboral) además de aspectos sociales y económicos (Pascual, 1997).

La calidad de vida del enfermo terminal no solo se encuentra afectada por la extensión de sus síntomas, sino que está mediada también y de forma principal, por el nivel en que se acepta su condición y se encuentra en paz consigo mismo.

Otra tarea que trae consigo el psicólogo es el apoyo emocional hacia el paciente, cuando el paciente se enfrenta a la muerte, en el enfermo terminal afloran una serie de miedos los cuales debemos considerar y ofrecer nuestra ayuda para superarlos (Golden, Gersh y Robbins, 1992).

Las metas que se deben plantear en un enfermo terminal es que conserve la autoestima, la dignidad y la integridad en el proceso de la enfermedad. El paciente debe controlar sus síntomas (físicos y psíquicos). La interacción de ambos aumenta la nocividad de tal modo que la consecuencia es un empeoramiento en las dos esferas. Si el afecto negativo es elevado, la expresión de emociones puede presentarse como un problema fundamental.

Según Pascual (1997), los problemas más frecuentes son: aislamiento, miedo, abandono, angustia, incomunicación, rechazo, tristeza, sensación de dependencia, pérdida de atractivo, inutilidad o desesperación. Estos conflictos emocionales reflejan una serie de carencias o necesidades por parte de los pacientes como son amor, seguridad, comprensión aceptación, autoestima o confianza que debemos ser capaces de detectar.



La problemática psicológica en el enfermo terminal comprende dos tipos de reacciones emocionales importantes: las reacciones depresivas y las ansiosas. Para que un enfermo sea capaz de sacar sus tensiones emotivas, los profesionales que se encuentran a su alrededor deben de mantener una actitud positiva hacia el enfermo y familiares. Los pacientes deben ser respetados y a su vez comprender su situación de malestar. El escuchar a un paciente no es simplemente oír lo que nos dice, sino que debemos intentar comprender su enfermedad, mostrar disponibilidad e interés por lo que nos dice (Cruzado y Labrador, 2000).

Otra tarea importante enfocada hacia el paciente es la comunicación, los procesos de comunicación tienen un papel importante en los cuidados paliativos, puesto que la información que se recibe va a ser fuente generadora de estos o van a poder cumplir una función tranquilizadora si se realizan adecuadamente. El objetivo importante es crear un clima adecuado de relación y comunicación y no tanto la aplicación de técnicas sofisticadas para ofrecer información.

Los principios básicos de una comunicación eficaz son según Gómez-Batiste, Roca, Pladevall, Gorchs y Guinovart (1991; Citados en Pascual, 1997):

Clima adecuado: Este se establece mediante medidas verbales (preguntas claras e inteligibles), medidas no verbales (sentarse cerca, mirar a los ojos, no tener prisa, expresar afecto), espacios (rechazar las pláticas en los pasillos) y tiempos (mostrar disponibilidad para cuando se le necesite).

Respetar las elecciones de los pacientes: Respetar con una actitud de escucha y atención, los ritmos, tiempos, formas y espacios elegidos por el propio enfermo, quien en la mayoría de los casos tiene la capacidad para la elección del interlocutor, estableciendo así una relación directa.

Proceso multidireccional: La información que ofreceremos al paciente no debe referirse solo al diagnóstico y al pronóstico: las causas de los síntomas o la estrategia terapéutica son también elementos de



información. La falsa esperanza que inducen compromisos que no son asumibles, solo produce más frustración cuando estos no son conseguidos.

Atención adecuada a la familia: La relación adecuada de la familia requiere también soporte emocional, con espacios y tiempos frecuentes dedicados a la información. Esta relación facilita su adaptación a la situación y la convierte en el elemento más natural y más eficaz del apoyo emocional.

Muerte .

El concepto que la comunidad tiene sobre la muerte es muy diverso, debido a la idea que se tenga sobre el tránsito vida y muerte, serán muy distintas las manifestaciones de la sociedad, de la familia y del propio paciente al enfrentarse con ese paso. Cuando en el transcurso de la vida aparece una enfermedad y por su evolución se presenta como grave, la familia y el propio enfermo intuye que la muerte puede sobrevenir. Cuando la muerte se interpreta como el periodo último de la vida personal en el que se deben atender a unas responsabilidades creadas a lo largo de toda la existencia, las expresiones sociales son distintas. En cualquier caso, cuando la muerte se acerca, se ha de aclarar lo que está pasando, para que todo parezca estar bajo control (Sánchez, 1998).

De lo anterior Guevara (1997), señala que el hombre moderno concibe a la muerte como una separación o una repentina desaparición de él mismo, algo destructivo que hay que evitar a toda costa, es así que la actitud del hombre occidental hacia la muerte es un mecanismo de control psicológico que hace que el individuo enfoque su atención en los aspectos de cantidad de la vida, ignorando muchas veces los valores de la calidad de vida.

El actual término de la muerte y la manera en que se trata a un ser que está en agonía, es generalmente la represión y la negación de este paso natural de todos los seres vivos. Muchas investigaciones han



manifestado que al hablar sobre la muerte en el individuo causa una cierta ansiedad por lo consiguiente dicha ansiedad es un estado cognoscitivo, el cual se determina por sentimientos de tensión produciendo cambios en la percepción y en el conocimiento, siendo el miedo lo que paraliza concebir a la muerte como un fenómeno natural, como el futuro de todos los individuos y como un factor importante en la naturaleza, en su constante transformación de todo.

Ibarra (1997), señala que todo investigador que decide estudiar el tema de la muerte desde una postura constructivista enfrenta una seria dificultad, si parte de que la realidad no existe y que el concepto de normalidad es algo establecido arbitrariamente, ¿cómo definir entonces qué es una reacción normal ante la muerte? Si alguien ha superado una pérdida, es que la persona haya llegado al reconocimiento y aceptación de la realidad, la realidad en este caso es la ausencia definitiva de un ser querido.

Como toda experiencia, la reacción ante la muerte es susceptible de ser construida y transformada en distintas teorías, mitos, ya sean personales o científicos. Por ejemplo, el investigador de este fenómeno puede emplear una teoría que describa los procesos intrapsíquicos que contribuyen a la elaboración de la pérdida, o puede rebasar los límites que tal teoría impone al incluir el tipo de vínculo y el nivel de apego entre la persona que murió y la que sufre las consecuencias de la pérdida. (Ibarra, 1997).

El campo de observación puede ampliarse aún más para incluir a los otros significativos que rodean a la persona, su familia nuclear, a miembros de generaciones anteriores, su familia de origen; y a todos los lazos que aunque no sean de parentesco constituyen un apoyo importante en la vida cotidiana del individuo.

El comportamiento de la familia suele ser muy diverso, ya que unas familias se comportan como si ellas estuvieran viviendo en el moribundo, ellas no lo aceptan, se niegan, rehuyen, tienen una mezcla de esperanza e



ira, formulan preguntas, sugieren toda clase de tratamientos y transformaciones para apaciguar la angustia.

Otros tipos de familia dejan al moribundo y desaparecen, con lo que el paciente sufre un desaire y rechazo del último esfuerzo de reconciliación y de amor. En caso de que el paciente sea un niño, los padres se culpan por la enfermedad de los hijos.

No obstante, los avances técnicos que se tienen en las ciudades, y la mayor facilidad para usarlos en las instituciones mejor instaladas hace pensar que se ha alejado la presencia de la muerte, de la vida cotidiana, aunque en algunas ocasiones lo único que se ha demostrado es alargar la agonía y dar falsas esperanzas a los pacientes y a los familiares. A menudo, el ser humano muere en un ambiente extraño como en los hospitales, sin el apoyo de sus seres queridos y sin tener la ocasión de intervenir en las decisiones sobre su propia muerte.

Al proceso de interiorización física y de aislamiento material del paciente se le denomina privatización de la muerte, se podría decir que la ciencia y la tecnología le arrebataron la muerte al enfermo y por ello, se tiene que volver por los fueros del paciente, reconquistar la forma más radicalmente humana de morir, a ciencia, conciencia y con libertad del bien vivir, con calidad de vida y calidad de muerte. (Gómez, 2001).

Aunque el miedo a morir y la ansiedad por la muerte han recibido atención máxima en la literatura, la tristeza establece una reacción importante y profunda a la muerte inminente de dichas personas, tristeza por la pérdida de la familia, los amigos, las esperanzas y los propósitos a futuro (Guevara, 1997).

Por otra parte Ibarra (1997), añade que la necesidad humana de la inmortalidad simbólica y de un sentido de conexión histórica más allá de la vida del individuo se relaciona con el temor a la muerte, por lo que esta sensación de inmortalidad se expresa de la siguiente manera:



1. Inmortalidad creativa: La persona vive a través de sus obras de arte, sus escritos o la herencia de las obras que se efectuaron en el transcurso de su vida.

2. Inmortalidad biológica: Esta consiste en vivir a través de los sucesores, que es una continuación del plasma general.

3. Inmortalidad natural: Es la que se logra gracias a la continuidad de la naturaleza (polvo eres y en polvo te convertirás).

4. Inmortalidad teológica: Abarca símbolos religiosos o filosóficos de la vida después de la muerte o de la vida más allá de ella.

5. Inmortalidad experimental: Es una sensación de bienestar y disfrute intensos por estar vivo, que trasciende el temor a la muerte, la persona se orienta sobre vivir más intensamente en el presente y en especial a la plenitud que le da la vida.

En lo referente a la concepción de muerte en la infancia, Dood (1994), señala que esta varía mucho de una edad a otra. Antes de los siete años, el niño piensa que la muerte es un estado temporal, mágico y reversible, en el que las personas no mueren. Durante la etapa escolar, los niños llegan a expresar un mayor interés sobre el tema de la muerte, a la que se tiende a identificar como una persona con un ritual peculiar; en esta etapa los niños ya son capaces de atribuir causas específicas de la muerte. En las edades fluctuantes entre los ocho y diez años, los niños comienzan a temer verdaderamente a la muerte, que se presenta como el final de la vida y que es irreversible. Por otra parte experimentan sentimientos contradictorios, ya que por un lado le temen, pero por otro la ven tan lejana que, en la práctica, se consideran seres inmortales.

Finalmente, cuando el niño de ocho años en adelante se enfrenta a una enfermedad terminal, es consciente de que puede morir, y necesita hablar de ello con los suyos para consolarse. Es importante, que una vez presente esta fase en los niños y adolescentes, se les preste una atención especial en referencia al tema y sobre todo no negar el mismo con temas evasivos o mintiéndoles con promesas de curación. Es aconsejable, el



procurar en todo momento, crear una atmósfera cálida y afectuosa, de manera que el niño y/o adolescente compense la dureza del tema con un apoyo familiar garantizado.

El Paciente con Cáncer.

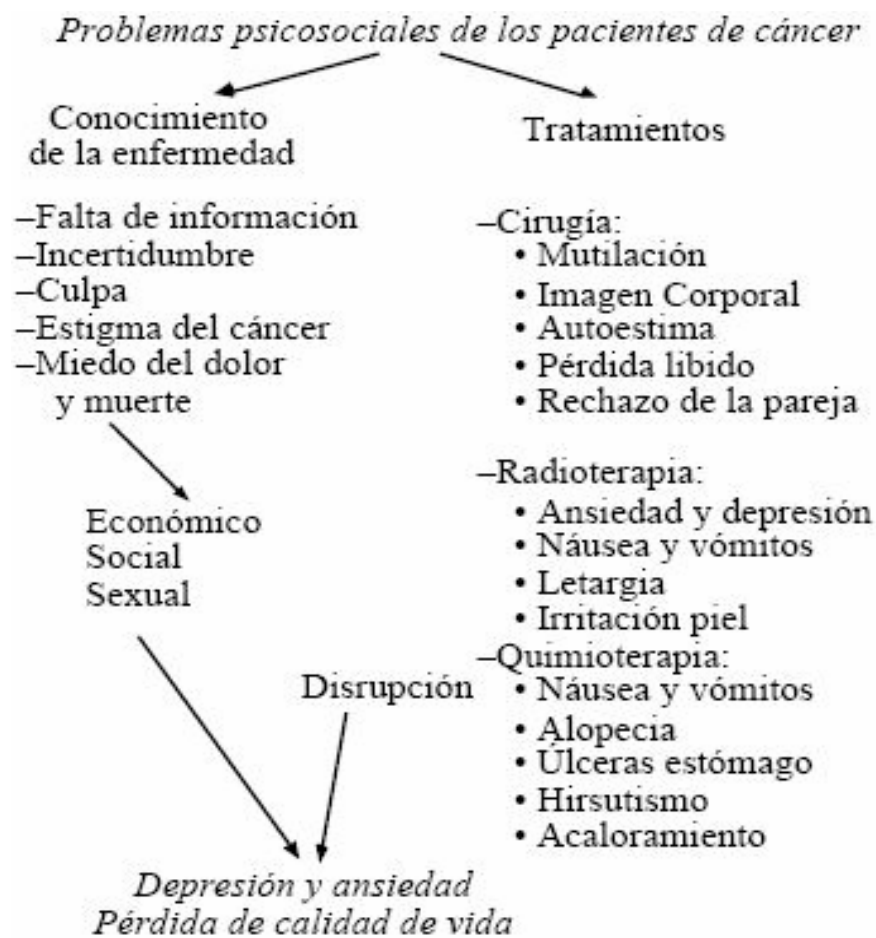
Como ya se ha comentado anteriormente, la sola idea de tener cáncer provoca sentimientos de miedo o de pánico. No sólo por su relación directa con la muerte, sino por su asociación a todo el proceso de degeneración física y psicológica que esta implica. Tal es la aversión que esta palabra implica socialmente, que es precisamente ese pavor a la enfermedad, el que disuade a muchas personas a someterse a un diagnóstico. Al respecto Sánchez (1998), comenta que es de mucha importancia el establecer parámetros de acción y prevención referentes al cáncer, por lo que se debe procurar diversificar al cáncer, en cuanto a que existen distintos tipos, distintos tratamientos y distintos pronósticos; incluso informar que un mismo tipo de cáncer no se comporta de la misma manera en dos personas, por lo que no existe el cáncer, sino enfermos de cáncer.

Consecuencias del Cáncer .

Las enfermedades cancerosas provocan un gran deterioro físico y psicológico en el paciente y su familia (Ver Cuadro II). En cuanto al deterioro físico, éste puede deberse a la propia evolución de la enfermedad o ser consecuencia del tratamiento aplicado; aunado a ello, la mayoría de los síndromes cancerosos se caracterizan por una progresiva pérdida de peso (sin razón aparente), cansancio, falta de apetito, insomnio y disfunciones orgánicas localizadas en la zona de desarrollo del cáncer. Pero quizá el más relevante de los trastornos es el dolor físico que producen algunos tipos de cáncer (Gallar, 1998). Otras causas de deterioro físico, mencionadas por Barraclough (1999), son las propias



consecuencias del tratamiento aplicado, ya sea por cirugía (la cual comúnmente suele ser paliativa y no siempre curativa, destinada a aliviar los efectos del cáncer o bien a retrasar su evolución); la radioterapia (la cual consiste en la aplicación de radiaciones sobre el tejido tumoral con la finalidad de provocar la muerte de las células cancerosas); o la quimioterapia (consistente en la administración de medicamentos que actúan contra las células cancerosas).



Cuadro II. Problemas psicosociales asociados al paciente oncológico (Cruzado y Labrador, 2000).

Por otra parte, en lo que respecta al deterioro psicológico, Jacobsen y Holland (1991), así como Golden, Gersh, y Robbins (1992), concuerdan en mencionar que el solo hecho de saberse enfermo de cáncer supone un enorme estrés psíquico, el cual se manifiesta en forma de síndrome de



ansiedad y/o depresión; lo anterior debido a ideas de una muerte próxima, a la incertidumbre que esta enfermedad provoca tanto en el paciente como en sus familiares, la falta de control a nivel personal y a nivel social, y al propio deterioro físico que causa el cáncer lo cual repercute emocionalmente en el paciente y familia.

Finalmente Rodríguez Marín (1995, Citado en Gallar, 1998. Pp.223), menciona que una vez consiente de su enfermedad maligna, el paciente suele desarrollar una depresión sobre todo en tres momentos: cuando conoce su diagnóstico, cuando sufre recaídas, y cuando padece secuelas o desagradables efectos secundarios del tratamiento. Asimismo, este autor menciona que el deterioro físico es el que más condiciona la aparición e intensidad del síndrome depresivo.

Afrontamiento de la Enfermedad .

El cáncer en uno de los miembros de la familia constituye una de las más temibles y graves crisis situacionales. Gallar (1998), señala que no todas las personas afectadas de cáncer reaccionan de la misma manera ante él, por lo que establece una serie de condicionantes que determinan la forma en la que éste se va a afrontar. Entre estos condicionantes este autor señala el nivel socio-económico, la formación intelectual, el tipo de personalidad, el nivel de responsabilidad social y familiar, la edad, y el nivel de deterioro físico producido por la enfermedad.

Por otra parte, este autor, establece algunos tipos de reacciones iniciales muy frecuentes que se producen tras el conocimiento del diagnóstico por parte del paciente y la familia, dichas reacciones se presentan como mecanismos de compensación para disminuir el estrés, los cuales se describen a continuación:

A) Negación: caracterizado por la duda del diagnóstico, por la confusión inicial, duda de la fiabilidad de las pruebas realizadas, etcétera.

B) Evitación: el paciente trata de evitar hablar de la enfermedad, también, la familia reacciona de una manera similar.



C) **Distorsión:** consiste en distorsionar el diagnóstico, es decir, el paciente se auto convence de que lo que padece no es un cáncer, sino una enfermedad diferente. Esta percepción de la realidad se produce con frecuencia cuando el paciente o sus familiares no quieren conocer la verdad, aunque la sospechan.

D) **Comparación Positiva:** caracterizada por la actitud del paciente al pensar con cierto optimismo, intentando conocer o recordar casos similares que lograron la cura parcial o total. Generalmente la familia suele recurrir y adoptar esta postura.

E) **Búsqueda de Información:** como se sabe uno de los factores que más causan ansiedad en la enfermedad es la incertidumbre, por lo que al saber el diagnóstico tanto los enfermos como los familiares desconocen muchas cosas sobre la enfermedad, razón por la cual recurren a búsqueda de información para tranquilizarse, así como posibles pronósticos, posibilidades terapéuticas, efectos secundarios, etcétera.

Es importante el señalar que estas reacciones se producirán en medio de un intenso síndrome de ansiedad, dando paso posteriormente a la depresión en el paciente y posiblemente también en familiares cercanos a éste; por lo que es de vital importancia, antes de establecer una relación de ayuda, el analizar con detalle los problemas concretos del paciente y su entorno, para después actuar con la mayor cautela posible, tomando en consideración el entorno familiar y la observación del paciente en dos aspectos concretos:

1° **Cómo percibe su enfermedad,** es decir, qué concepto tiene del diagnóstico y de su propia realidad que está viviendo.

2° **Cómo afronta la enfermedad.** Para ello es fundamental el conocer todos los detalles del diagnóstico, el proceso terapéutico, el conocimiento que tiene la familia de todo ello, así como de su afrontamiento ante dicha situación.

Finalmente, cabe mencionar que estas reacciones iniciales, van en conjunto con una serie de teorías y posturas sobre cómo debe abordarse



y/o actuar en relación al proceso de afrontamiento y duelo, por lo que es primordial que la estrategia de información y acción a realizar, tanto con paciente y familia, sea discutida y condensada con un equipo multidisciplinar para actuar de forma coherente.

Tratamientos Psicológicos Aplicables al Enfermo Crónico.

Un tratamiento psicológico es una intervención profesional, basada en técnicas psicológicas, en un contexto clínico (Centros de Salud Mental, Hospitales, consultas privadas, Asociaciones de personas afectadas, tan solo por mencionar algunas). Atienza (2001), señala que dicho tratamiento psicológico implica, entre otras cosas, escuchar con atención lo que el paciente tiene que decir y buscar qué aspectos personales, sociales, familiares, etcétera, son responsables del problema. También supone informar al paciente sobre cómo puede resolver los problemas planteados y emplear técnicas psicológicas específicas (por ejemplo, entrenamiento en respiración o relajación, resolución de problemas interpersonales, cuestionamiento de creencias erróneas, entrenamiento en habilidades sociales, control de dolor, etcétera). Es importante mencionar que el empleo de fármacos no es parte del tratamiento psicológico, aunque pueden combinarse ambos tipos de terapia cuando se considera oportuno.

Una de las tareas principales de los psicólogos clínicos y de la salud es la de promover y aportar nuevos métodos para que el paciente pueda tener la sensación creciente de control en su enfermedad para reducir la desesperanza y la indefensión, lo anterior debido a que gran parte de los pacientes piensan que no pueden hacer nada para cambiar el curso de la enfermedad. Es por ello que la meta del psicólogo es plantear un modo de pensamiento, tratando de que el paciente cambie su modo de pensar. De esta manera, la indefensión ante la enfermedad puede ser



reconceptualizada en control de su estrés emocional (Cruzado y Labrador, 2000).

Cruzado y Labrador (2000); Golden, Gersh & Robbins (1992); Gallar (1998); y Kendall y Norton Ford (1988), mencionan que los principales tratamientos psicológicos existentes en la actualidad son: la terapia cognitivo-conductual (basada en el modo de aprender nuevas formas de pensar, actuar y sentir), las psicoterapias psicoanalíticas y dinámicas (centradas en el estudio introspectivo del ser humano), las terapias de corte existencial-humanista (basadas en gran parte en la relación terapeuta-paciente) y las terapias sistémicas (que consideran los problemas de una persona como la expresión de que algo funciona mal en su sistema familiar o de pareja, lo que implica hacer cambios en dicho sistema). Es importante el señalar que el enfoque cognitivo-conductual ha sido una de las áreas más investigadas dentro del ámbito Clínico y de la Salud, razón por la cual se hará mención de este modelo en específico en el apartado siguiente.

Enfoque Cognitivo - Conductual.

El modelo cognitivo-conductual está formado por una combinación racional del enfoque conductual basado en las teorías del aprendizaje y enfoque cognitivo que enfatiza el rol de los aspectos mediacionales en el aprendizaje y la conducta de las personas. Se postula que las fuentes principales de los trastornos psicológicos se encuentran en los conocimientos o pensamientos de las personas y por lo tanto, el objetivo de la terapia es tratar de modificar la conducta y sentimientos de la persona actuando sobre los modos de pensar (Kendall, Howard y EPPS, 1988). Asimismo, estos autores señalan que los procedimientos de intervención (establecidos en la postura cognitiva conductual), están basados en ciertos principios que se describen a continuación:

- El organismo responde a las representaciones mentales del mundo circundante y no al medio propiamente dicho.



- Estas representaciones están relacionadas con el proceso de aprendizaje, ya que, los procesos cognitivos-mediacionales, están involucrados en todo aprendizaje humano.
- Pensamientos, sentimientos y conductas están causalmente interrelacionadas; de este modo, el programa de tratamiento actúa en estas tres áreas.
- Las actividades cognitivas, como por ejemplo: expectativas, autoafirmaciones, atribuciones, etcétera; son importantes en la comprensión, predicción psicopatológica y en el cambio psicoterapéutico.
- Las cogniciones y conductas son compatibles, lo que hace posible que los procesos cognitivos puedan ser interpretados dentro de paradigmas conductuales y las técnicas cognitivas pueden combinarse con procedimientos conductuales.

En lo que respecta a la terapia cognitiva, su principal tarea es evaluar las desviaciones o procedimientos cognitivos deficientes, las conductas y designar nuevas experiencias de aprendizaje para remediar estas disfunciones por esta conceptualización, de las alteraciones conductuales y emocionales, que la terapia está dirigida a modificar los modelos de pensamiento que median la conducta. Todo esto se logra estimulando la actividad cognitiva, para suplir las deficiencias en el procesamiento o actuando directamente en los productos cognitivos distorsionados por un proceso de pensamiento disfuncional (Kendall y Norton Ford, 1988).

De lo anterior Martín y Pear (1999), señalan que los terapeutas cognitivos tratan de que el cliente se enfoque en superar sus dificultades, liberándole de creencias o pensamientos debilitadores o improductivos, adoptando otros más constructivos. Los pensamientos consisten en imaginar como respuesta a las palabras, a las visiones, a los olores, a los sonidos, al tacto o a los sentimientos, lo que permite experimentar ese



pensamiento. Dado que la mayoría de los pensamientos o sentimientos no son observables por los demás suelen ser etiquetados como encubiertos o privados, sin embargo los modificadores de conducta no ignoran lo que llega a pasar en el interior de las personas.

Por otra parte Kendall y Norton Ford (1988), establecen que el enfoque de modificación cognitivo-conductual interviene, en las conductas impulsivas, focalizándose directamente en las habilidades que fomentan la capacidad autorregulatoria. Promueve el desarrollo de un diálogo interno, que activa el darse cuenta de los procesos de pensamiento.

Intervención Psicológica en Enfermos Crónicos.

Las vivencias que atraviesa un enfermo terminal resultan marcadamente estresantes, tanto para el propio paciente como para las personas más allegadas. En estas circunstancias, hay que asegurarse de que el enfermo dispone de los recursos necesarios para afrontar su enfermedad y su posible muerte.

Es obvio que en muchas situaciones la aparición súbita de la enfermedad y la inminencia de la muerte imprevista no permiten una preparación, y la agonía adicional a la agonía física, suele ser tan corta, que la única intervención posible y aconsejable es hablar. En estos casos, la intervención psicológica se reduce a recomendaciones puntuales para los últimos momentos, afrontamiento de la pérdida y elaboración del duelo (Lastra y Rodríguez, 1998).

Existe, no obstante, otro tipo de enfermedades terminales, como el cáncer mucho más dilatadas en tiempo, que sí permiten y propician una intervención psicológica encaminada a potenciar habilidades y estrategias de afrontamiento adecuadas. Es importante señalar que en todo momento la intervención psicológica ha de estar integrada con el servicio de atención médica de un modo multidisciplinar.



En lo que respecta al tratamiento psicológico del paciente con cáncer, este tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y la adaptación, tanto del paciente como de los miembros de su entorno familiar. Algunas líneas de intervención psicológica a seguir, según lo descrito por Barraclough (1999); Eysenck (1991); Golden, Gersh, y Robbins (1992); Gallar (1998); Jacobsen, y Holland (1991); Jofré (2003); Ministerio de Salud (2001); Pascual (1997); Sánchez (1998); y Tuca, Schröder, y Novellas (1998), son las siguientes:

- Intervenciones preventivas: Eliminación de hábitos de consumo de sustancias de riesgo, afrontamiento del estrés, adopción de hábitos saludables y de conductas que faciliten la detección temprana de tumores.
- Información adecuada al paciente: Contenidos, tipos de información, estilo, vías de administrar la información al paciente y familiares, así como el momento y la secuencia más oportuna.
- Preparación a la hospitalización y tratamientos: Con el objeto de reducir la ansiedad y el impacto estresor que conllevan y adquirir respuestas adaptativas a esta situación. En este caso, el objetivo es controlar las reacciones emocionales y repertorios de afrontamiento ante la hospitalización y la cirugía.
- Tratamiento tras el diagnóstico de cáncer: Con el objetivo de reducir la ansiedad, depresión y reacciones emocionales desadaptativas; promover un sentido de control personal y participación activa; dotar al sujeto de estrategias para hacer frente al estrés y facilitar la comunicación del paciente con su pareja y su familia.

Otra línea de intervención psicológica, que señalan estos autores, está delimitada al tratamiento asociado a la patología del cáncer o bien, al tratamiento médico. En este apartado las áreas de mayor aplicación de intervención psicológica son:



- Control de reacciones condicionadas y otros efectos asociados a la quimioterapia: ansiedad, náuseas y vómitos anticipatorios asociados, control de la fatiga, cambios en aspecto físico (alopecia), etcétera. O la radioterapia: miedo a posibles quemaduras, efectos de fatiga y malestar.
- Afrontamiento del trasplante de médula ósea: tratamiento altamente agresivo que implica muchos estresores físicos y psicológicos, incluyendo aislamiento en un ambiente libre de gérmenes, fluctuaciones en el estatus médico, procedimientos médicos invasivos, infecciones repetidas, etc.
- Dolor agudo asociado a procedimientos diagnósticos tales como punciones lumbares, endoscopias, biopsias, etc.
- Dolor crónico producto de la patología del cáncer.
- Anorexia, que puede ocurrir secundariamente a las tres principales modalidades de tratamiento, cirugía, quimioterapia y radioterapia o por la propia patología de cáncer.
- Problemas sexuales. Cierta proporción de los pacientes de cáncer adquieren, como resultado o en asociación con el tratamiento, algún tipo de disfunción o problema sexual, esto es particularmente cierto en algunas localizaciones tumorales tales como colorrectales, ginecológicas, urológicas y mama.
- Adaptación a amputaciones, ostomías y otros efectos de intervenciones quirúrgicas.
- Selección y entrenamiento de personal voluntario, que sirven de apoyo social y ayuda a las intervenciones médicas y psicológicas.
- Entrenamiento de afrontamiento del estrés para personal médico y de enfermería: Dirigido al entrenamiento de habilidades para la relación terapéutica, así como a dotar de estrategias para el manejo de situaciones problemáticas ante el paciente oncológico.



- Estrategias de afrontamiento específicas, basadas en estrategias orientadas al problema y al control de la emoción. Entre las estrategias orientadas al problema se aplican frecuentemente: entrenamiento en respiración profunda, relajación, toser, movilización de extremidades y ejercicios de ambulación para facilitar la recuperación de capacidades físicas. Entre las estrategias de afrontamiento centradas en emociones: petición apropiada de la medicación, distracción cognitiva, visualización, atención orientada a los aspectos positivos, interpretación positiva de sensaciones y control autoinstruccional.

En lo que respecta a la fase terminal se presenta una serie de lineamientos en intervención, denominados cuidados paliativos (descritos con mayor detalle en este mismo capítulo en un apartado anterior). Como ya se ha mencionado anteriormente, los cuidados paliativos son el conjunto de intervenciones médicas, sociales y psicológicas encaminadas a mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares cercanos en la fase terminal, cuando la enfermedad ya no responde por más tiempo a tratamientos específicos y es potencialmente fatal en un lapso corto de tiempo (Tuca, Schröder y Novellas, 1998). Estos autores, señalan como características de la situación terminal lo siguiente:

- enfermedad avanzada, incurable y en fase de progresión rápida, claramente diferenciada de una situación de cronicidad alta relativamente estable
- ausencia razonable de respuesta a tratamientos específicos
- pronóstico de vida probable inferior a 6 meses
- impacto emocional intenso sobre el enfermo, sus familiares y los propios terapeutas, suscitado por la proximidad de la muerte, y modulado por el sufrimiento físico, el aislamiento y la soledad.

Por otra parte Pascual (1997), señala que la atención puede dispensarse mediante unidades de cuidados paliativos que son servicios hospitalarios



especializados en este tipo de atención, que han de estar integrados por equipos multidisciplinares y señala como forma alternativa la atención domiciliaria. Asimismo, señala que los cuidados paliativos han de orientarse al control de los síntomas físicos: dolor, fatiga, debilidad, problemas del sueño, anorexia, etcétera.

De lo anterior Pascual (1997); y Sánchez (1998), plantean tres áreas fundamentales como objetivos generales del tratamiento psicológico:

1. Respecto al enfermo terminal:

- Reducir la soledad y el aislamiento del paciente.
- Aumentar su control sobre el entorno y su autonomía.
- Reducir la apreciación de amenaza.
- Aumentar la autoestima.
- Disminuir la ansiedad y depresión.
- Control de síntomas.

2. Respecto a la familia:

- Soporte emocional para el afrontamiento de la situación actual y para la pérdida inminente.
- Soporte informativo de los recursos que pueden usar.

3. Respecto del personal sanitario:

- Ayudar al manejo de sus propias emociones ante la situación terminal.
- Formación para la detección de las necesidades reales del paciente terminal.

Programas de Tratamiento .

Para lograr un tratamiento adecuado del enfermo crónico es necesario hacer uso de técnicas psicológicas (principalmente cognitivo-conductuales), para reforzar conductas de afrontamiento apropiadas, no dejando de lado la cooperación de voluntarios que hayan tenido familiares con cáncer, bien entrenados y seleccionados, lo cual resulta benéfico,



tanto para paciente, familiares y equipo multidisciplinario, como elemento de aprendizaje vicario de respuestas de afrontamiento muy útil.

Dentro de los programas de tratamiento psicológico más empleados según Golden, Gersh, y Robbins (1992); Gallar (1998); Jacobsen, y Holland (1991); Jofré (2003); Ministerio de Salud (2001); Pascual (1997); Sánchez (1998); y Tuca, Schröder, y Novellas (1998), se encuentran los siguientes:

Hipnosis: Consiste en la inducción de la hipnosis, con sugerencias de relajación profunda y visualización de escenas placenteras.

Relajación muscular progresiva con imaginación: Consiste en que antes y durante la infusión de quimioterapia (en el caso de pacientes con cáncer), se aplica relajación muscular progresiva e imaginación de escenas relajantes, lo cual llega a reducir las náuseas y vómitos.

Biofeedback-EMG con imaginación: Consiste en la aplicación de biofeedback de tensión muscular, en localizaciones múltiples, en conjunción con entrenamiento en relajación e imaginación durante las infusiones. Se comienza con el entrenamiento en biofeedback, y una vez reducida la activación fisiológica, se introducen imágenes distractoras.

Desensibilización sistemática: Se construye una jerarquía de estímulos ansiógenos relacionados con la quimioterapia y se expone en imaginación a los sujetos al mismo tiempo que se aplica relajación. Un aspecto importante es que la efectividad de la desensibilización se mantiene aunque no se administre al mismo tiempo que la quimioterapia.

Técnicas de control atencional: Técnicas de distracción mediante estímulos externos, mediante videojuegos u otras actividades distractoras (televisión, contar historias, etc.) durante la sesión de quimioterapia con el objetivo de impedir que se forme el condicionamiento clásico. El videojuego implica actividades motoras y cognitivas, una atención sostenida, que se puede aumentar según se eleva la dificultad del juego y que dificulta la formación de las reacciones condicionadas. Además, son muy atractivos para los niños y adolescentes, y es una intervención muy económica, ya que requiere poco entrenamiento.



Control de dolor: Está fuertemente influenciado por dimensiones cognitivas, afectivas, conductuales, además de los aspectos somáticos, por lo cual el tratamiento adecuado debe implicar tanto intervenciones médicas como psicológicas. La etiología del dolor de cáncer puede clasificarse en 1) dolor agudo, provocado por los tratamientos y pruebas diagnósticas del cáncer; 2) dolor del cáncer y 3) dolor crónico de origen no maligno. En lo que respecta a la evaluación del dolor ha de comprender las dimensiones:

1. conductuales –niveles de actividades o hábitos que se ven interrumpidos o deteriorados.
2. sensoriales y fisiológicos, (intensidad y características del dolor).
3. cognitivas –patrones de pensamiento y aspectos atencionales que sirven para aumentar o disminuir el impacto de los aspectos sensoriales; así como el impacto del dolor en el funcionamiento físico, interacción social y síntomas afectivos concurrentes.

Cabe aclarar que las técnicas aquí expuestas, son solamente algunas de las muchas existentes, pues solamente se hizo mención de aquellas que son más usuales o que son mayormente utilizadas en pacientes crónicos.

Finalmente, es necesario el señalar que a la hora de diseñar y emplear las técnicas de intervención psicológica, antes expuestas, hay que tener presente las características, los recursos y/o las capacidades físicas, biológicas y cognitivas que posee el paciente y su entorno. Asimismo, es necesario (en la mayoría de los casos), que estas técnicas se apliquen en combinación con las intervenciones farmacológicas, propias de cada enfermo, en relación a su estado de salud, y enfermedad.



CAPITULO VIII MÉTODO.

Tipo de Estudio.

Quizá uno de los temas que ha generado mayor interés en la comunidad científica es el de la investigación cualitativa. Morse (1999), señala que los métodos cualitativos proporcionan medios para explorar situaciones complejas y caóticas de la vida real, además de aportar múltiples opciones metodológicas sobre cómo acercarse a tal ámbito de acuerdo con el problema y con los objetivos del estudio a largo plazo. Una de estas áreas de investigación científica de tipo cualitativo que mayor apogeo ha tenido es el campo de la salud, establecido como un marco amplio y heterogéneo, en donde se emplean corrientes teóricas, técnicas de indagación y análisis, así como áreas de interés igualmente de heterogéneas.

Morse (1999), menciona que las áreas de salud más incursionadas cualitativamente son la etnomedicina; la investigación sobre problemas de salud y los sistemas de atención; las relaciones interpersonales en las instituciones terapéuticas; los aspectos sociales de las profesiones en salud, y la educación médica. Asimismo, esta autora señala que, las estrategias más empleadas en la investigación cualitativa en salud son la Teoría fundamentada (Grounded Theory), la fenomenología, la etnografía, las perspectivas críticas, el método biográfico y la investigación acción o participativa. En base a lo anterior, para la presente investigación se hizo uso de la Teoría Fundamentada, la cual se describe en el presente capítulo, y que tiene como finalidad un acercamiento en la construcción de un modelo teórico, destacando algunos aspectos descritos a continuación.



Primeramente, la aplicación sistemática y rigurosa del método de la Teoría Fundamentada (Pandit, 1996; Strauss y Corbin, 1998); segundo, el uso de bancos de datos capturados como una fuente primaria de datos; y, en tercer lugar, el uso de dos paquetes de computo de análisis cualitativo (Q.S.R.Nudist 6, 2002; y AtlasTi, 1997) para ayudar en el proceso de análisis de los datos obtenidos.

El objetivo principal de esta investigación es conocer la descripción sobre cómo la familia afronta el proceso salud-enfermedad en uno de sus hijos enfermo, con alguno de los tipos de leucemia existentes; y cómo estos y su entorno reaccionan ante dicha enfermedad. Para lo cual se hará uso de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory).

De lo anterior Pandit (1996), describe tres componentes fundamentales de la Teoría Fundamentada: conceptos, categorías y proposiciones. Los *conceptos* son las unidades básicas de análisis, puesto que desde la conceptualización de los datos, se desarrolla la teoría. Es decir, que las teorías surgen del análisis de los datos crudos. Todos estos eventos son potenciales indicadores de los fenómenos y por lo tanto, se les dan etiquetas conceptuales. En este sentido, cuando se analiza una entrevista, después de ser leída un cierto número de veces, a cada oración, se le da una “etiqueta conceptual”, de tal manera que pueda manejarse la información con facilidad en el siguiente paso. Estas etiquetas conceptuales serán designadas como códigos.

Este paso, de acuerdo a Corbin y Strauss (1990), son las categorías. Las *categorías* se encuentran en un nivel más abstracto que los códigos. Éstos se generan a través del análisis conceptual del material, en este caso, del texto de la entrevista. Las categorías son las “piedras angulares” del desarrollo de la teoría. Alrededor de estas categorías, se agrupan los códigos en forma conceptualmente lógica.

El tercer paso, las *proposiciones*, son las relaciones generalizadas entre una categoría y sus conceptos o códigos. Este tercer elemento se le llama “hacer hipótesis”. De acuerdo con Glaser y Strauss (1967, Citados



en Pandit, 1996), el término más correcto son proposiciones, ya que la Teoría Fundamentada produce relaciones conceptuales y no con mediciones. A partir de la elaboración de las proposiciones, se va generando una teoría. De lo anterior Whetten (1989), señala que las proposiciones involucran relaciones conceptuales, considerando que las hipótesis requieren relaciones moderadas, dicho de otro modo, el acercamiento fundamental produce conceptos y no las relaciones moderadas.

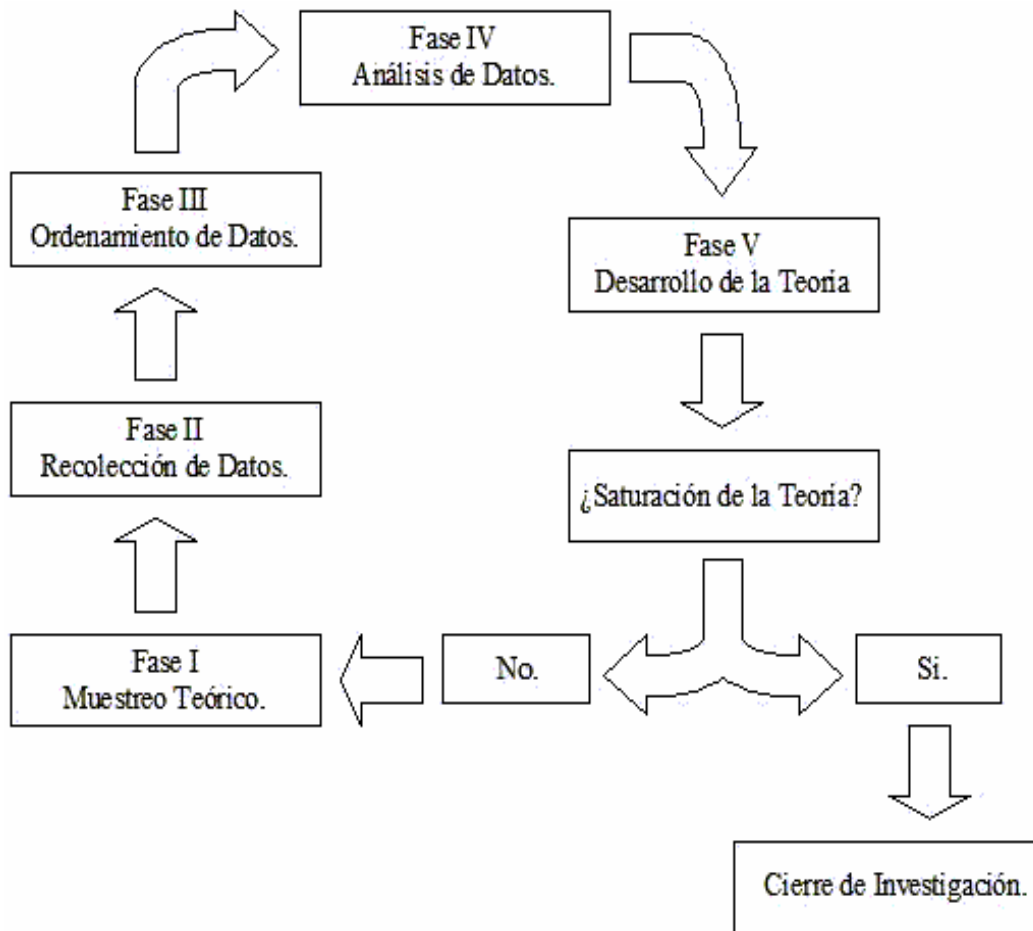
La generación y desarrollo de los conceptos, categorías y proposiciones son un proceso reiterativo, es decir, se genera en varias ocasiones, a fin de ir obteniendo una mejor confiabilidad y validez de los datos; razón por la cual la Teoría Fundamentada se va conformando inductivamente, derivada del estudio del fenómeno que representa. Dicho de otro modo, se va descubriendo y desarrollando de manera provisional, mediante el descubrimiento y/o desarrollo del fenómeno a estudiar, a través de la recolección y análisis de los datos de manera sistemática, con lo cual se va generando una teoría más completa sobre dicho fenómeno. Por consiguiente, la recolección de los datos, el análisis y la teoría, deben estar entre sí en relación recíproca. Es importante señalar que los estudios se suspenden cuando las investigaciones se hacen reiterativas en sus datos, esto afirma que la teoría está verificada.

La base para el desarrollo de la metodología de la Teoría Fundamentada consta de cinco fases y nueve pasos, evaluados mediante la validez de constructo, la validez interna, la validez externa y la confiabilidad. La *validez de constructo* se produce estableciendo con claridad los procedimientos operacionales. La *validez interna* se produce cuando se establecen las relaciones causales, de acuerdo con las condiciones que se muestran y que dirigen hacia otras condiciones, conforme se van distinguiendo de las relaciones falsas. En este sentido, la validez interna resalta la credibilidad o “valor verdadero” de los hallazgos del estudio. La *validez externa* requiere el establecimiento de las



condiciones bajo las cuales los resultados de un estudio pueden generalizarse. Dicha generalización es de tipo analítico, por lo que requiere la generalización de un conjunto particular de resultados para una teoría más amplia y no para una población más amplia. Por último, la *confiabilidad* requiere de la demostración de que las operaciones del estudio (tales como los procedimientos de recolección de datos) se pueden repetir con los mismos resultados (Vargas e Ibáñez, 2002).

Proceso de edificación para desarrollar la Teoría Fundamental .



Esquema I. Representación gráfica del proceso de construcción de la Teoría Fundamental propuesta por Pandit (1996). El proceso es circular (no estrictamente secuencial). Tiene salida sólo cuando se consigue la información necesaria a través de los estudios, que producen lo que se denomina como Saturación de la Teoría.



Como ya se mencionó anteriormente Pandit (1996), describe una serie de fases y pasos para el desarrollo de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory), los cuales se describen a continuación:

Fase I. Muestreo Teórico .

Paso 1. Revisión de la literatura técnica. Dentro de este paso, se debe de hacer una definición de la pregunta de investigación, además de la definición de los constructos que se van a analizar.

En la presente investigación, este paso fue abordado en los Capítulos Enfoque Teórico; Revisión en Investigación Experimental y Psicología Clínica, de la Salud y Psicooncología (Capítulos I, II y III respectivamente). Para un mejor entendimiento, sobre el cómo abordar este paso, es necesario remitirse a los capítulos antes mencionados.

Paso 2. Selección de casos. Esta selección no se lleva a cabo con criterios cualitativos, al azar o por muestreo. Se lleva a cabo basándose en aquellos casos que más información van a proporcionar de acuerdo con los criterios teóricos.

Este paso se llevó a cabo mediante contactos previos, información sobre la investigación y entrevistas pactadas con los informantes clave, a fin de poder establecer marcos de actuación con los informantes, es decir, establecer los criterios de inclusión (tener un familiar menor de edad, diagnosticado con algún tipo de leucemia, en cualquier fase de la enfermedad y de tratamiento), así como disponibilidad para realizar las entrevistas.

Fase II. Recolección de Datos .

Paso 3. Desarrollo de un protocolo de recolección de datos. Se crea una base de datos sobre los casos de estudio. Se crean una cantidad de métodos para la recolección de datos, como la entrevista en profundidad, cuestionarios, textos, etcétera.

En lo que respecta a este paso, se elaboró un listado de tópicos (remitirse en este mismo capítulo al apartado Tópicos de Entrevista) a



manejar en las entrevistas cualitativas en profundidad, a fin de que la información obtenida cumpliera con las expectativas de la presente investigación.

Paso 4. Entrar en el campo. En este momento de la investigación, se lleva a cabo la recolección de datos a través de los instrumentos de evaluación determinados por la programación de la investigación. Esto se lleva a cabo en forma flexible y adaptándose a la situación.

En este paso la recolección de información se basó en audiograbaciones, así como en el manejo de los Tópicos de Entrevista, a fin de que permitieran una mejor fluidez, tanto en las conversaciones, como en el manejo y obtención de información.

Fase III. Ordenamiento de Datos .

Paso 5. Ordenación de los datos. Los datos se ordenan de acuerdo a diferentes criterios, de acuerdo a las necesidades analíticas de la investigación. Es decir, que la ordenación de los datos surge a partir de lo que se observa en los mismos, tratando de encontrar regularidades y orden.

Fase IV. Análisis de Datos .

Paso 6. Análisis de los datos. Se desarrollan códigos, categorías y propiedades. A partir de esto, se desarrollan conexiones entre las categorías.

Para el cumplimiento de los pasos cinco y seis, se hizo uso de los programas de análisis estadístico Q.S.R.Nudist 6 (2002) y AtlasTi (1997), a fin de elaborar en primera instancia códigos, posteriormente categorías y finalmente familias (remitirse a Esquemas de Investigación y Análisis), lo que permitió un ordenamiento más fácil de los datos obtenidos, así como un mejor análisis de los mismos. Los resultados obtenidos, en estas fases y pasos, se presentan en el Capítulo IX Análisis de Entrevistas.



Paso 7. A través de una *investigación reiterativa*, se reúne una cantidad de datos, replicando una y otra vez los estudios. De esta forma, se confirma, se extiende y moldea el sistema teórico.

Paso 8. Cierre de la investigación. A través de la interacción de la investigación, llega el momento en que existe una saturación teórica. El proceso de investigación termina cuando el mejoramiento de la teoría llega a ser muy pequeño.

Los pasos siete y ocho, no fueron llevados a cabo, ya que los objetivos que se plantearon para la presente investigación fueron cumplidos en su totalidad. Por otra parte, esta investigación no se presenta como replica de alguna otra, o pretende cerrar un tema tan amplio y variado como lo es el campo de la Salud; sino por el contrario, esta investigación aporta algunos esquemas de análisis (remitirse a Esquemas de Investigación y Análisis), a fin de que sean complementarios en la realización de entrevistas y análisis de entrevistas posteriores, razón por la cual esta investigación deja abierta la posibilidad a replicas de la misma y/o por el contrario a la aportación de nuevas investigaciones en el campo de la salud.

Fase V. Comparación de Literatura .

Paso 9. Comparación con la literatura. Se compara la teoría emergente con la literatura especializada en el tema existente en este momento. Esto crea un mejoramiento en la definición de los constructos.

Este paso fue llevado a cabo mediante la realización de los Capítulos Cáncer, Leucemia, Proceso Salud-Enfermedad y Aspectos psicológicos del Enfermo Terminal (Capítulos IV, V, VI y VII respectivamente), lo que permitió un mejor entendimiento y diseño de los constructos a analizar, así como un mejor análisis de los mismos. Por otra parte, se recomienda para posteriores replicas o investigaciones actualizarse en la literatura existente sobre el tema a investigar, ya que el campo de la Salud esta en constante cambio, tanto en lo teórico como en lo experimental. Lo anterior permitirá una mejor diversificación en los constructos a realizar, así como un mejor



entendimiento del tema y sobre todo una mejor calidad de apoyo, tanto al paciente como a su entorno.

La investigación realizada, siguió la metodología de la Teoría Fundamentada, estableciendo una serie de principios conceptuales, en relación con el constructo de la transmisión intergeneracional, dando pie así al análisis del afrontamiento de la familia en el proceso de salud-enfermedad en uno de sus miembros (hijos en este caso), diagnosticados con leucemia.

Participantes.

Las familias participantes en la investigación fueron contactadas mediante la técnica de la “bola de nieve”. Taylor y Bogdan (1998), señalan que esta técnica es el modo más fácil de construir un grupo de informantes. En primera instancia se contacta a un informante o informantes y ellos en consecuencia nos presentarán a otros, lo que facilita la ubicación de informantes potenciales a través de las mismas fuentes iniciales.

Por otra parte, el único criterio de inclusión para estas familias fue el hecho de tener un familiar, en este caso un menor de edad, diagnosticado con algún tipo de leucemia, en cualquier fase de la enfermedad y de tratamiento. Así como disposición de los familiares (en este caso los padres) para ser entrevistados. Toda entrevista realizada fue audiograbada.

Asimismo, los nombres de todos y cada uno de los entrevistados fueron cambiados por uno ficticio, asegurando con ello la confidencialidad. Lo anterior de común acuerdo con los participantes, a fin de que existiera una mayor comodidad de los mismos al relatar sus experiencias en todo el proceso salud-enfermedad que han tenido que llevar.



Participante 1: "J"

Edad: 5 años

Leucemia Linfoblástica: diagnosticado en diciembre del 2001.

Participante 2: "E"

Edad: 2 años

Leucemia Linfoblástica nivel uno: diagnosticado a principios del 2002.

Participante 3: "M"

Edad: 7 años

Leucemia Mieloblástica tipo tres: diagnosticada en el año de 1998

Técnicas de Recolección de Datos

La técnica utilizada para la recolección de los datos, fue la entrevista en profundidad. De lo anterior Taylor y Bogdan (1998), señalan que la entrevista cualitativa en profundidad es aquella que mantiene reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como lo expresan con sus propias palabras; esta entrevista sigue un modelo entre iguales. Delgado y Gutiérrez (1994), mencionan además que las entrevistas en profundidad siguen un modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas o respuestas, razón por la cual el propio investigador es el instrumento de la investigación y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. Lo anterior, implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas, estableciendo a su vez un rapport (Taylor y Bogdan, 1998).

Inicialmente se realizan preguntas no directivas y se aprende de lo que es importante para los informantes antes de enfocarse a los intereses de la investigación.

Para el presente estudio se realizaron historias de vida o autobiografías sociológicas, con las que se pretende, tal y como destacan



Delgado y Gutiérrez (1994), que el investigador trate de aprehender aquellas experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias, con lo cual se presenta la visión de su vida que tiene la persona, en sus propias palabras.

Es importante mencionar que para nuestros intereses, las entrevistas realizadas fueron semiestructuradas, debido a que en esta modalidad no existen preguntas preestablecidas, a diferencia de la entrevista estructurada. Asimismo, existieron tópicos preestablecidos para alcanzar el objetivo de la presente investigación, los cuales se describen a continuación.

Tópicos de Entrevista.

- Infancia.
- Percepción del ambiente en el hogar.
 - Padres.
 - Paciente.
 - Hermanos.
 - Otros.
- Recuerdos de los padres durante su infancia.
- Recuerdos de sus hermanos y tipo de relación.
- Características de los padres.
- Características de otros familiares.
- Personas relevantes del infante.
- Perspectivas generales de escolaridad.
- Relación entre amigos y compañeros.
 - Escuela.
 - Vecinos.
 - Compañeros de hospital.
- Concepción sobre paternidad.



- Características de los hijos.
- Relación entre hijos.
- Relación con otros parientes.
- Antecedentes de la leucemia.
- Primeros síntomas de leucemia.
- Expectativas antes y después del diagnóstico.
- Perspectivas al momento del diagnóstico con el personal de salud.
- Perspectivas de afrontamiento ante la muerte.
- Religión.
- Proceso de tratamiento.
- Proceso de adaptación a la leucemia.
- Relación actual de salud.
- Relación actual con la institución médica.
- Relación actual con otros miembros (familia)
- Relación actual con otros enfermos.
 - Similitud de casos.
 - Decesos.
 - Autoayuda.
- Expectativas a futuro.
- Expectativas de muerte (afrontar una posible pérdida, duelo, etcétera).
- Síntomas antes del diagnóstico.
- Síntomas actuales de la enfermedad.
- Como era la vida del paciente antes del diagnóstico.
- Como es ahora la vida del paciente.
- Tópicos emergentes (relaciones familiares o amigables externas).

El principal objetivo de los tópicos antes mencionados, es el poder realizar una breve historia de vida, con la finalidad de describir algunos aspectos de la transmisión intergeneracional. Por tal motivo, es



imprescindible el comenzar desde los primeros recuerdos de su infancia, pasando posteriormente a la etapa de adolescencia y finalizando en la etapa adulta

Procedimiento.

Las entrevistas fueron realizadas en el interior del hogar de los participantes, a fin de establecer un ambiente más cómodo para los mismos, así como para obtener una mejor privacidad y disponibilidad de tiempo. Las entrevistas fluctuaron entre una hora y media a dos horas de duración, dependiendo de la dificultad de los tópicos manejados en cada una de ellas. Como ya se mencionó anteriormente, el tipo de entrevista utilizada fue semiestructurada, lo cual permitió el desarrollo flexible de las temáticas a desarrollar con los entrevistados. Lo anterior permitió que dichas entrevistas fueran o se enfocaran a una plática más o menos informal sobre algunos aspectos de la vida de los sujetos.

Asimismo, desde un inicio, todos y cada uno de los participantes, fueron informados sobre la grabación de las entrevistas, así como de la confidencialidad de los datos obtenidos, y del uso de iniciales o de nombres ficticios para obtener un mejor ambiente de trabajo.

Tratamiento de Datos

Cada una de las entrevistas fueron audiograbadas, posteriormente fueron transcritas a una paquetería de software (Word). Una vez transcritas las entrevistas, el archivo fue cambiado a formato de solo texto (.txt), a fin de ser analizado en el programa de computo para análisis estadístico Q.S.R.Nudist 6 (2002) y posteriormente realizar una mapa conceptual (de la interrelación de aquellas familias encontradas en el análisis de entrevistas), en el programa de computo AtlasTi (1997) versión 4.1 para Windows.



El software de análisis estadístico Q.S.R.Nudist 6, permite seleccionar una oración (renglón o párrafo) y asignarle un código (denominado en el programa como nodo). Dichos nodos, son palabras o un conjunto pequeño de palabras, a los cuales se les asigna un nombre que pueda describir posteriormente el concepto de la oración seleccionada. De esta forma, cada entrevista genera varios cientos de nodos (en las entrevistas realizadas el promedio de nodos creados para cada una osciló entre 500 y 700 códigos, dependiendo de la temática manejada y de la duración de la entrevista). Es importante mencionar que hay nodos que pueden repetirse y representar un pequeño número de oraciones.

Una vez codificadas todas las oraciones de las entrevistas, se procede a generar categorías o familias alrededor de las cuales se agruparon los nodos. Se generaron 100 categorías las cuales fueron aplicadas a las tres familias participantes. Cabe aclarar, que no todas las familias y sus participantes abarcaron las 100 categorías creadas, ya que dependió de la información proporcionada por los entrevistados y el estilo particular de cada uno de ellos. No obstante, se incluyen las 100 categorías, para la realización de un mejor análisis.

Finalmente, y una vez agrupados los nodos en categorías, se procedió a llevar nuevamente esta información ya analizada al formato del programa Word, con la finalidad de llevar a cabo un análisis integracional de cada una de las entrevistas realizadas a las familias participantes, citando de forma textual partes importantes de cada uno de los participantes y de cada entrevista realizada, el cual se presenta en el capítulo siguiente.

Cabe aclarar que el análisis presentado, en el apartado siguiente, es de tipo conceptual, y relacionado al proceso de transmisión intergeneracional, que en conjunto con el proceso de afrontamiento, viene a ser uno de los contratos que componen la presente investigación.



CAPITULO IX ANÁLISIS INTEGRACIONAL DE LIZET Y MARÍA.

En la realización de éste análisis se emplearon nombres ficticios con el objetivo de respetar la confidencialidad de las personas que participaron en ésta investigación.

La señora Lizet es originaria de la ciudad de México tiene 28 años, es ama de casa, su nivel de estudios es de secundaria y tiene un nivel económico de clase media baja. Su familia de origen está conformada por sus padres los cuales trabajan y dos hermanos, una mujer más grande que ella la cual se encuentra en proceso de irse a los Estados Unidos, y un varón menor que Lizet. Vive en el Distrito Federal con su esposo Arturo y sus dos hijos, un niño de nombre Daniel de once años y una niña de nombre María de siete años quienes cursan la primaria, ésta última diagnosticada con leucemia mieloblástica, hace aproximadamente tres años.

La familia actual de Lizet se caracteriza por ser unida, más presentan dificultades económicas ya que el padre no tiene un trabajo fijo y con anterioridad se desempeñaba como taxista, en la actualidad es ayudante de un electricista.

En lo que respecta a la madre funge la tarea de ama de casa, pero a su vez tiene la inquietud de conseguir un trabajo de medio tiempo para ayudar a su esposo en los gastos, más no lo ha conseguido pues ha recibido ofertas de trabajo de tiempo completo pero las ha rechazado ya que considera que si trabajara todo el día descuidaría a sus hijos.



La relación conyugal es en lo general buena, en ocasiones existen conflictos económicos, es buena en el sentido de la comunicación además de dedicarse tiempo uno al otro, en lo que no son muy compatibles es en las actividades recreativas, ya que a Lizet le agrada pasar el mayor tiempo en su casa y a su esposo todo lo contrario le gusta salir.

Ambos padres son cariñosos con sus hijos, la mayor parte del tiempo Lizet esta con sus hijos, les ayuda a realizar sus tareas escolares y juega con ellos, mientras que Arturo les dedica sus ratos libres, cabe resaltar que éste muestra un mayor apego a su hija además de cumplirle todo lo que pide.

La familia de origen de Lizet juega un papel importante sobre la familia actual de ésta, viven en la misma casa solo que en diferentes pisos, sus padres viven en la planta baja mientras que la familia de Lizet vive en el primer piso. La relación que tiene con su familia de origen no es buena y en especial con sus padres ya que no hay una buena comunicación solo se hablan lo necesario y no se tienen confianza, ella menciona que esto se debe a lo estrictos que fueron con ella durante su infancia y adolescencia.

Durante su infancia fue una niña sobreprotegida a la que no permitían salir de su casa, solamente podía ir a la escuela y en ocasiones a la papelería; del mismo modo durante la adolescencia no podía salir con amigas y mucho menos tener amigos ya que se lo habían prohibido tampoco le permitían que la visitaran; por lo que el tema de los noviazgos era impensable.

Considera a su padre una persona de carácter fuerte, poco sensible y que no demuestra sus emociones, mientras que su madre es un tanto más expresiva pero en lo que respecta a María ya que se preocupa y se interesa por su salud.

La relación con sus hermanos era casi nula, porque como éstos son más grandes que ella no existía comunicación y en la actualidad sus visitas son muy esporádicas.



En lo referente a la educación de sus hijos muestran buen desempeño académico y tienen buenas calificaciones, solo María es la que se retrasa por las citas medicas las cuales interfieren en el horario escolar por lo que constantemente tiene que estar recuperando lo que pierde.

Lizet se percibe como una mujer fuerte de carácter, a raíz de que se enfermo su hija, es una persona poco sociable cuando no confía en las personas. Actualmente tiene aspiraciones de estudiar una carrera para poder mejorar las condiciones económicas de su familia. En lo que respecta a María cuenta con siete años de edad, en lo referente a su estado de salud esta en vigilancia y bajo medicamentos.

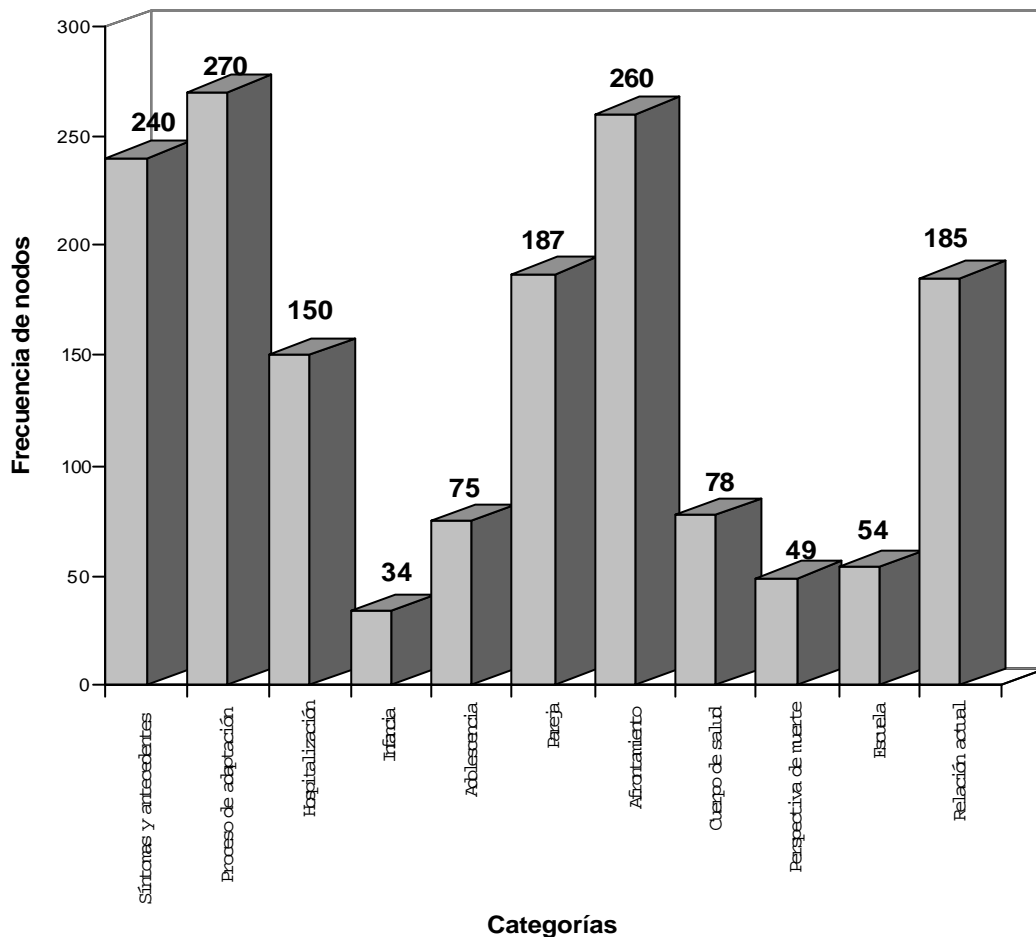
Al inicio de la enfermedad María comenzó a presentar síntomas como fiebre, hematomas, cansancio y falta de apetito, a lo que el médico después de hacerle varios análisis clínicos le diagnosticó trombositopenia púrpura, posteriormente la mandaron al Instituto Nacional de Pediatría del Imán donde se le hicieron estudios más especializados con lo cual se le diagnosticó leucemia mieloblástica tipo 3 (M3). La actitud de María ante los demás (primos, abuelos, tíos, principalmente) es sociable, suele ser una niña muy risueña y juguetona.

Análisis por Categorías y Familias

Se realizó un análisis para el cual se eligieron las once categorías más significativas en el proceso salud-enfermedad de María y su familia. Cabe recalcar que no se emplearon todas las categorías, si no solamente se retomaron las más representativas de acuerdo a las entrevistas realizadas. Esta selección se llevó a cabo en base al objetivo de la presente investigación que hace referencia al proceso de salud-enfermedad, por lo que las categorías elegidas brindan información sobre dicho proceso. Se realizó una gráfica con las categorías más relevantes (Ver Gráfica I). A su vez se realiza una descripción y análisis de cada categoría para lo cual se retomaron los comentarios que hicieron los entrevistados con la finalidad

de ejemplificar y precisar el análisis de la familia; dentro del análisis estas frases aparecen entrecomillas y con negritas para su fácil localización.

Análisis Familiar de Lizet y María



Gráfica I. Análisis familiar de Lizet y María

Como se puede observar en la gráfica existen puntajes altos, intermedios y bajos. Las categorías con los puntajes más altos fueron las de afrontamiento y proceso de adaptación. Debido a que durante las entrevistas nos enfocábamos más en que Lizet nos proporcionara toda la información posible de estas categorías, ya que es el objetivo de nuestra investigación. Dichas categorías hacen referencia a la forma en la cual la



familia hizo frente a la enfermedad de María y como tuvieron que modificar y ajustar sus vidas por lo acontecido.

Otras categorías que presentaron puntajes altos fueron: síntomas, antecedentes y hospitalizaciones, esto se debió a que al inicio de las entrevistas Lizet realizó mucho énfasis sobre los síntomas que presentó María, como también el tiempo que tuvieron que estar en el hospital tratando de que se le atendiera adecuadamente y se le realizaran los estudios apropiados para que les dieran un diagnóstico. Del mismo modo se hizo énfasis en estas categorías ya que hacen referencia al proceso de salud/enfermedad en lo que se refiere a conocer los inicios del padecimiento de María.

En lo que respecta a las categorías de pareja y relación actual se presentaron puntajes intermedios debido a que durante las entrevistas con Lizet nos proporcionó mucha información sobre su relación sentimental con su esposo así como también su relación actual con él. Nos habló sobre la forma en la cual su relación cambió a raíz de la enfermedad de María debido a los problemas económicos ocasionados por los gastos en el tratamiento. También hace referencia sobre la relación con sus padres. Estas categorías fueron de interés ya que proporcionan información acerca del proceso intergeneracional de la familia de Lizet.

Las categorías que presentaron frecuencias bajas fueron adolescencia ya que Lizet durante las entrevistas efectuadas proporcionó poca información sobre estos temas, debido a que los recuerdos que ella tiene no le parecen relevantes. Además de que no tuvo la confianza para hablar del tema. Con lo que respecta a la categoría de Cuerpo de Salud no hace mucho énfasis en el trato que tuvo con las enfermeras y doctores, ya que el tiempo en que María estuvo hospitalizada fue muy corto por lo que no tuvo oportunidad de interactuar permanentemente en esta área y así tener más conocimiento.

Finalmente la gráfica nos presenta categorías con puntajes muy bajos (escuela, infancia, y perspectiva de muerte). En lo que respecta a la



escuela Lizet nos hace comentarios superficiales sobre las anécdotas que le cuentan sus hijos sobre la escuela, relacionadas tanto a lo académico como a la relación de sus dos hijos en la escuela. Con respecto a la categoría de infancia ella tiene pocos recuerdos sobre esta etapa. Y por último en lo que respecta a la categoría perspectiva de muerte, nos hace comentarios muy superficiales de lo que pensaba sobre la muerte al inicio de la enfermedad de María y que en la actualidad resultan ser muy diferentes.

Enfermedad / Síntomas y Antecedentes.

El proceso salud-enfermedad de María comenzó a los tres años de edad presentando fiebre **“llegó el fin de semana y empezó con temperatura ¿Esta raro? a de ser la garganta, la lleve al doctor la revisaron, le dieron medicamento y dijo el doctor: tiene inflamados los ganglios de la garganta con este medicamento va a estar mejor. Era muy raro que se enfermera y cuando se enfermaba al segundo día del antibiótico yo la veía como si nada ya había desaparecido la fiebre, lo curioso de esto es que era el tercer día y seguía con fiebre ¡hijole que raro!”**

El siguiente síntoma que presentó fueron moretones **“cuando la bañe, al empezar a secarla y vestirla me di cuenta de que... esa fue la misma noche que en las extremidades inferiores le empezaron a salir moretones uno de cada lado y se los toque le pregunte: ¿No te duele? No. ¿Estas segura, no te pegaste? No. Que raro que no te duela. Haz de cuenta que esto fue como a las siete de la noche para las diez ya tenía otro.”**

Fue entonces que le comenzaron a realizar análisis clínicos para conocer las causas de dichos síntomas **“me dijo el doctor: le vamos a volver hacer análisis, esto no me gusta quien sabe por que será eso. Entonces le mandó hacer una biometría con cuenta de plaquetas, análisis de orina y otros que no recuerdo.”**

Los resultados de dichos análisis mostraron que tenía las plaquetas muy bajas por lo que necesitaba una transfusión, **“me los entregó cuando llegó el**



químico y me dijo: Váyase inmediatamente a un hospital o con su médico por que esta niña necesita que le hagan una transfusión de plaquetas, están muy baja .”

Con los resultados de los análisis se realizó un diagnóstico erróneo sobre la enfermedad de María **“Sabe que, llévesela inmediatamente a el hospital Gea González. ¿Pero dígame que tiene antes de llevármela? Yo le diagnostico trombotopertitis púrpura. Y le digo ¿y eso, qué carambas es? Y me dice: es una enfermedad de la sangre.”**

Una vez hecho este diagnóstico el médico les recomienda llevarla a otro hospital para realizar nuevamente una biometría y una punción de la médula ósea **“me dice el doctor: Sabe que no se la lleve al GEA llévesela al Imán si tiene algún problema usted me llama de ahí me espera yo entró con usted para que la tengan ahí. ¿Pero que le van a ser? Para empezar le van a tomar otra biometría para ver si está igual a la que usted lleva ¿Y después? Si sale igual que la que usted tiene le van a tener que hacer una punción de la médula ósea, para descartar que sea leucemia.”**

Es entonces que le realizan la punción de la médula ósea que da como resultado la confirmación de leucemia **“la doctora me dice: Ya traigo los resultados de la muestra de su hija pues si efectivamente tiene leucemia.”**

Fue entonces que una doctora del hospital les dio un poco de información sobre el padecimiento de su hija **“la doctora me dijo... empezó a medio explicarnos... nunca, nunca ella nos dijo esto es la leucemia lo único que ella nos dijo fue: La leucemia es cáncer, la institución donde ustedes están es una de las mejores, ahora tenemos la probabilidad de los niños que se enferman el 70% de ellos se recupera totalmente.”**

Sentimientos de Afrontamiento.

Al darle la noticia a Lizet lo afrontó con una actitud desconcertante ya que no tenía la información adecuada sobre la leucemia solo conocía mitos acerca de esta enfermedad **“No yo no sabía, en absoluto, sabía que era cáncer pero no sabía dónde ni por que daba, solamente esos mitos la leucemia les daba a los que tenían anemia a los que no comían, era todo lo que yo sabía acerca de**



eso y que se les caía el pelo, mi idea fue siempre de que el pelo se les caía por que tenían leucemia y no por el medicamento que les daban.”

La reacción que tuvo Lizet fue salir corriendo desesperadamente buscando a su esposo **“y me salí entonces fue cuando empecé a correr y la puerta de urgencias era una reja, la puerta se me hacía cada vez más lejos y lejos y yo corría y sentía que a la puerta no llegaba, entonces cuando llego a la puerta veo que está mi suegro, mis cuñados y mis cuñadas el esposo de mi cuñada y veo a todos y al que no veía era Arturo.”**

Lizet trataba de buscar desesperadamente a su marido **“le dije a mi cuñado al más grande: ¿Dónde esta tu hermano? No sé, respondió, tenemos mucho rato y no está. ¿Cómo que no está? Todos me decían qué paso, qué tiene, se me salían las lágrimas pero no me veías llorar desesperada y cuando lo alcanzo a ver que estaba al otro lado de la avenida le grite.”**

La actitud de Arturo y de sus familiares al recibir la noticia del diagnóstico de María fue de tristeza, desesperación y negación **“Es que me dijeron que tiene leucemia. Y él empieza: ¿Por qué? ¿Por qué? ¿Por qué ella y no yo? empezó a llorar y a gritar y azotaba su cabeza en la pared y se enojaba. Y mis cuñadas empezaron a llorar y mi cuñado igual y los otros se daban la vuelta y todo mundo decía que no, que no era cierto que preguntara, que estaba mal entonces al verlas a ellas llorar y a él azotarse en la pared llegó un momento cuando salí, salí con la cabeza bloqueada no sabía si regresar por ella.”**

El más afectado fue el padre de María al presentar una crisis nerviosa cuando recibió la noticia, por lo que Lizet fue la que tuvo que tranquilizarlo mostrando fortaleza **“pero en el momento de verlos como se pusieron ellos...como si.... algo me dijo tienes que poner los pies en la tierra y tienes que ver a tu hija porque así como están ellos nadie la va a ver lo único que hice fue agarrarlo y lo azote en la pared: Si vas a entrar vas a entrar bien porque nosotros te necesitamos bien, yo necesito que tu estés bien para que yo este bien, si quieres entrar entra, pero así no entres, entonces yo me di la vuelta y me eche a correr para adentro, yo lo sentí atrás de mi.”**

Lizet al informarle a su madre sobre la enfermedad de María, reaccionó de igual manera que los demás familiares mostrando su tristeza y desconsuelo **“lo**



único que hice es hablar a mi casa, para esto ya eran como las doce de la noche y sonaba el teléfono y no contestaban, me contestó mi mamá y ya me dice: ¿Qué paso? Y le digo: ¿Ahí esta Daniel, cerca de ti? Si aquí esta durmiendo conmigo. Le digo: ¿Te pido un favor? Si. Abrázalo y dile que lo quiero mucho, que no se que va a pasar, pero tenemos que seguir juntos. Y me dijo ¿Qué paso? Le digo: me acaban de decir que la niña tiene leucemia. Nada más escucho y empezó a llorar y a gritar que no, ya no supe que hizo, yo le colgué el teléfono.”

Hospitalización.

Los padres de María comenzaron a saber como se iba a llevar a cabo el tratamiento, el cual iba a iniciar con pruebas para saber el tipo de leucemia que padecía **“el tratamiento es largo para empezar ella va estar internada de uno a dos meses, hay que ser más pruebas más estudios para saber qué tipo de leucemia tiene.”**

Una situación difícil de superar para Lizet fue ver a su hija sufrir con los síntomas de la enfermedad **“todavía sufría mucho de fiebre en esas dos semanas, nunca supe si le dieron quimioterapia o le daban medicamento para bajarle la inflamación de los ganglios y la fiebre, hasta después supe que en la segunda semana le empezaron a poner quimioterapia y a los siete días que ella llegó fue cuando nos pidieron el atra (antineoplásico) .”**

Es entonces que los padres de María enfrentaron más dificultades, en este caso económica pues el tratamiento incluía medicamentos caros, además la desinformación y la poca ayuda que recibió de los familiares de otros enfermos **“No yo no sabía que era el atra, a mi nada más me dijo el doctor: Venga para acá, empecé a ver que escribía en la receta y me dijo: quiero estas pastillas para las dos y media de la tarde, son caras pregúntele a la mamá de enfrente cuanto le costaron porque su hijo toma lo mismo y váyase ya por que las necesito para las dos y media. Yo no sabía que era el atra, cuando a mí me la recetó, ahí tenía bezanol, ahora se que es atra por que así lo conocen en el hospital, no sé porque rayos lo conocen así pero así lo conocen, y yo fui y le pregunte a la mamá ¿oiga usted ya compró éste medicamento? la mamá**



como muy chocante las otras igual Si. ¿No sabe como cuánto vale? Si, como seis mil quinientos.”

Lizet no contaba con el suficiente dinero para costear todos los medicamentos que incluía el tratamiento, por lo que entró en desesperación **“no llevábamos mucho nada más era para pagar el internamiento y algunos medicamentos que nos habían pedido, no había sido tanto, entonces lo único que hice fue salirme y decirme Dios mío, de dónde voy a sacar tanto dinero, si esa mañana antes de irme al hospital habíamos contado el dinero que teníamos y ya solo tenía mil trescientos pesos, pues de dónde voy a sacar tanto dinero, está crítico, pero si nos costo trabajo.”**

Los primeros días en los que María estuvo hospitalizada su estado de ánimo era de tristeza, todo el tiempo estaba llorando, quería irse a su casa **“casi toda una semana ella se la pasaba todo el día llorando, llorando cuando yo me tenía que salir a la una y media, ella se quedaba llorando, claro yo me quedaba peor que ella por que no salía.”**

Después María tomó una actitud de molestia ya que no quería estar internada, y estaba más molesta porque le habían puesto suero además de que se sentía peor que en su casa **“le estaban poniendo su suero y todo, cuando la sacaron en la camilla y él estaba junto de ella, al momento de abrir la puerta ella sale y la primera que ve es a mi y me dice: Ya ves por tu culpa mira que me hicieron para que me trajiste te dije que no viniéramos. Si de por si ya me sentía mal por lo que me dijo me sentí peor, porque en ese momento no sabía si estaba haciendo lo correcto, si estábamos haciendo lo correcto tanto él como yo, el decidir a lo mejor por ella.”**

María no soportaba estar canalizada y esto al ser inevitable le ocasionaba desesperación y crisis nerviosas por lo que su madre tuvo que permanecer a su lado casi todo el tiempo **“mi hermana se fue con ella temprano, como a las diez u once de la mañana le hable por teléfono y estaba llorando. Me dice mi hermana: es que no deja de llorar porque no le quitan el suero, quiere que se lo quiten. Entonces dice: aquí hay unos doctores que vieron a verla pero ya pateo a uno y no le hace caso. Y le digo: a ver pásamela. Y me la pasó, se escuchaba como gritaba: ¡m! ¡m! así como que reacciona, pues quién sabe quién le hablaba, como que dejó de llorar, y me dijo es que no me quitan el**



suero y el doctor me dijo que no me iban a picar, como ya no estaba canalizada, pues ya no quería.”

Durante el tiempo que estuvo hospitalizada María presentó una hemorragia nasal la cual alarmo excesivamente a su madre **“el martes llegue y me dice: quiero agua. ¿Quieres agua, déjame traer un agua? Si, ya me baje a traer el agua a la cafetería, me estaba lavando las manos y cuando regrese ya tenía la botella entre las piernas y deje el cambio en el fregadero, de repente la vi, estaba sentada en la cuna y empiezo a gritar entonces volteo y le digo ¿qué paso? Mira, se le veía el chorro de sangre como le salía, aventé todo lo que traía yo, y corrí a ayudarla.”**

Esta hemorragia pudo ser ocasionada por un descuido en el hospital, ya que limpiaron el piso usando cloro **le dije a la enfermera, es que anoche pasaron a trapear con cloro, ¿se supone que no deben de trapear con cloro? No, no, no creo que haya sido eso.”**

Cuando María comenzó a tener mejorías y no presentar infecciones los médicos decidieron darla de alta **“un médico del hospital me dijo, anoche que la revisamos todos los médicos vimos que está un poco mejor y como no tiene infecciones esta muy bien, todos coincidimos que se va. Le digo ¿a dónde se va? Ya, se va ir de alta. Le digo: ¿en serio? Si ya ¿Cuándo? Ahorita en cuanto yo le de una hojita usted se va hacer los tramites y ya se la puede llevar”.**

Cuando María salió del hospital su alegría era evidente, ya que el tiempo que duró su hospitalización le pareció muy largo y doloroso **“primero de que salimos a la planta principal volteaba a todos lados, ahorita vas a pasar a ver todos los que están allá arriba, y si pasan todos, algunos porque hay algunos niños payasos como tu que no quiere que pase nadie. Y ya cuando le abrimos la puerta, hijole.....esta en otro mundo y volteaba y... y me acuerdo mucho porque, caminaba, y yo la abrazaba y no ella quería caminar, imagínate cuando tiempo encerrada ahí pues era lógico, y luego ver los juegos que estaban a los lados, no a eso si no vamos ahorita, y se volteaba a ver al hospital como diciendo que voy a ser aquí afuera, estaba mejor adentro”.**

Al estar María de regreso en su casa días después presentó nuevamente fiebre, con lo cual se percibió como su padecimiento afectaba a toda la familia **“ya**



después como a los ocho días, cinco de que ella había llegado le dio fiebre y no hombre era aquí... una lloradera, mi papá, mi mamá, todo mundo lloraba, ella tenía fiebre, que tal se iba a quedar otra vez, pero como estaba tomando el atra y como le iban retirando otro medicamento pues ya no había que, entonces... si la lleve y me dijeron, no es nada es la reacción del atra que no se que, a bueno.”

Enfermedad / Proceso de Adaptación.

La doctora les dio la opción de ingresarla a otra institución médica, o dejarla, por lo que decidieron dejarla en ese hospital **“ustedes están en todo su derecho de llevársela a otro lado si se la quieren llevar, pero yo les recomiendo que la dejen aquí, el tratamiento es muy caro, aquí por lo menos es más barato, los voy a dejar un momento para que lo platiquen y luego me digan. Pero yo no espere a platicarlo yo solamente dije: si se queda. Y él volteo, me vio y dije: Si se queda, conteste.”**

Lizet tuvo que presentarse con la trabajadora social como requisito para internar a su hija **“usted debe de pasar a hablar con la trabajadora social, cualquiera de los dos, era como la una de la mañana cuando pase hablar con la trabajadora social y el se paso con ella, y a esa hora de la madrugada y con lo que te acaban de decir, pues ni sabías lo que te decía la trabajadora social, ¿cuántos cuartos tiene, dónde vive, tiene perro, duerme adentro o duerme afuera, qué comen en la semana, cuántas veces come pollo, cuántas veces pescado? .”**

Fue difícil la adaptación para Lizet, tuvo que pasar noches enteras con María en el hospital tratando de cuidarla, mientras que su esposo se quedaba en la casa cuidando a su otro hijo. **“A la semana que estuvo internada yo hable con ella, sobre la enfermedad, ese día llegó mi esposo y lo subieron al piso, después a él lo sacaron y nada más me autorizaron a mi a quedarme con ella, esa madrugada... porque fue en la madrugada, se quedó dormida, cuando despertó fue como a las siete de la madrugada.”**

El proceso de adaptación de Lizet, fue difícil ya que constantemente a María se le presentaban los síntomas de la leucemia, por lo que Lizet se



preocupaba mucho. **“después como a los ocho días, cinco de que ella había llegado le dio fiebre y no hombre era aquí....una lloradera, mi papá mi mamá, todo mundo lloraba.”**

Por otra parte Lizet no quería dejar sola a su hija, pero por ordenes de la doctora tuvo que hacerlo, sentía mucha preocupación al grado de no pensar en nada más **“Mi hija me decía: ¿oye no te vayas a ir? No como crees, aquí estoy afuera. Después de que la doctora me dijo que le iban a ser la punción de la medula, sabía bien lo que le iban a ser. Mi mamá me decía: ¿Quieres dinero? No, no quiero, no me interesa.”**

La angustia que tenía Lizet por su hija fue grande ya que tenía miedo de internarla en ese hospital, pensaba que si lo hacían era por que estaba muy grave. **“me dijo la doctora, ¿Comió algo, si le trajeron de merendar? Si comió algo. Sabe que ahorita no se la podemos tomar, yo creo que hasta mañana en el cambio de turno. ¿Se va a quedar aquí?. Ya con el simple hecho de que mi hija se quedara internada ya era fatal”.**

Lizet constantemente se comunicaba con sus familiares aunque todavía no supiera lo que su hija tenía **“Mamita voy a ver a tu papá para decirle que ya nos vamos a ir, espera a que traigan el resultado. ¿Te tardas? No, no me tardo. Volví a salir y me dijo: ¿qué paso? Fíjate que le tomaron la muestra pero ya me voy, te sigo llamando y me volví a meter.”**

Familia / Infancia.

En la infancia de Lizet resalta mucho que era una niña hogareña, casi no salía de su casa y solo lo hacía con el permiso de sus padres **“sobre mi infancia no hay mucho que decir era una niña normal que iba a la escuela y todo, amigos así afuera nunca tuve. Siempre estuve aquí solita en mi casa nunca me dejaban salir, aquí afuera solamente al patio de aquí y ya, amigos solamente en la escuela nunca fui hacer trabajos a una casa, porque nunca me dejaban salir.”**



Familia / Adolescencia.

Con lo que respecta a la adolescencia de Lizet pasó por lo mismo que en la infancia, sus padres no la permitían salir de su casa **“ya en la adolescencia era cuando estaba en la secundaria, pues igual. Era de aquí a la escuela y de la escuela a la casa, tampoco me dejaban hacer trabajos en otras casas, si había que hacer un trabajo ellos tenían que venir aquí, yo no podía ir, y la gente con la que me juntaba en la escuela pues eran de mi edad.”**

Tampoco la dejaban ir a fiestas ya que sus padres la sobreprotegían mucho **“yo no podía ir a fiestas ni nada de eso, no podía salir. Cuando pedía permiso de ir a la casa de alguien, me decían que no, porque era muy tarde o porque no había quien me fuera a traer.”**

Por consiguiente no realiza las actividades propias de su edad, como lo hacían sus amigos **“los chavos decían que se iban a Huipulco había una disco que se llamaba PH, regularmente cada noche se iban abrían de las tres de la tarde a ocho de la noche a más tardar a las nueve. Nunca me dejaron ir y había veces que me comentaban como había estado y todo, nunca fui... no conozco una disco, ningún antro por el estilo porque nunca me dejaron.”**

Sus padres no se interesaban por sus amistades y cuando era visitada por algún amigo la cuestionaban tanto que éste prefería marcharse para evitarle problemas **“nunca me preguntaban por mis amigos, cómo se llaman, dónde viven o por qué no vienen, nunca... cuando venía un chavo a verme, fue el caos, me decían ¿qué hace aquí? ¿dónde vive? ¿a qué viene? Simplemente se iba, este muchacho me decía: mejor me voy por que te voy a buscar problemas, mejor yo te veo en la escuela y te pregunto como estas.”**

Conforme pasó el tiempo Lizet conoció a su esposo y tuvo un poco más de libertades **“cuando ingrese a tercero fue cuando conocí a mi esposo, fue cuando me dejaron salir con él, cuando cumplir quince años ya me dejaban llegar tarde, hubo dos veces en que me dejaron salir y llegaba a las nueve a la casa, para mi era tardísimo.”**

Las ideas sobre el noviazgo que tenían sus padres eran muy cerradas, consideraban que lo único importante era ir a la escuela **“para ellos tener novio era como un delito, yo no podía tener, solamente tenía que ir a la escuela,**



de hecho cuando mi esposo venía a verme, duramos más de un año sin ser novios, el me ayudaba hacer las tareas.”

Había cierto conflicto por los amigos que iban a visitar a Lizet y en especial había molestia por parte de su padre **“me pelee con mi papá, me acuerdo que era un domingo terminando de desayunar, esta Arturo, y me dijo: ¿Qué, son novios? ¿O qué? ¿Ya casi se queda a dormir?, me acuerdo que le grite: tu no ves a nadie como un amigo para mí, porque siempre vas a pensar mal.”**

Los padres de Lizet tenía ciertos desacuerdos con los novios de su hija **“al principio lo odiaba, lo súper odiaba pero al final de cuentas como yo le dije: Nunca te cayo bien Manuel y Roberto al final de cuentas... ya teníamos como dos meses de habernos casado y vino Roberto a buscarme, yo no estaba todavía me iba a la escuela, me dice mi mamá: Vino Roberto y le conteste: ¿Ni modo que le habrá las puertas si ya me case? y me dice: ¿Mejor te hubieras casado con él? Eso lo hubieras pensado antes, cuando yo te dije que él era mi novio te molestaste, lo corriste hiciste mil cosas para que no lo pudiera ver, entonces las cosas están hechas y ya no me puedo echar para atrás. A este muchacho, tampoco lo podía ver ni en pintura.”**

No existía la confianza de comunicarle a sus padres que tenía novio, solo lo pudo hacer con su esposo **“no, de plano ni que se enteraran, porque la única vez de que se enteraron de que tenía novio fue cuando mi esposo les dijo, fue el único novio que se enteraron que yo tuve, de ahí en fuera no sabían cuando tenía novios, para ellos tener novio era como un delito yo no podía solamente tenía que ir a la escuela.”**

Cuando inició el noviazgo con Arturo, este al conocer a su familia decidió pedirles su consentimiento **“al mes más o menos que nos hicimos novios, él me dijo que lo mejor era hablar con mi papá, entonces tenía la duda de que iba a pasar, que le iban a decir, fue un sábado, le dijo: ¿sabe que, vengo a pedir permiso para que Lizet sea mi novia? Le contesto que si, que no había ningún problema. Entonces yo me que de a seis, que paso, tu nunca me ibas a dejar, fueron más los nervios cuando nos íbamos a casar y decirles a mis papás.”**



Pareja.

Al empezar la relación de Lizet con su esposo hubo muchos planes a futuro, existía una buena relación y no había conflictos **“meses antes de que se enfermara María todo iba muy bien porque teníamos poquito que nos habíamos subido aquí (actual hogar), había muchos planes para seguir construyendo, yo me iba ir a la escuela y todo iba muy bien, nos estábamos llevando muy bien y todo.”**

Si existían problemas en la pareja, pero éstos eran insignificantes y le daban solución **“como en todos los matrimonios hay problemas, es muy celoso igual antes de que se enfermara todavía no construíamos aquí, él quería tener su casa en otro lado eso eran más que nada los problemas, pero en si nos llevábamos bien, no había tantos problemas.”**

A raíz de la enfermedad de María, Arturo le hizo reclamaciones por consiguiente empezaron los problemas **“hubo una ocasión en la que me dijo que yo tenía la culpa que María se enfermara, entonces... si, si me echo para abajo porque tenía como veinte días de que había estado internada, me gritó y me dijo que yo tenía la culpa porque no había comido bien, que a lo mejor lo que le daba no era nutritivo, desde ahí hubo un poco de distanciamiento.”**

Uno de los problemas entre ellos es que su esposo en ocasiones no podía asistir al hospital a ver a su hija y ella suponía que él no quería verla, además de que personas ajenas a la familia visitaban a la niña por petición de su esposo **“había problemas entre nosotros porque yo le decía si tu no quieres venir a verla no vengas, si no tienes tiempo no vengas pero tampoco me mandes gente que la niña no conoce, más la desesperas la pones de mala y la que le reclama es a mí, entonces se molestaba por eso.”**

Las preocupaciones actuales de la pareja son de índole económico a causa de gastos familiares **“no nos alcanza para nada, para nada nos alcanza, y ahora que el teléfono llegó por las alturas, luego hablan mis sobrinos pero por cobrar, me salió un ojo de la cara, él se preocupa mucho por el teléfono, yo le digo que no se preocupe, que de alguna forma lo tenemos de pagar”.**

Arturo se esmera por el bienestar de su familia por lo que no consume alcohol, una de sus preocupaciones es que sus hijos tengan lo necesario para



vivir **“si llega a tomar pero en una fiesta, no es de cada ocho días que se vaya con sus cuates, para nada, no toma, no juega fútbol, no tiene ningún vicio ni nada, tampoco es de esas personas que no tienen zapatos y los niños tampoco mil veces prefiere comprárselos a ellos que a él, no es de esas personas que se compran cosas en la calle, simplemente se gasta en la comida, en la luz, tenemos que llevar dinero a Casa de la Amistad (Institución de Beneficencia).”**

Por otra parte, Arturo ayuda a su esposa en las actividades domésticas y les dedica tiempo a sus hijos para otras actividades como jugar **“se va todo el día, me refiero todo el día porque se va toda la mañana, ayer si llegó un poquito más tarde, llegó como a las seis y media o cuarto para las siete, llegó comió y me ayudó a recoger la mesa, subimos un rato al cuarto y estuvo jugando con mis hijos un rato. Sábados y domingos hace quehacer que no hace entre semana, se pone a barrer, a sacar la basura, les ayuda a limpiar su cuarto a los niños, en la cocina no me gusta que se metan solamente yo se donde tengo las cosas.”**

Como pareja no tienen los mismos gustos, en las actividades recreativas existen ciertos conflictos **“el me ayuda con la ropa me pregunta ¿te ayudo con la ropa? Si el sube la ropa la tiende, le gusta participar aquí, el problema mío es que vamos al deportivo y yo los veo porque no me gusta jugar fútbol, se molesta conmigo a veces, y me dice es que tienes que jugar, y yo le respondo es que no me gusta.”**

Relación actual / Padres.

La relación actual que existe con su madre sigue siendo escasa, salen juntas a realizar actividades pero existe poca comunicación y confianza en contar cosas íntimas por parte de Lizet, solamente comenta cosas que le suceden a su hija **“haz de cuenta de que si me pasa algo, no bajo y le cuento, o sea si platico con ella, pero de las cosas que hace la niña, pero de las cosas que me pasen a mi no se las cuento, o sea como que aprendes de estas cosas y dices...para que, yo no soy de la idea de contarle mis cosas, mejor me lo**



guardo yo, se que de mi no va a salir. Si platico con ella, luego nos vamos juntas al mercado, casi no platicamos cosas muy personales.”

Por su parte la relación actual entre su padre es igual a la de su madre, existe poca comunicación, por otra parte los hijos de Lizet tienen ciertas reglas que establece el abuelo **“a mi papá no le gusta que le hagan ruido, que los niños corran, que los niños griten, que los niños bajen corriendo las escaleras, haz de cuenta que ahorita ellos andan corriendo y ven llegar a mi papá y se suben, para evitarnos problemas, luego yo bajo y le pregunto cómo te fue, me responde a secas, bien y punto, hasta ahí nada más, no más.”**

A su vez el padre de Lizet no comparte su tiempo para convivir con ella y con su familia prefiere quedarse en su casa **“No, llegamos a salir a una fiesta porque nos han invitado a las dos familias, pero no por ejemplo un domingo que nos vayamos mi papá y mis hijos a Xochimilco, nunca, nunca, los años que llevo de casada, solamente un día fuimos a un pueblito antes de llegar a Cuernavaca, pero nada más. No soporta que los niños estén corriendo, gritando, jugando ni nada. Con la hermana de mi mamá que es más chica que mi mamá, es con la que salen nada más ellos, los cuatro, mis tíos y mis papás, pero que se van con nosotros, no, o por ejemplo luego le decimos, vamos a tal lado, contesta no, dile a tu mamá si quiere ir, ni con mi hermana ni mi hermano, siempre dice; tu mamá te va a llevar, pero él... es así como muy cortante.”**

Relación actual / Entre Hijos.

La relación entre hermanos es buena, María trata de ser autoritaria ante su hermano **“veníamos de la escuela, los fui a traer y le dice María a Daniel, verdad que ya te dijo mi mamá que cuando no tengas que hablar no hables y que no te metas en lo que no te interesa, a mi me dio risa, tiene muy don de mando, de hecho los dos pero él no sabe mandarla a ella.”**

Cuando regañan a María su hermano y su madre, ella trata de llamar la atención haciendo berrinche con su padre para que la apoye y la consienta. **“De repente se pelean, ella le hace a Daniel buuu, llora a lágrimas, llena la barranca, cuando la señorita no esta de buenas, entonces también empieza...”**



nada más que no llora, grita, pero grita cuando esta su papá, por que si estamos los tres solos y la estamos regañando o algo, de repente llora y ya, luego voy y le dijo ya dejaste de llorar, ya, y se empieza a reír pero cuando esta su papá huy olvídate, y haz de cuenta que estamos aquí los tres y su papá está hasta allá y si le dijimos algo o le decimos algo, entonces ¡grita! Nada más es para que su papá escuche y venga para ver que le hicimos a la niña.”

Existe cierta protección de Daniel hacia su hermana cuando se encuentra en problemas. **“De repente le hacen algo en la escuela y él muy valiente dice, me hubieras dicho quien fue para pegarle, que pegarle, ni que tu oreja, dime quien.”**

Hay una unión y buena comunicación entre ellos cuando se van a la escuela **“En las mañanas ahora nos vamos caminando hasta la escuela, si yo vengo sola yo me llevo su mochila, a veces se la quito a medio camino, nos vamos caminando y se van agarrando de la mano y ellos van hasta adelante y van platicando.”**

Escuela.

María ha tenido problemas con la escuela ya que ha faltado mucho por la enfermedad pues constantemente tiene que ir a consultas médicas **“María se ha atrasado en la escuela porque hay ocasiones en que tenía que ir al hospital, cuando estuvo internada pues... dejó de ir a la escuela, ahora se esta poniendo al orden.”**

Con lo que respecta a Daniel demuestra cierta autoridad ante sus compañeros **“Ahí en la escuela él maneja a todo mundo, a sus compañeros y es lo que me dice mi esposo de dónde sacarían ese don de mando, y solo le digo quién sabe.”**

Salud / Cuerpo de Salud.

Al principio del proceso de enfermedad de María tuvo la necesidad de consultar a distintos médicos, con el objetivo de que pudieran establecer un



diagnóstico más preciso **“me dice el doctor: sabe que no se la lleve al Gea González o llévesela al de Pediatría del Imán, si tiene algún problema usted me llama de ahí, me espera y yo entro con usted para que la tengan ahí. ¿Pero oiga pero que le van a ser? Para empezar le van a tomar otra biometría para ver si esta igual a la que usted lleva. ¿Y después? Si sale igual que la que usted tiene le van a tener que hacer una punción de la médula ósea, para descartar que sea leucemia.”**

Al realizarle otros estudios le dieron un diagnóstico erróneo, por tal motivo Lizet recordó a un pariente el cual tuvo la misma enfermedad **“mi mamá venía ya, y me dice ¿qué paso? le diagnosticaron esa maldita enfermedad que tenía tu hija, porque mi hermana cuando estuvo embarazada de mi primo le dijeron que tenía trombocitopenia púrpura y que tenía que cuidarse demasiado, porque ella tuvo que internarse como nueve días en el hospital, le pusieron plaquetas por que estaba muy grave y eso fue lo que me dijeron que se tenía que tratar, y me dice mi mamá, sabes qué, me dieron un pase para el Gea.”**

Muchos médicos sospechaban la enfermedad que tenía María, pero ninguno se atrevió a dar un diagnóstico, simplemente los mandaban con otros médicos **“tengo sospechas pero yo no puedo asegurar mis sospechas, mejor llévesela y dígale a su doctor que esto esta muy bien revisado, esta revisado por ocho químicos que no hay falla alguna. Muchas gracias le dije, llegué a la casa y hablé por el teléfono al consultorio médico.”**

Salud / Institución Médica.

Estando en el hospital se le realizaron estudios de sangre, Lizet se encontraba asustada por lo que le hacían a su hija, mientras que María simplemente tenía miedo por la inyección que le iban a poner y quería irse del hospital **“como su madre la acostaron boca abajo, le empezaron a limpiar con isodine le pusieron una sábana azul con un hoyo en medio, de repente me dice apriete la mano fuerte, y por favor que no se mueva, yo dije pues que le van a ser, cuando voltea ¡No hombre! Casi me desmayo el tamaño de la aguja y despierta ella, lo único que hice fue agarrarle la mano y acercar mi cabeza**



a la suya; no te vayas a mover por favor, pero lógico cuando ella le empezaron untar isodine ella ya estaba llorando, cuando entró la aguja nada más se oyó como trono.”

De esta manera al realizar la punción de la médula ósea, la doctora diagnóstica leucemia **“la doctora me dice: ya traigo los resultados de la muestra de su hija pues si efectivamente tiene leucemia.”**

Lizet estaba desconcertada por lo que pasaba, al principio no sabía que tratamiento le daban a su hija, pasando el tiempo se dio cuenta que le daban quimioterapia **“todavía sufría mucho de fiebre en esas dos semanas nunca supe si le dieron quimioterapia o le daban medicamento para bajarle la inflamación de los ganglios y la fiebre, hasta después supe que en la segunda semana le empezaron a poner quimioterapia y a los siete días que ella llegó fue cuando nos pidieron el atra.”**

Salud / Estado Actual.

Por el momento María se encuentra en su casa, se encuentra en estado de vigilancia **“va a estar en vigilancia un mes, casi dos para el 16 de febrero cumple dos. El ocho de enero tuvimos consulta de vigilancia y la medula salió bien. Y ahorita en febrero, ya casi va a ser un mes, luego la tengo que llevar cada dos meses y después cada cuatro.”**

Perspectivas de Muerte.

Respecto al concepto de muerte Lizet al principio sintió mucho miedo de que su hija falleciera, pensaba que se iba a morir ya que los doctores no le daban mucho tiempo de vida, no tenía esperanzas de que saliera viva del hospital **“Yo no sentía que estaba bien, yo me imaginaba que iba a salir pero... muerta, afortunadamente salió bien. Tardo como quince días para entrar en remisión, o sea de que tardo, tardo y ya después de mucho tiempo me entere que los doctores no le daban dos meses de vida. Fue un milagro de que se haya salvado, decían que era muy difícil, fue difícil que se pudiera**



lograr, claro se pudo con la ayuda de los doctores, por el interés que tenían de cuidarla, por atenderla.”

Conforme pasa el tiempo Lizet ya no piensa en el deceso de su hija, aunque de cierta manera está conciente que puede llegar ese momento. **“Me imaginaba verla en una ataúd, vestida de blanco, y con el tiempo se me ha pasado todo eso, es muy raro que pase por mi, estoy consciente que puede pasar porque esto no está seguro, pero ahora es menos que antes, ahora ya no.”**

El concepto de muerte ha cambiado en comparación al de años anteriores, antes Lizet pensaba que su hija iba a fallecer, pero ahora piensa de distinta manera, y señala que la muerte de una persona sucede por que tiene que pasar, por que así lo decide Dios. Lizet niega que su hija pase por esta enfermedad por castigo de Dios o por la desunión de su familia ahora piensa que si su hija fallece, ella no se sentirá mal por que de siempre estuvo al pendiente de María. **“solamente Dios sabe por que hace las cosas, y sabe el momento en el cual va a llegar y por qué lo va a hacer, al principio me decían algunas personas que era un castigo, yo no lo veo como un castigo, yo lo veo como una bendición, algo así... pues si decidió que fuera ella lo decidió que fuera por algo, a lo mejor porque nuestro matrimonio estaba muy mal, porque mi familia estaba muy desunida, no lo sé... por algo lo hizo, y al igual siento que es lo mismo con la muerte, si va a pasar es por algo, si se la va a llevar es porque llegó su momento, porque... los ocho años que ella vivió los vivió bien o mal, y ya se tiene que ir, simplemente eso, tu sabes que hasta por que te caigas te puedes morir, no es porque ya le tocaba morirse por que era malo, o por que era bueno.”**



Análisis Intergeneracional de Lizet y María.

Familia de Origen.

La familia de origen de Lizet esta conformada por el padre de nombre Arturo, la madre (Lizet) y dos hermanos (una mujer más grande que Lizet de nombre Patricia y un varón menor que ambas llamado Luis).

El padre de Lizet es una persona de carácter fuerte, poco sensible, no demuestra sus emociones, no tiene las habilidades necesarias para manifestarlas a través de palabras claras y explícitas. Es una persona aislada tanto al exterior como con su familia, ya que pasa la mayor parte del tiempo en su casa e interactúa en pocas ocasiones con los miembros de su familia. Sigue el rol tradicional paterno solamente se hace cargo del sustento económico sin preocuparse por las necesidades emocionales y afectivas de la familia.

La madre de Lizet tiene un rol distinto al de su esposo. Ella es una persona que trabaja y además realiza las tareas del hogar, no es expresiva, es estricta y poco comprensiva. Realizan muchas actividades juntas pero la comunicación que existe entre ellas es superficial. Por lo tanto no existe una buena comunicación entre Lizet y sus padres; solamente hablan lo necesario y no se tienen confianza, esto se debe a lo estrictos que fueron con ella durante su infancia y adolescencia.

En lo que respecta a los hermanos de Lizet, su hermana Patricia es más grande que ella. Existe poca comunicación entre ambas a causa de la diferencia de edades. La relación entre ambas es casi nula ya que no se frecuentan porque no existe apego con la familia, además Patricia se encuentra en proceso de irse a los Estados Unidos.



Con respecto a su hermano Luis es el más chico de la familia, es soltero y vive de forma independiente, tampoco esta muy apegado a la familia por tal motivo sus visitas son esporádicas.

En lo que corresponde a Lizet fue una niña sobreprotegida durante su infancia y adolescencia, no tenía permisos por parte de sus padres para salir de su casa, a menos de que fuera por cuestiones escolares. A su vez le tenían prohibido tener novios y mucho menos que la visitaran personas del sexo opuesto. Por lo que tenía pocas amistades y era una niña solitaria.

Sus actividades consistían en ir a la escuela y realizar sus labores escolares. A causa de las diferencias de edades con sus hermanos ella no era participe en las actividades de ellos, por lo que no existían juegos e interacción con éstos.

Familia Actual.

Lizet vive actualmente con su esposo de nombre Arturo y sus dos hijos, un niño llamado Daniel de once años y una niña llamada María de siete años los cuales cursan la primaria, ésta última diagnosticada con leucemia mieloblástica, hace aproximadamente 3 años. Lizet y su familia actual viven en la casa de su familia de origen, solo que en diferentes pisos, sus padres viven en la planta baja mientras que Lizet y su familia vive en el primer piso.

Arturo es el principal sustento económico pero presenta dificultades en este ámbito ya que no tiene un trabajo fijo, antes se desempeñaba como taxista, en la actualidad es ayudante de un electricista. Muestra poco apoyo a los miembros de su familia y en especial a su esposa, en ocasiones Lizet trata de desahogarse con su marido sobre la enfermedad de su hija y este la rechaza. Él se aparta muy a menudo del cuidado de sus hijos, dejando a Lizet el compromiso de atenderlos y protegerlos, lo que la convierte en la principal cuidadora de María cuando ésta llega a necesitar



atenciones a causa de su padecimiento. Por otra parte Lizet lleva un rol principal en su sistema familiar. Esto no le ha restado autoridad a Arturo, por lo que sus hijos obedecen las ordenes de su padre cuando éste se encuentra en su casa, dejando de lado la autoridad de Lizet.

Ésta funge la tarea de ama de casa, pero a su vez tiene la inquietud de conseguir un trabajo de medio tiempo para ayudar a su esposo en los gastos, más no lo ha conseguido pues ha recibido ofertas de trabajo de tiempo completo pero las ha rechazado ya que considera que si trabajara todo el día descuidaría a sus hijos, y en especial a María la cual ha desarrollado dependencia hacia su madre ya que le presta atención y cuidado de forma constante, alejándose por lapsos de tiempo.

En lo que respecta a su hijo Daniel esta creciendo en un contexto diferente al de María. Lizet educa de manera diferente a sus hijos, por un lado es más estricta con Daniel en las calificaciones escolares le pide que obtenga solo diez, en comparación a María que no le importa que sus calificaciones sean bajas. Daniel tiene una buena comunicación con su hermana, constantemente comparten actividades en el hogar como en la escuela, él se preocupa muy a menudo por la salud de su hermana y la protege. Es un niño muy sociable y alegre, en lo que respecta a la escuela es un alumno sobresaliente en sus calificaciones. Por último María es una niña alegre y muy sociable, tiene pocas exigencias por parte de sus padres, se le consiente en lo que pide y es el centro de atención. Debido a que es la hija más pequeña y a su padecimiento actual, por lo que tiene muchos beneficios.

Afrontamiento Familiar de un Niño con Leucemia.

La forma en que se afronta una enfermedad terminal en este caso la leucemia tiene características específicas en cada familia. En el caso de la familia de Lizet los primeros síntomas de la enfermedad de María fueron una infección en la garganta, cansancio excesivo, así como apariciones de



petequias (manchas en el cuerpo), que se complicaron hasta diagnosticarle leucemia. Los doctores al realizarle distintos tipos de análisis dieron su diagnóstico.

Al dar a conocer los doctores el diagnóstico existió cierta desesperación por parte de Lizet y sus familiares, por otra parte Arturo sufrió una crisis nerviosa, no creía que su hija tuviera leucemia. Se presentaron sentimientos de rechazo y negación con respecto al padecimiento de su hija.

Para la familia de Lizet fue muy duro el diagnóstico, al principio no tenían la información adecuada sobre la enfermedad. Lo que tenía en mente Lizet era que su hija pronto se moriría, no sabía si la iba a dejar internada o no, al fin y al cabo lo platicó con su esposo y ella tomó la decisión de que María se quedara internada. Con el paso del tiempo a través de los doctores y personas aledañas a Lizet adquirió una mejor información sobre la leucemia.

En un principio se observa una madre que se encontraba desesperada por la salud de su hija. Pero como podemos notar Lizet en comparación de su esposo es la que está más pendiente de la salud de María. Gracias al carácter que demuestra, ella tiene la habilidad de imponer sus decisiones ante los demás, impone su autoridad ante su esposo esto lo demuestra con la decisión que tomó ella para que fuera internada María en el hospital. En comparación a su esposo Arturo, este se preocupa más por los gastos del hospital.

De esta manera se puede decir que Arturo tiene un nivel de diferenciación bajo. Debido a la negación ante la enfermedad de su hijo emocionalmente se encuentra alejado de la situación familiar la cual gira alrededor del padecimiento de María. Esto se demuestra cuando Lizet le comunicó la noticia sobre la enfermedad de su hija, Arturo reaccionó de manera negativa actuó dándose de topes en una pared. Mostró problemas en la manera en que afrontó la enfermedad de María. Sin embargo se ha adaptado gracias al apoyo que su esposa y el hospital le han ofrecido.



La madre afronta la enfermedad de su hija acudiendo continuamente a las citas con el médico y sigue al pie de la letra el tratamiento. Por lo que existe un contacto emocional entre María y su madre, constantemente Lizet está al pendiente del tratamiento de su hija: María le pregunta a su madre que tipo de medicamentos le van a suministrar, mientras que Lizet a parte de contestar a las preguntas de su hija, también le pregunta sobre como se siente con las medicinas, si le duele las inyecciones etcétera. Por tal motivo Lizet tiene una indiferenciación baja ya que se ha establecido un contacto emocional fuerte con su hija.

María muestra la necesidad de estar con su madre, constantemente hace berrinches ante el tratamiento de los doctores y quiere que su madre este con ella en todo momento. Esto es a causa del apego que María ha desarrollado a raíz de su educación la cual esta caracterizada por la sobreprotección y el excesivo cuidado que sus padres le tienen, el cual ha ido en aumento a raíz de el diagnostico de su padecimiento. El estilo de transmisión intergeneracional observado en María es muy similar a la educación que le dieron sus padres a Lizet, la cual se caracterizaba por la sobreprotección. Por otra parte cabe destacar que han recibido apoyo institucional de un hospital el cual les proporciona los medicamentos de forma gratuita, le realizan los estudios clínicos a bajos costos y les prestan apoyo psicológico, pláticas e información sobre la enfermedad.

Finalmente podemos decir que Lizet al no contar con el apoyo de su marido ella se hace cargo del cuidado de su hija, en comparación a su esposo ha afrontado la enfermedad de mejor manera aunque ha dejado a un lado las atenciones hacia su hijo Daniel. Lizet no ha tenido las habilidades adecuadas para poder educar a su hijo de manera igualatoria, ha establecido un vínculo de apego más fuerte hacia María en comparación con Daniel, esto se debe a causa de la enfermedad de su hija y a la sobreprotección que ha adquirido hacia María. Actualmente María se encuentra en observación, de vez en cuando tiene que ir a citas con el doctor. Sus padres esperan que recupere totalmente su salud.



CAPITULO X

ANÁLISIS INTEGRACIONAL DE LAURA Y EDUARDO.

En la realización de este análisis se emplearon nombres ficticios con el objetivo de respetar la confidencialidad de las personas que participaron en esta investigación.

Laura es originaria de Celaya, Guanajuato; al momento de las entrevistas contaba con 22 años de edad y se dedicaba al hogar. Actualmente Laura radica en el Distrito Federal desde hace poco menos de dos años, debido a que a su hijo Eduardo, de dos años y medio de edad aproximadamente, fue diagnosticado con leucemia linfoblástica nivel uno (L1).

Laura, al ser la única mujer y la más pequeña de la familia, siempre fue la más consentida y la más mimada en su hogar. En su etapa escolar, Laura siempre fue una niña muy participativa en actividades culturales (bailables, tablas rítmicas, teatro, etcétera), lo que propició el que conociera y fuera querida por las personas de su pueblo natal.

Una vez en su etapa de adolescencia, logró terminar el bachillerato y únicamente cursó dos semestres de mercadotecnia, ya que para ese entonces la situación en la que se encontraban, tanto ella como su familia, comenzaba a ser precaria, lo cual se aunó a su pronto embarazo, del cual se dio el ser madre soltera, ya que nunca llegó a casarse, debido a que, hasta el que entonces era su pareja (de 18 años de edad), no quiso hacerse responsable del cuidado y manutención del niño, por lo que pidió abortar a Laura, ya que no quería ningún tipo de responsabilidad.



No obstante, el apoyo que recibió de sus padres principalmente, la hizo tener a Eduardo, desde entonces se ha hecho responsable del cuidado de Eduardo, mientras que sus papás se responsabilizan de lo económico. Por otra parte, Laura proviene de una familia unida y poco numerosa compuesta por sus padres y un hermano un par de años mayor que ella.

El padre mantiene el rol principal dentro de la estructura familiar, mientras que la madre se dedica al hogar principalmente, aunque algunas veces llega a ocuparse en empleos temporales que le permitan tener un poco de ingresos extra para las necesidades de Eduardo.

El padre por su parte, terminó la carrera de ingeniería mecánica, labor que desempeñaba en la empresa Bachoco, mientras se mantuvo como empleado en esta empresa, los ingresos económicos eran sumamente buenos, llegando a percibir salarios superiores a los tres mil o cuatro mil pesos semanales, lo que les permitía vivir de manera holgada; no obstante, un recorte de personal en esta empresa ocasionó que fuera dado de baja de la misma, poniendo fin a una labor de 25 años de servicio, y dando origen a un sin fin de problemas, emocionales y económicos en el abuelo de Eduardo.

En lo que respecta al único hermano que tiene Laura (dos años mayor que ella), labora actualmente en una empresa encargada de elaborar cerámica. Los recuerdos que Laura mantiene respecto a su hermano son muy gratos, ya que siempre compartió juegos, compañías, amigos e intimidades con él. Laura lo describe como una persona que siempre la cuida y que estuvo y sigue estando al tanto de ella y de su hijo, sobre todo ahora que Eduardo padece leucemia.

Por otra parte, Laura se percibe actualmente como una mujer fuerte, pero a la vez muy emocional, que necesita ser y sentirse querida, lo cual atribuye a que en la mayoría de sus relaciones haya salido lastimada, ya que esa necesidad de sentirse querida la hace ser muy dependiente de sus relaciones, incluyendo la mantenida con el papá de Eduardo.



No obstante, Laura mantuvo una relación de aproximadamente tres meses de duración, con una persona cuatro años menor que ella, que culminó en matrimonio. Actualmente Laura, se encuentra esperando a un segundo hijo, lo cual viene en detrimento de sus expectativas a futuro, ya que ella deseaba culminar una carrera a nivel licenciatura y sobre todo mantener centrada su atención en la salud de Eduardo, hasta su total recuperación.

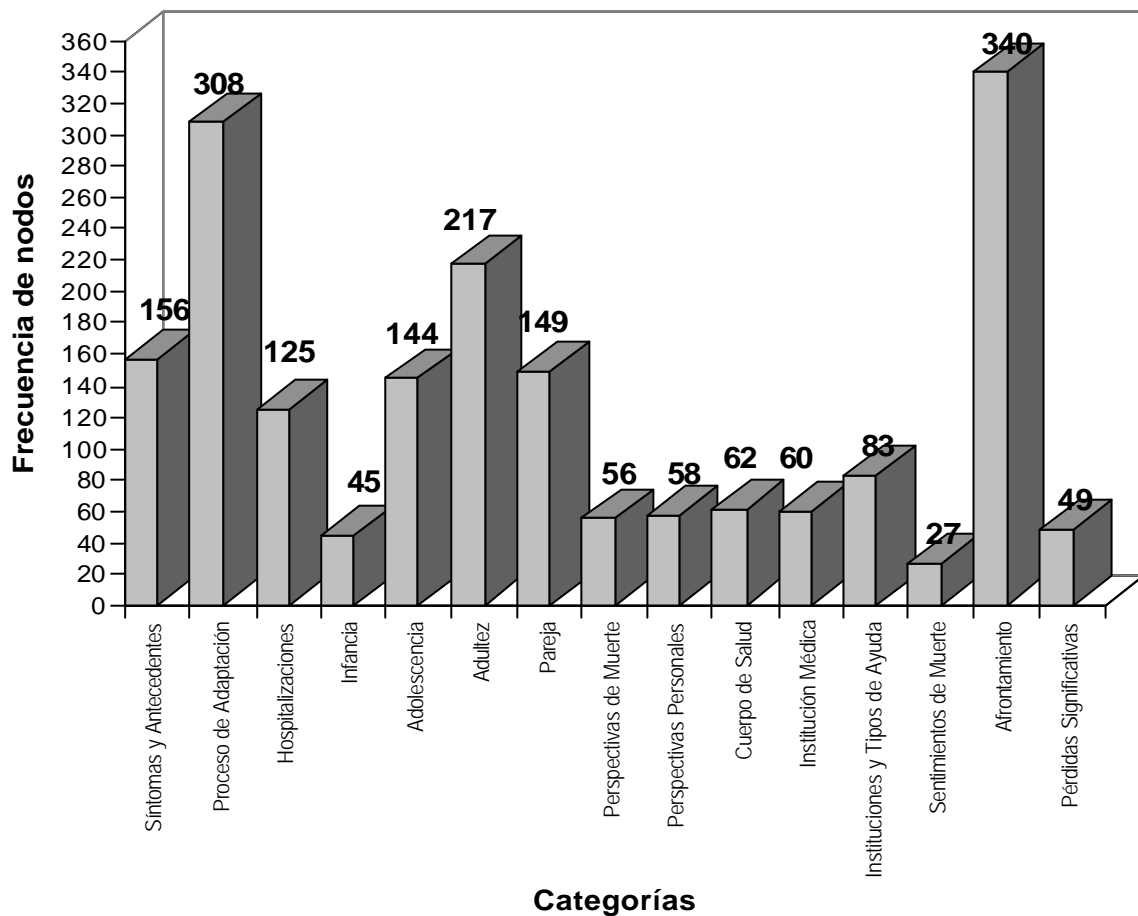
En lo que respecta a Eduardo, cuenta con aproximadamente dos años y medio de edad, en lo referente a su estado de salud esta se ha dificultado, debido a que al inicio Eduardo no respondía a los medicamentos, razón por la cual se ha ido retrasando su mejoría y su estado de salud.

En los primeros meses, después de habersele diagnosticado leucemia linfoblástica (L1), fue desahuciado en el Hospital pediátrico, ubicado en la delegación Coyoacán del Distrito Federal; posteriormente Eduardo, es remitido al Instituto Nacional de Pediatría (INP), en donde se le realizan estudios más minuciosos y donde actualmente se encuentra en etapa de tratamiento con antineoplásicos.

Análisis por Categorías y Familias

A continuación, se presenta un análisis de 15 categorías que fueron las más representativas respecto al proceso salud-enfermedad de Eduardo, Laura y su familia.

Análisis Familiar de Laura y Eduardo



Gráfica I. Categorías analizadas de las entrevistas realizadas a la familia de Eduardo.

Estas categorías, se presentan de manera gráfica (Ver Gráfica I), y de manera textual, por lo que en primera instancia se explica de manera breve la gráfica I y posteriormente se presenta la descripción y análisis de cada una de las categorías, dando énfasis a las propias palabras de los



entrevistados, por lo que se presentan citas textuales de los mismos entrecomilladas y en letra negrita.

Respecto a la gráfica I, se puede observar en la misma, que las categorías de “proceso de adaptación” y “afrentamiento” sobresalen de las demás, esto debido a que fueron las categorías en las que más hondamente se trató de indagar, dadas las características y los objetivos de la presente investigación. Por otra parte, la categoría de infancia presenta un puntaje bajo, respecto a las dos siguientes, debido a que son muy pocos los recuerdos que Laura tiene de su infancia, no siendo así en las categorías referentes a “adolescencia”, “adulthood” y “pareja, que presentan puntajes altos, esto se debe a la necesidad de indagar y así para poder establecer la forma en que se ha dado y se dará posteriormente el proceso de transmisión intergeneracional. De igual forma, las categorías de “síntomas y antecedentes” y de “hospitalizaciones” presentan puntajes significativos, dada la condición de salud y la etapa de tratamiento en la que se encuentra Eduardo, lo cual hace que continuamente tenga que asistir a revisiones y realización de estudios médicos. Finalmente, las categorías restantes, si bien no presentan puntajes altos, si llegan a ser representativos de análisis, lo cual permite establecer posibles conexiones entre las diversas categorías que se describen a continuación.

Enfermedad / Síntomas y Antecedentes.

El proceso salud-enfermedad de Eduardo, comenzó aproximadamente a los tres días de nacido, Laura al ser madre primeriza y encontrarse como madre soltera desconocía prácticamente todo aquello que se relacionaba con el cuidado y desarrollo de su hijo: **“¡no hombre! empezó con fiebre... le daba tres horas al día... luego ya no quería caminar, tampoco comer, lloraba mucho este... creo que le había salido dos manchitas en sus piernas, pero no le tomamos este... no le pusimos atención, sentimos que no era tan importante.”**



Aunado a ello, la negligencia médica, debida a diagnósticos mal realizados, impidieron una pronta atención de Eduardo, lo cual ha limitado su recuperación: **“no sabíamos que hacer, desde el principio que tenía tres días de nacido más o menos lo llevamos con un pediatra, luego empezamos a buscar más doctores y todos nos decían es que tiene una infección en la pancita y otra en la garganta, unos daban jarabes, otros inyecciones y este... uno que cobro más caro no le tomó atención a la fiebre ni a nada... lo revisó y le detectó una hernia en el ombligo y lo quería operar.”**

No fue hasta una visita realizada por Laura al Distrito Federal, en donde familiares cercanos a ella le hicieron saber que Eduardo se encontraba muy grave, por lo que requería atención especializada, no obstante Laura visitó a una doctora a nivel general, quien fue la responsable de dar un diagnóstico más preciso y de remitirlo a un Hospital pediátrico: **“estando aquí, mis tíos lo vieron que ya no caminaba, estaba nada más acostado, tenía los ojos bien sumidos... no tenía color ni en los labios, nos dijeron que lo lleváramos con una doctora es general... me dijo que estaba muy mal, lo empezó a revisar y dijo que estaba deshidratado y que tenía anemia de tercer grado... me dieron la orden de internamiento y nos fuimos al pediátrico de Coyoacán.”**

Hasta ese momento Laura todavía desconocía la gravedad de Eduardo, por lo que pasaron un par de días más, descartando enfermedades, hasta dar un diagnóstico más preciso, no obstante Laura no fue avisada de éste, y sólo se dió cuenta del diagnóstico una vez que revisó el expediente de su hijo: **“se juntaron muchos doctores y que empiezan a dar vueltas y se acercaron a Eduardo y le vieron como cuatro manchitas que tenía en su piel, me preguntaron que le había pasado y le dije que no sabía, que de repente le habían salido, empezaron a verse muy raro y empezaban a darse vueltas y vueltas.. entonces me dijeron que iba a quedar internado... cuando lo llevaron a su cuna le dijo a la enfermera el doctor que le pusiera un papelito que decía, descartar leucemia... en ese momento si fue bien difícil sin decirme nada los doctores, así nada más le dijeron a la enfermera.”**

En ese entonces Laura tenía una idea errónea de lo que significaba padecer algún tipo de cáncer: **“en ese momento me salí... yo había escuchado que la**



leucemia era cáncer, y lo que yo había escuchado del cáncer es que mata a las personas.”

Las ideas que tenía Laura respecto al cáncer quedaban más asentadas, dada la actitud del personal sanitario y de la poca información que recibía de los mismos: **“al día siguiente lo pasaron a terapia intensiva, ahí lo tuvieron nueve días, yo nada más podía pasar como diez minutos tres veces al día... el que daba información era como un secretario o algo así, ni enfermero era, no lo bajaban de muy grave.”**

No fue, sino aproximadamente un par de semanas después del internamiento de Eduardo, que confirmaron el diagnóstico de padecer leucemia nivel uno, y fue hasta ese entonces que Laura recibió información detallada de lo que es la leucemia: **“empezaron a aparecer los blastos... y ya fue cuando nos habían confirmado que tenía leucemia... estando ahí mismo esperando a que lo pasaran a hacerle su procedimiento se acercó uno de los doctores, que desde el principio le hizo sus procedimientos de inter consulta, y ya me empezó a explicar que es la leucemia, yo no sabía nada de los glóbulos blancos, glóbulos rojos y de la médula, todas esas cosas.”**

Laura, refiere que Eduardo presentó ciertos síntomas posteriores a su hospitalización y al tratamiento, que para ese entonces apenas iniciaba: **“vómitos casi no tenía... ya me había dicho el doctor de las úlceras en la boca... le empezaron a dar meticorten (antineoplásico) y nos acostumbramos a que comía tan bien, de repente estaba flaco, flaco, flaco salio flaquísimo y ojeroso.”**

Poco después de haber iniciado el tratamiento, Eduardo no respondía al mismo, por lo que las hospitalizaciones fueron cada vez más frecuentes, Laura señala que fue muy difícil para ella, ya que Eduardo no comía y el vómito que le provocaba la quimioterapia hacía más difícil la situación: **“me dijeron los doctores que era muy fuerte el tratamiento, y pues si, es lo que les hace a casi todos los niños les afecta la boca, no solo la boca si no todo el aparato digestivo, a Eduardo al menos se le daba líquidos (leche), había niños que ni siquiera comían eso.”**



Enfermedad / Proceso de Adaptación.

El proceso de adaptación inicial por el que paso Laura fue muy difícil, dada la forma en la que ella se entero (por medio del expediente de Eduardo), posteriormente una vez confirmado el diagnóstico Laura presentó una serie de repercusiones en todo aspecto: **“Cuando ya me lo confirmaron, fue como todo un mes en que todavía estaba como en shock... todo lo hacía programado, como que no estaba consciente, a mi si me afecto, bueno a todos nos afecto muchísimo, y más o menos como en un mes me cayó el veinte.”**

Laura sentía en un inicio que la situación se salía de sus manos, ya que en el hospital pediátrico de Coyoacán habían desahuciado a Eduardo, razón que la hizo perder la fe y la esperanza en lo referente a la salud de su hijo, por lo que pensó en dejarlo todo y regresar a Celaya con su hijo, no obstante decidió seguir adelante con el tratamiento: **“Al principio si me dolió mucho, sentía que si en un momento no le va a servir, porque lo sigo trayendo, a que le hagan todas estas cosas y todo, pero más bien no quería quitar el dedo del renglón.”**

Una situación muy difícil de superar para Laura fue el hecho de ver que su hijo poco a poco comenzaba a sufrir los estragos del tratamiento: **“en los siete meses fuimos a ponerle su quimioterapia, se acabaron sus venas de sus manos, en el codo, en el resto del codo más bien, y en empezaron con estas (inyecciones), dicen que no se las aplicaban seguido por que son las que más duelen, le agarraban las venas de los dedos y ya se le estaban acabando, ya estando internado agarraron la de los pies.”**

Dada la desesperación en la que se encontraba Laura, comenzó a buscar más alternativas que le pudiesen asegurar el bienestar de Eduardo, algunas de estas alternativas eran sugeridas por sus propios familiares, lo que a su vez le originó otro tipo de repercusiones a nivel médico y emocional respecto a la salud de su hijo: **“una de mis tías nos comento que a uno de sus hermanos, una vez se había puesto muy mal y que había ido con los doctores que le ponían encino, entonces le dije que nada períamos, que fuéramos... nos recetaron inyecciones, había que ponérselas cada tercer día, era muy dolorosas me decían que había que ponerlas despacito porque quemaba, entonces para esto resulta que no entra en remisión y todo, y me empezó a preguntar el**



doctor si le daba algo, entonces yo le dije de las inyecciones y me dijo, que si Eduardo se muere iba a ser por mi culpa, no me dijo eso exactamente, pero eso fue lo que yo entendí, lo cual me hizo sentir muy culpable.”

Aunado a los problemas de adaptación iniciales por los que atravesaba Laura, se presentaron algunos otros, entre ellos la condición precaria en la que se encontraban Laura y su familia: **“Se nos hizo bien duro, mi papá de por si en ese entonces había perdido el trabajo... agarró una racha mala, se decayó... y todavía más, luego venirnos para acá (Distrito Federal), más bien ya estábamos aquí y quedarnos, pues nos afectó aun más.”**

Tanto para Laura como para su familia, fue un proceso difícil la enfermedad de Eduardo, razón por la cual vieron limitada su permanencia como familia unida, lo que limitó aun más un proceso de adaptación más favorable para ellos. Al verse desarticulada su familia temporalmente, cada uno de sus miembros buscó alternativas que pudiesen brindarles apoyo y estabilidad en todo aspecto, sobre todo en lo emocional: **“mi papá y mi hermano tuvieron que regresarse a Celaya por el trabajo, además de que necesitábamos dinero... venían cada ocho días, pero ya después por el dinero fue más difícil que vinieran, a mi papá si le afectó mucho, él se acercó más a la iglesia, se apegó más, mi hermano pues si le dolía, pero que se le notara pues no, él tenía a su novia y estaba en planes de casamiento, las que llevábamos lo más pesado era mi mamá y yo, ella porque nos acompañaba al hospital, yo porque tengo que entrar y detener a mi hijo cuando lo están picando, por ejemplo cuando le hacen exámenes se le acababan sus venas y había ocasiones que hasta siete piquetes se le tenían que dar para poder canalizarlo y pues si fue muy difícil, también te desesperas.”**

Aunado a los problemas de origen familiar por los que tuvo que atravesar Laura, existieron otros factores que repercutieron en el proceso de adaptación de Laura en la enfermedad de su hijo **“yo toda mi vida he padecido de migraña, entonces hubo un tiempo, estando allá en el hospital, que me daba migraña y es eso de que no soportas la luz, el ruido, los olores, me desconecto, se me va la onda, si me hablan no entiendo, o entiendo otra cosa no se... o también se me hacen como lagunas mentales, no me acuerdo de lo que digo y todo, y me estaban dando bien seguido.”**



En lo referente a Eduardo, el proceso de adaptación por el que ha tenido que atravesar ha sido difícil, no obstante, se ha ido acostumbrando a medida que pasa el tiempo sobre todo en lo referente a las hospitalizaciones, en lo que se le ha hecho difícil a ha sido en la interacción con otros niños de su edad, sobre todo en otros contextos no hospitalarios: **"cuando vamos hacia Insurgentes pasamos por el Centro Cultural y ve un muñequito, entonces se acuerda que adelante ya esta el hospital, entonces voltea y me dice "piqui" mamá, "piqui" que si ya vamos a que lo piquen, y se le hace saber que es para que se ponga bien ... en lo que se le ha hecho muy difícil es cuando quiere salirse a jugar... luego los niños no se quieren poner cubre bocas y más bien lo que hacemos es dejarlo aquí adentro (casa), luego llora desconsoladamente, da unos gritotes porque quiere salirse a jugar, pero es que... hay que estarlo cuidando, para prevenirlo de que después... no se le complique."**

En lo referente a su situación actual Laura la vive desde otra perspectiva, mucho más optimista y sobre de todo siendo realista, por lo que mantiene sus expectativas únicamente a corto plazo y trata de vivir al día en lo referente a la salud de su hijo: **"A mi me habían contado de varios niños que estaban desahuciados y que salieron adelante, y bueno ojala sea uno de los casos... sigue yendo, desde que me programaron nunca he faltado a las citas, siempre se le ha pasado con medicamento en línea y todo, ahora me siento más optimista, ya paso lo peor, y ahora de aquí para adelante hay que seguir igual, que no recaiga y... pues adelante... cada vez vamos al día, como que ya no pensamos a futuro, por lo mismo a veces sale bajito, se atrasa una semana o dos; pero ya, paciencia la tenemos; después de esperar para controlar la enfermedad ya es menos... son tres años más o menos lo que le falta de tratamiento."**

Hospitalizaciones.

Gran parte de la infancia de Eduardo, se ha visto truncada por las constantes hospitalizaciones a las que se ha visto sometido, ya que a diferencia de otros niños Eduardo, en un inicio no respondía al tratamiento, lo cual le hizo permanecer más tiempo de lo normal en hospitalización: **"Se supone que en un**



mes de tratamiento todos los niños controlan la enfermedad, pues a Eduardo no, fueron como cuatro o cinco meses... para esto entró en un tratamiento... empieza con una y continua con más intensidad, los tratamientos eran más fuertes cada vez, eran semanas completas con el medicamento.”

Dada la situación en la que se encontraba Eduardo, los médicos que llevaban su caso en el hospital pediátrico de Coyoacán, daban el caso como perdido, por lo que empezaron a tratar a Eduardo como paciente terminal, lo cual mermó las esperanzas que tenía Laura hasta ese momento: **“había entrado en remisión, luego le tomaron muestra de médula y ésta salía diluida, le volvieron a tomar otra, porque tenían que confirmar y se volvía a diluir, entonces lo dejaron descansar una semana y le volvieron a tomar muestra de médula... para esto ya me lo habían desahuciado, una doctora me había dicho, como si fuera cualquier cosa, sabes que pues, como vemos que le esta costando mucho trabajo... nada más le vamos a dar tratamiento paliativo, nada más lo vamos a estar manteniendo, mantener los blastos a raya, que no vengan infecciones, hemorragias, anemia y pues ya, en pocas palabras me dijo espera a ver a que horas.”**

A pesar del diagnóstico que tenía Eduardo hasta ese momento, comenzó reaccionar de una manera favorable, por lo que su estancia en el hospital todavía fue más larga y angustiante tanto para él como para su familia: **“cuando le hicieron otra vez su médula resulta que ya se había controlado la enfermedad, ese mismo día me dijo la doctora que podía apartar su cuna... me preguntó si quería ponerle catéter, si quisimos, desde que me dijo pensé que si porque en los siete meses se acabaron sus venas de sus manos, en el codo, en el resto del codo más bien, y en empezaron con... las venas de los dedos y ya se le estaban acabando, ya estando internado agarraron la de los pies.”**

Finalmente Eduardo pudo salir el hospital ante la incredulidad del personal sanitario y de su propia familia. Posteriormente Eduardo fue remitido a otro nosocomio para brindarle una atención más especializada, ya que así lo requiere su enfermedad: **“Pasó más o menos una semana de estar en terapia intensiva, un día de repente me dijeron, lo damos de alta, porque mañana**



tiene que ir a consulta al IMÁN y pues ya, ni la creíamos... mi mamá tuvo que ir a Auchan (centro comercial) a comprarle ropa porque no estábamos preparados para cuando lo dieran de alta."

Las hospitalizaciones aun continúan para Eduardo, debido a que algunos antineoplásicos le originan ciertos malestares físicos que requieren de hospitalización; asimismo, su tratamiento requiere que, aproximadamente cada mes, sea internado para una evaluación de tres días que consta de una serie de estudios sanguíneos y de médula.

Familia / Infancia.

Laura guarda pocos recuerdos de lo que fue su infancia, en lo referente a su hogar es muy poco lo que llega a recordar, de lo que sí se acuerda gratamente es de sus compañeras de la infancia: **"No tengo muchos recuerdos muy claros... no tengo recuerdos frescos, pero más o menos recuerdo que me la pase muy bien, recuerdos buenos, me mojaba, jugaba con tierra, de todo, nada me prohibían, me la pasaba bien... casi no salíamos, no nos dejaban, pero cuando íbamos por ejemplo a campamentos conocíamos a mucha gente, íbamos a eventos deportivos, y con mi amiga que era mi vecina de enfrente, me quedaba a dormir en su casa luego ella en la mía, luego bailábamos contábamos chismes y así, muchas cosas... recuerdo a mis amiguitas... cuando estaba chica iba a un grupo que era como los scouts, pero eran diferentes, por que eran vegetarianos, eran más disciplinados, ahí fui cuando estaba chica, ahí estuve con mi mejor amiga, iba con mi hermano de eso más o menos me acuerdo."**

La familia de Laura siempre fue muy unida, no obstante Laura recuerda las constantes peleas que mantenía con su hermano durante su infancia, la cual fue cambiando a medida que iban creciendo, ya que fue mejorando día con día: **"Cuando estábamos chicos si nos peleábamos mucho, como a los diez años ya nos empezamos a llevar bien, si nos peleábamos, pero lo normal entre hermanos, después la relación con mi hermano comenzó a cambiar y ya nos llevábamos bien, él me cuidaba mucho."**



Laura siempre fue una niña inquieta, que le gustaba participar en eventos culturales y en festivales de la escuela, era muy sociable y fue una niña muy mimada: **"era muy participativa en cuanto actividades de la escuela y actividades culturales, siempre me llamaba la atención el teatro, los bailables, las tablas gimnásticas... lo hacía por diversión, aunque ahora soy muy nerviosa y me cohibe estar enfrente de las personas, pero como estaba chica como que no lo tomaba en cuenta y de todos modos participaba."**

Familia / Adolescencia.

En su etapa de adolescencia, la principal figura que mantenía ella como un modelo a seguir fue su papá, ya que siempre fue él quien más le ayudaba y la mimaba hasta ese momento: **"Como mi papá era ingeniero, me acercaba a él siempre que tenía una duda para que me ayudara, pero siento que tenía la cabeza muy dura... él siempre me consentía y me daba lo que yo le pedía, siempre me defendía de mi mamá o de mi hermano cuando me pegaban o me regañaban."**

A pesar, de que Laura pasó la mayor parte de su adolescencia, con gratos recuerdos, existieron otros que no fueron tan favorables para ella y su familia, sobre todo recuerda algunos problemas que se suscitaron con su papá: **" de la casa tengo recuerdos medios feos, cuando estaban construyendo nosotros vivíamos en la colonia de enfrente, estábamos rentando casa, entonces mi papá se había ido dizque a supervisar a los albañiles y resulta que se puso bien borrachote, entonces mi mamá nos mando por él a mi hermano y a mí, me acuerdo que la casa todavía no tenía puertas ni nada solamente una tarima como si fuera una puerta, había que moverla pero como era pesada según mi papá la ba a mover, y así de tan perdido que andaba le cayó encima, mi hermano y yo no sabíamos que hacer, ese fue un recuerdo feo... y recuerdos bonitos como el de los campamentos, en la infancia de eso si me acuerdo y luego que mi mamá y las otras mamás iban temprano a darnos de desayunar pura comida vegetariana, a mi eso no me gustaba, luego llevaban atole y tamales y... ya no me acuerdo que más llevaban pero de eso si me acuerdo.."**



La forma de ser de Laura, era alegre y responsable, sobre todo en lo relacionado con la escuela y con actividades culturales en las que participaba frecuentemente, siendo esta última la que más disfrutaba: **"no era conflictiva lo que decía mi mamá lo hacia... recuerdo que iba bien en la escuela, sobre todo en español e historia, en todo eso que tiene que ver con teoría, leer y todo eso... estuve en el bachillerato en el área económica o administrativa me gusto la mercadotecnia, economía, ya que estaba en la preparatoria estuve en un equipo de natación ya que me gustaba mucho el deporte... en la secundaria me gustaba la educación artística, en esa sacaba buenas calificaciones, ingles también me gusta mucho y tenía buenas calificaciones."**

El hermano de Laura siempre ha sido de mucha importancia para ella, por lo que guarda muy gratos recuerdos con él y con el círculo de amigos que frecuentaban y que compartían en común, lo cual propició que se llegará a relacionar con algunos de ellos: **"él (hermano) tenía a sus amigos y siempre jalaba conmigo, y después hubo un tiempo en que ya no querría salir conmigo, me daba mucho coraje... él salía siempre los fines de semana y yo también quería salir, pero no, como él siempre ha estado en la casa jala a sus amigos a la casa, entonces también han sido mis amigos, uno que otro noviecillo también de sus amigos."**

Una de las personas de las que más se acuerda Laura, es una amiga y vecina suya, con la cual compartió su infancia y adolescencia. Actualmente el contacto con su amiga ha venido a menos, no sin continuar la amistad que siempre las unió: **"unas de mis amigas era vecina, su hermano también había estado con mi hermano en el kinder, entonces fue cuando ya nos empezamos a juntar, vivía cerca en su casa me querían mucho... después ella se fue a Zacatecas, ya se casó y tiene dos hijos, ya casi no nos vemos... la relación con ella (amiga) era muy estrecha."**

Familia / Aduldez.

Ahora, en su etapa adulta, Laura se ha visto influenciada por dos personas de gran relevancia para ella, siendo su mamá y su papá, quienes le han servido



como un modelo a seguir. Esto le ha redituado problemas a nivel interno, debido a lo contrastante del carácter de ambos: **"Antes creía de mi papá, pero ahora si como que me estoy haciendo, como más fuerte, yo siento que estoy pasando a hacer como mi mamá... emocionalmente todavía tengo un poquito de mi papá... porque todavía soy muy chillona... a mi me pasa eso de que necesito sentirme así como querida... por quien se deje, más bien por quien me quiera y no quien se deje... siento que eso me hace dependiente."**

Laura siempre ha contado con el apoyo de su amiga de la infancia, por lo que actualmente sigue en contacto con ella, muy a pesar de que se encuentran en distintos Estados, este tipo de apoyo que le brinda hace seguir adelante tanto a Laura como a Eduardo, en todo el proceso de enfermedad: **"mi hermano estuvo con su hermana en el kinder. Ella era mi amiga, siempre estuvimos juntas mucho tiempo... no me acuerdo muy bien pero se fueron a vivir a la paz haya en Baja California Sur, nos escribíamos mucho, luego se regresaron a Celaya, era cuando menos nos frecuentábamos y ya tiempo después de que se enteraron de que yo tenía un bebé, ya fue como se acercaron, y ahora que saben que Eduardo esta enfermo, fue hace poquito como unos ocho días me habló su papá, me dicen que están preocupados, que no saben de mi... me da gusto que otra gente este preocupada por Eduardo, mejor que mi familia. Mi familia nada más me pregunta: ¿Cómo esta? Bien, bueno, y ellos me preguntan y en que fase del tratamiento está, se interesan mucho."**

Las separaciones forzosas por las que ha tenido que atravesar Laura y su familia han sido constantes, dada la condición por la que actualmente pasan; una de estas separaciones ha hecho que la relación con su hermano se haya visto mermada, dado que él tuvo que regresar por cuestiones económicas a Celaya; esta separación ha sido resentida por Laura sobre todo en lo referente a lo emocional: **"por lo mismo que estamos lejos ya no platicamos tanto, pero mientras estábamos allá nos llevamos bien... yo le contaba mis cosas y él las tuyas... ahora cuando nos vemos, nos vemos con gusto, cuando estaba esperando al niño en ese tiempo mi mamá estaba rentando los cuartos y todas las noches él llegaba acostarse, yo me dormía en una litera y él en el suelo y levantaba la mano y me tocaba la panza y se sentía bien bonito... me**



preguntaba como me había sentido, que si se movía mucho todo eso... todo eso lo extraño mucho desde que estoy acá (Distrito Federal)."

Actualmente Laura cuenta con aproximadamente 23 años de edad, los planes que tiene a futuro son de gran importancia para ella, sobre todo en lo referente al ámbito escolar, por lo que quiere llegar a realizarse como profesional: **"ahorita no estoy estudiando, porque no me queda tiempo para cuidar a Eduardo, terminé la preparatoria... y terminé un semestre en educación escolar, pero no terminé la carrera... pienso especializarme en algo... me gusta mucho la mercadotecnia, me gustaría mucho estudiar mercadotecnia, pero también me gusta la comunicación, me gustaría estudiar para educadora como te había dicho antes, quiero seguir estudiando."**

Ahora en su etapa de mamá, Laura reflexiona en su familia, en el papel que ha jugado ella dentro de ésta, y en las carencias que ha presentado a lo largo de su vida, lo cual ha influido en lo que actualmente ella es como persona: **"siento que mi mamá, no me siente suficientemente buena hija, por cualquier cosita ya... como que hace mucho drama, como si fuera mala hija; desde chica he estado bien apegada a mi mamá, para todos lados estábamos juntas y ahora que estoy grande ella también quiere que siga siendo igual... me tenía... ¡me tiene! muy apretada. Mi papá ha sido muy noble... como que lo que diga mi mamá se hace, se guarda sus comentarios, es lo que lo pone tan mal, todo lo que guarda lo trae... me lo encontraba varias veces en su estudio llorando, me dolía mucho, mi papá siendo tan bueno lo lastimaban mucho... eso me ha hecho ser muy dependiente, tal vez por las necesidades que tengo o por las carencias que sufrí... yo creo que han de ser carencias, mi papá todo el tiempo estaba trabajando y con quien estábamos siempre era con mi mamá entonces, él ahora lo dice por darle mucha importancia, para que nosotros no nos faltara nada, nos abandono, nos dejó solos."**

Pareja.

Laura es una persona sumamente emocional, por lo que fácilmente se deja llevar en sus relaciones, por lo que el aspecto físico pasa a ser un segundo término, a la hora de iniciar alguna relación: **"al principio también cuenta**



mucho lo que uno piensa, lo físico me gusta mucho verlos, al principio, pero ya después de que tengan buena plática que me entretengan que tengan cosas en común conmigo... por ejemplo que oiga la misma música o no se programan, así pues... más que nada que yo me sienta bien estando con ellos porque hay gente que por más guapo o atractivo ya cuando te pones a platicar te repele por su forma de ser... me dejó llevar más por lo emocional que por lo físico."

Las características que Laura busca en una pareja se encuentran determinadas básicamente a aspectos de tipo emocional: **"necesito sentirme así como querida... que tengan cosas en común conmigo... que sean fieles, siento que la fidelidad es, así, algo esencial para tener una buena relación en eso me fijo... a parte es como requisito que te agrade él, puede ser que se vaya uno acercando porque te llama la atención, ya después te das cuenta que compartes los mismos intereses y todo eso... si puede ser algo más serio o así seguir como amigos... también depende mucho de él."**

Un aspecto importante que Laura, toma también en consideración antes de empezar una relación, se encuentra estrechamente relacionado con su hijo, que aunado a lo emocional, ha hecho que en la mayoría de las relaciones que ha mantenido hayan terminado de forma negativa para ella: **"Me ha pasado que siempre, es algo que me he fijado siempre que empiezo con alguien y apenas vamos empezando luego, luego me imagino, como que, no se como, se oye mal que lo diga pero siempre a sido mi meta estar bien con Eduardo y estar casada. Cuando termino mis relaciones (noviazgo) quedo muy lastimada y me dan mucho miedo empezar otra por el temor de que me lastimen, lo malo de todo eso además de lastimarme a mi, ya me llevo entre los pies a Eduardo, porque él se acostumbra a ver a una sola persona y siento que le va a afectar, de por si es difícil ver a alguien acercarse a su mamá, yo creo verlo ahí y luego a otra persona como que... no se, siento feo."**

La etapa de noviazgo, con el que actualmente es su esposo, duró aproximadamente cuatro meses en los que existieron problemas de todo tipo: **"El no estudiaba, trabajaba nada más... entonces eso de casarse iba a estar muy difícil, porque al estar con alguien así en cuestión de pareja y de matrimonio, pues no iba a tener tiempo, por eso estuvimos pensando y ya**



mejor lo aplazamos... estuvimos platicamos bien con nuestros papás y todo, pero es medio difícil su mamá y para todo esto todo termina en familia.”

Las características que Laura buscó para establecer su actual relación, fueron las mismas en las que se ha basado anteriormente, es decir, características de tipo emocional y aquellas relacionadas con su hijo: **"desde el principio que lo vi me gusto, me gustaba mucho, me llamo mucho la atención y ya platicando con él vimos que teníamos muchas cosas en común, después me di cuenta que trataba bien a Eduardo, ya con eso fue que me gano... me gustó que desde el principio le cayera bien a Eduardo... yo no me puse en un plan de que si tratan bien a Eduardo conmigo están bien, claro esta que es con amistades y algo, entra que si conmigo se portan bien y todo eso me ganan.”**

En lo que respecta al noviazgo que mantuvo con el papá de Eduardo, este se basó en características de tipo emocional y en las atenciones que él tenía para con ella: **"me la pasaba a gusto con él, le gustaba mucho el fútbol y nos poníamos juntos a verlo, todo el tiempo que estábamos juntos me la pasaba muy bien... nos buscábamos y todo, llegaba de la escuela y a veces íbamos a comer, nos llevábamos muy bien, su familia con la nuestra y siempre que cumplíamos años siempre estábamos juntos, en las noches, luego estamos en la tarde con los vecinos... además se preocupaba mucho por mi, luego se la pasaba hablando por teléfono, eso fue una de las cosas que me llamó la atención.”**

No obstante, y como en todas sus anteriores relaciones, la comunicación actual con el papá de Eduardo es casi nula, por lo que este, en muy raras ocasiones, llega a aportar económicamente en la manutención del niño, en lo que respecta a lo emocional la atención es nula en relación con Eduardo y su papá: **"¡Ahorita no hay relación!... hace poquito, como en noviembre o diciembre (del 2002) más o menos, nos trajo dinero una vez trajo seiscientos pesos y otra vez mando seiscientos pesos... así ha sido la ayuda de él... cuando me lo habían desahuciado ni siquiera hablo para enterase, mejor su mamá me hablo y todo pero de él no se ha visto nada, ni ganas... cuando vamos a Celaya, la ultima vez me acuerdo mucho, no por que me lastime, si no que me da risa, íbamos en el carro, iba mi papá y yo adelante, yo llevaba a**



Eduardo... entonces nos vio de lejos y se volteó para darnos la espalda, entonces a la hora de pararnos afuera de la casa, agarro y se dio la vuelta por atrás del carro y se fue... ni siquiera volteó a hablarle a Eduardo ni nada, ni a preguntar como estaba nada, en ese momento me dio coraje pero ahora lo platico y me da risa.”

La comunicación entre Eduardo y su papá nunca ha existido, ya que este último, desde que supo que Laura se encontraba embarazada, no quiso hacerse responsable, por lo que la comunicación y la relación que existía en ese entonces entre ellos se fue mermando cada vez más: **“como un mes antes yo le dije que no me había bajado, entonces él estaba jugando con sus amigos, para esto ya nos habíamos distanciado un poco, estaba jugando fútbol y me dijo no te preocupes luego pasa y se fue... cuando fui a hacerme los análisis, primero le dije a mi mamá, después mi mamá le hablo a su mamá de él... él iba regresando de unas vacaciones a Monterrey y también le hablaron, mi mamá y su mamá nos dijeron, ustedes porque son los principales, ustedes piensen que van a hacer, nos consultan y nosotros los apoyamos en lo que ustedes quieran... él desde el principio me dijo, yo no me quiero salir de estudiar, mi mamá me va a poner a trabajar y yo no quiero, entonces aborta, yo no quiero al niño, yo no quiero tener ninguna responsabilidad entonces eso fue lo que me dijo... yo desde el principio le dije que yo no quería abortar, yo quería tener a mi bebé aunque... todo eso pasó en una sola tarde... me dijo mi mamá que primero platicara con mi papá, que ella me iba a apoyar siempre... fue cuando el papá de Eduardo se lavo las manos, no quiso saber de nada.”**

Perspectivas / Muerte.

Al inicio del proceso de enfermedad, Laura se encontraba sumamente preocupada y deprimida, debido a que las expectativas en relación a la salud de Eduardo no eran favorables, por lo cual únicamente esperaba el deceso de su hijo, ya que el diagnóstico que ella había recibido en el hospital pediátrico de Coyoacán así lo refería: **“lo pasaron a terapia intensiva... nada más podía pasar como diez minutos tres veces al día... el que daba información era como un secretario o algo así, ni enfermero era, no lo bajaban de muy grave... para**



esto ya me lo habían desahuciado, una doctora me había dicho, como si fuera cualquier cosa, sabes que pues, como vemos que le esta costando mucho trabajo... nada más le vamos a dar tratamiento paliativo, nada más lo vamos a estar manteniendo... en pocas palabras me dijo espera a ver a que horas.”

A pesar del diagnóstico que hasta ese momento tenía, Laura nunca perdió las esperanzas, lo que la hizo buscar otro tipo de alternativas, que a la postre le redituaban sentimientos de culpabilidad ante una posible pérdida de su hijo, esto por comentarios de un médico: **"había ido con los doctores (curanderos) que le ponían encino... nos recetaron inyecciones, había que ponérselas cada tercer día, eran muy dolorosas, me decían que había que ponerlas despacito por que quemaba, entonces para esto resulta que entra en remisión y todo, y me empezó a preguntar el doctor si le daba algo, entonces yo le dije de las inyecciones y me dijo, que si Eduardo se llegaba a morir iba a ser por mi culpa... lo cual me hizo sentir muy culpable.”**

Perspectivas / Personales.

Las perspectivas que Laura tenía en un inicio, estaban basadas esencialmente en el cuidado de Eduardo y en su recuperación, por lo que la realización de una carrera, el encontrar trabajo o el formalizar su relación, quedaban relegadas a un segundo término: **Eduardo me necesita el cien por ciento, no me puedo dar el lujo de que, por ejemplo ahorita ya un poquito más, pero al principio estudiar como sea, pero trabajar no, porque no en cualquier lugar me van a requerir todos los días, pero el que vaya un día, tres días no, porque tengo que ir a la quimioterapia de Eduardo... no es tanto que mi novio ahorita no quiera, si no que las circunstancias no lo permiten.”**

Durante la realización de las entrevistas, las perspectivas de Laura, se enfocaban en el cuidado de Eduardo, por lo que el formalizar o acrecentar una familia propia, le generaba una angustia o un temor constante, esto debido a las experiencias anteriores que había tenido en sus relaciones, y por otra, la enfermedad que actualmente padece su hijo: **"ahorita si me preguntas que si**



deseo tener una familia o tener más hijos, ahorita no, es más me dan ganas de operarme o algo así, sobre todo por el trancazo tan fuerte que me lleve (en la relación con el papá de Eduardo)... pero no solo es eso, ahí mismo dentro el hospital uno se entera de muchas historias, de tantas enfermedades que hay, si da miedo que... es muy poco probable que si tenga un hijo vuelva a padecer de lo mismo, pero de todos modos se tiene miedo... si no es de eso, de muchas cosas, de lo que esta pasando... ya no me gustaría pasar por lo mismo (enfermedad de Eduardo)... o lo mismo no es esa enfermedad, pero hay un montón de problemas, esta el Síndrome de Down, de todo de todo... ojala que ya no me vuelva a tocar."

Laura se idealiza en un futuro libre de toda preocupación respecto a la salud de su hijo, con solvencia económica y sobre todo establecida dentro de una familia nuclear propia: **"Me gustaría estar un poquito desahogada de preocupaciones, este.. ya no digo rica, si no más bien con lo necesario, para vivir bien y, no se a lo mejor trabajando, ganándome mi dinero comprándome muchas cosas, y teniendo mi casa, sin estar dependiendo ni de mi papá ni de nadie... me gustaría mucho estudiar mercadotecnia... comunicación, me gustaría estudiar para educadora... quiero seguir estudiando."**

Actualmente Laura se encuentra casada, con una persona cuatro años menor que ella y realizándose dentro de una familia propia, en espera de un segundo hijo y trabajando en una casa habitación. En lo referente a Eduardo, continúa con su tratamiento, y aunque su situación sigue siendo delicada (ya que aun se encuentra a tres años más de tratamiento) su salud es estable, al menos así ha sido reportado por terceras personas, ya que tanto la comunicación y trato con Laura y con Eduardo se vio interrumpida posterior a su matrimonio a finales del año 2003.

Salud / Cuerpo de Salud.

Al inicio del proceso de enfermedad, Laura se vio en la necesidad de visitar a varios médicos, con el fin de que pudieran establecer un diagnóstico más preciso en relación a la salud de Eduardo: **"no sabíamos que hacer, desde el**



principio que tenía tres días de nacido más o menos lo llevamos con un pediatra... luego empezamos a buscar más doctores... nos dijeron que lo lleváramos con una doctora, es general pero que es muy buena para diagnosticar, entonces ya lo llevamos y todo, entonces me dijo que estaba muy mal lo empezó a revisar que estaba deshidratado que tenía anemia de tercer grado me parece.”

Los primeros contactos más específicos, que tuvieron tanto Laura como Eduardo con el cuerpo de salud, se realizaron en el Distrito Federal, explícitamente en el hospital pediátrico de Coyoacán: **"dieron la orden de internamiento y nos fuimos al pediátrico de Coyoacán... que se juntan muchos doctores y que empiezan a dar vueltas y se acercaron a Eduardo y le vieron como cuatro manchitas que tenía en su piel, me preguntaron que le había pasado y le dije que no sabía que de repente le habían salido, empezaron a verse muy raro y empezaban a darse vueltas y vueltas... entonces me dijeron iba a quedar internado, no sabían cuanto tiempo.”**

Las primeras impresiones que Laura tenía respecto al cuerpo de salud que atendía su hijo eran buenas, no obstante dicha idea comenzó a cambiar, por lo que fue creando un ambiente de incertidumbre en ella, dada la escasa información que recibía por parte del personal sanitario, asimismo, dicha información era establecida de manera abrupta, lo cual ocasionó en Laura pensamientos y sentimientos negativos: **"estaba con buenos médicos, pero el que daba era como un secretario algo así, ni enfermero, no lo bajaban de muy grave, muy grave, muy grave... cuando lo llevaron a su cuna le dijo a la enfermera el doctor que le pusiera un papelito que decía descartar leucemia, entonces este... en ese momento me salió, y le dije a mi mamá que pensaban que lo que tenía era leucemia y me dijo mi mamá ¿y eso qué es? Es cáncer, yo había escuchado que la leucemia era cáncer, lo que yo había escuchado del cáncer es que mata a las personas... en ese momento si fue muy duro para mi... le empezaron a hacer estudios, entonces lo dejaron descansar una semana... el miércoles que fuimos... a para esto ya me lo habían desahuciado, una doctora me había como cualquier cosa, sabes que pues... como vemos que le esta costando mucho trabajo, y hasta como más fuerza, pues este... es muy raro y nada más le vamos a dar tratamiento paliativo, nada más lo vamos a**



estar manteniendo, mantener los blastos a raya, y que no vengan infecciones.”

Salud / Institución Médica.

El apoyo que han recibido Laura y Eduardo, por parte de las instituciones médicas a las que han asistido, ha ido mejorando a medida que pasa el tiempo, así como la información, más explícita y detallada, respecto al enfermedad que padece su hijo: **"hicieron ínter consulta, le preguntaba a la doctora ¿Es lo único que puede tener? Me dijeron es probable que es lo que tenga, pero también puede ser una infección muy fuerte o que los medicamentos le hayan afectado demasiado, empezaron a ser ínter consultas... estando ahí mismo esperando a que lo pasaran a hacerle su procedimiento, se acercó uno de los doctores que desde el principio él le hizo sus procedimientos de ínter consulta, y ya me empezó a explicar que es lo que entendía de leucemia... después nos dijo la doctora va a volver a ser como era, si era mañosito así va ser él, y si pues si él ya no quería comer ya... le dijo la doctora a mi mamá, si yo supiera que hay algo que le ayuda a su nieto y que lo va a sacar adelante ya se lo hubiera dado, no tendría porque ponerle cosas que nada más aparentemente le afectan, si tuviera algo que le sirviera ya se lo hubiera dado.”**

Posterior a la ayuda médica que comenzó a recibir Eduardo, se presentó la posibilidad de brindar apoyo psicológico a Laura, en el mismo hospital (Instituto Nacional de Pediatría) en donde es atendido Eduardo: **"no sabía que en el hospital había psicólogos que también ayudaban a los papás, hasta que, por lo mismo que venimos a diario y conozco a mucha gente, unos papás de un niño me dijeron que ellos estaban pasando con la psicóloga, porque si les estaba afectando mucho... y me dijeron ellos (papás) que fuera con un psicólogo... y ya, fue cuando empezamos a ir con una psicóloga, ella me dijo que más bien se pone en contacto con los papás cuando los niños están internados, y fue cuando empecé a ir.”**

La forma de ayuda terapéutica que recibe tanto Laura como otros padres dentro del nosocomio es de tipo grupal, en donde se realizan talleres, grupos de



autoayuda y conferencias, entre algunos otros: **"Hasta que hace poquito empezaron a poner anuncios de que iban a dar un taller prevención de problemas y bueno ahí estuvimos yendo, y pues si más o menos nos dijeron como resolver problemas, la psicóloga preguntó que cuales eran los problemas más frecuentes que teníamos los papás con los niños enfermos, pues muchos decían que miedo a la muerte para esto todavía no lo tenían desahuciado, el miedo a la muerte, que no comiera, que estuviera con sus hermanos cosas así, dijo más o menos que había que hacer que con una lluvia de ideas, poner puntos buenos y malos y agarrar la que más convendría.**

En el caso específico de Laura, este tipo de ayuda, únicamente le ha ayudado a resolver sus problemas de manera parcial, por lo que únicamente la toma como una experiencia más en todo el proceso que ha tenido que seguir con Eduardo en el ambiente hospitalario: **"fue una experiencia más, a la mera hora no... cuando tenía un problema todo se me olvidaba, así como tener la mente fría para decidir puedo hacer esto y esto no... una experiencia más con todo lo que ha pasado con Eduardo."**

Salud / Instituciones y Tipos de Ayuda.

Durante el proceso de entrevistas, Laura hizo mención de diversos tipos de ayuda que ha recibido, no obstante se ha visto limitada en cuanto a pedir ayuda profesional a nivel individual, ya que como se hizo explícito anteriormente, le ayuda que recibía era únicamente de manera grupal. Otro aspecto con el cual Laura ha tenido que lidiar constantemente, es en lo económico, ya que lo que obtiene únicamente le alcanza para vivir al día: **"ya no la he buscado (psicóloga del hospital), de por si, yo tengo entendido de que los psicólogos cobran muy caro, andamos viendo. Todavía hace poquito que fui a sacar dinero, había como mil quinientos pesos o novecientos, algo así, que era lo que había depositado mi papá y de lo que podíamos echar mano, y yo primero pensé, primero sacar lo del hospital ya después ya haber como le hacemos con lo demás (buscar ayuda a nivel individual)."**



Un aspecto de mucha importancia para Laura ha sido el apoyo que ha obtenido de sus vecinos de sus lugares de origen (Celaya, Guanajuato), los cuales han apoyado económicamente y sobre todo emocionalmente a Eduardo y a Laura en todo este proceso de enfermedad: **"En Celaya, cuando todos se enteraron, para esto supieron que Eduardo se había internado, entonces estaban al pendiente de que era lo que tenía... cuando se enteraron, todos sabemos que es bien caro todo eso, entonces se empezaron a cooperar y nos mandaban alcancías, muchas alcancías luego se empezaron a, se empezó a correr la voz, y ya luego ahí cerca donde vivimos hay una pollería, ahí dejaron una (alcancía), también en la escuela donde yo estudie, dejaron otra, en la panadería también, tengo una amiga que su papá trabaja en una óptica y ahí también dejaron una alcancía y nos mandaba el dinero."**

Pasados algunos meses de tratamiento, en el Instituto Nacional de Pediatría, Eduardo y Laura, comenzaron a tramitar y posteriormente a recibir ayuda de la Asociación "Casa de la Amistad", la cual atiende a niños enfermos de cáncer, especialmente a aquellos niños y sus familia de bajos recursos, en la manutención y apoyo emocional, médico y farmacológico en todo su proceso de enfermedad: **"al principio me dijeron en el hospital que estas personas te ayudan con los medicamentos, no los regalan pero casi...casi... uno paga el diez por ciento del medicamento, me dijeron que al principio debería de estar tres meses para la quimioterapia, para que supiera lo valioso de la ayuda, se prolongaron siete meses, ahora que ya nada más me dieron el apoyo pues pago el diez por ciento del precio del medicamento, y a parte seguido les hacen fiestas para los niños y ahí también hay talleres para los niños y para uno también, nada más que como es hasta Xochimilco, así como para venir a ir un ratito como que no, pero ahí también hay psicólogos nada más que esa ayuda se la dan mas bien a la gente que se queda ahí que utiliza el albergue, como acabamos casi de entrar ahí, y como casi son cuatro recetas que he usado ahí, estoy bien desconectada de todo el movimiento y de lo que ofrecen."**

Finalmente la ayuda con la que siempre han contado tanto Eduardo (desde su nacimiento), como Laura, se enfoca a sus papás y hermano, los cuales dan principalmente el apoyo económico que éstos necesitan en todo este proceso,



asimismo, algunos otros familiares han brindado apoyo de todo tipo a Eduardo: **"mi mamá trabaja en una cafetería... pues también por el dinero, mi mamá no tiene porque trabajar, siento que ya trabajo demasiado, igual mi papá, yo le decía a mi mamá, lleva a él niño al hospital, tu no trabajes yo me voy a trabajar, pero mi mamá no quiere... cuando quedó internado Eduardo en Coyoacán mucha de la familia de parte de mis papás fue a verlo, mis tíos pues si... si estuvieron con nosotras (mamá y abuela), mis tíos nos apoyaron estando en la casa de mi abuelita (fallecida), ahí estuvimos viviendo mientras tanto."** Enfocados en este aspecto, el abuelo de Eduardo comenta lo siguiente: **"todo esto fue un impacto para nosotros en especial para mi, para mi fue más, yo como padre de familia pues sentí mucho la situación, ni modo hay que ser algo... uno que morderse un labio y aguantarse y tratar de sobrellevar las cosas y cumplir con la obligación que tengo de arrimar todo aquello en cuestión económica, para que no falte y que esto siga caminando favorablemente, que vaya Eduardo progresando hacia la salud."**

Sentimientos / Muerte.

Los sentimientos de muerte que Laura mantiene respecto a Eduardo son constantes, razón por la cual los ha obligado a vivir al día, ya que al inicio de la enfermedad Eduardo fue desahuciado, por lo que fue considerado y tratado como paciente terminal: **"me lo habían desahuciado, una doctora me había dicho... como vemos que le esta costando mucho trabajo... nada más le vamos a dar tratamiento paliativo... cuando le hicieron otra vez su médula resulta que ya se había controlado la enfermedad... después comenzó su tratamiento, para esto en esa hoja contemplaba como diez radiaciones hasta la última, y no se si van a poner más, hasta por lo mismo que este muy cerca la enfermedad, cada vez vamos al día, como que ya no pensamos a futuro, por lo mismo a veces sale bajito, se atrasa una semana o dos; pero ya; paciencia la tenemos."**



Sentimientos / Afrontamiento.

El proceso de afrontamiento inicial por el que tuvieron que atravesar Eduardo, Laura y su familia fue sumamente lento, complicado y doloroso, debido a lo abrupto del diagnóstico, así como la poca información que obtenían: **"cuando lo llevaron a su cuna, le dijo a la enfermera el doctor que le pusiera un papelito que decía descartar leucemia... yo había escuchado que la leucemia era cáncer, lo que yo había escuchado del cáncer es que mata a las personas."**

La reacción inicial de Laura fue de shock e incredulidad, ante la situación por la que se encontraba atravesando en ese entonces: **"en ese momento si fue bien difícil, sin decirme nada los doctores... cuando ya me lo confirmaron, fue como todo un mes en que todavía estaba como en shock... todo lo hacía programado, como que no estaba conciente, a mi si me afecto, bueno a todos nos afecto muchísimo, y más o menos como en un mes me cayó el veinte."**

Fue, a partir de ese momento, que la vida de Eduardo y Laura cambió radicalmente en todos los aspectos: **"de por sí con un niño hay que tener muchos cuidados, así pues más... desde su primer internamiento Eduardo quedó como traumatado no sé, en las madrugadas despierta llorando, pero como esa primera vez no era solamente llorando, si no gritando y pataleando, y...fue muy feo, todas las noches se despertaba y así como una semana, más o menos y luego se le pasaba, o se acordaba... no se. Se ponía muy chilloncito, le afectaba mucho."**

Poco a poco, los síntomas y características propias de la leucemia fueron apareciendo en Eduardo, por lo que el proceso de adaptación para Eduardo y Laura apenas comenzaba: **"¿vómitos? Casi no tenía... ya me había dicho el doctor de las úlceras en la boca... cuando le empezaron a dar meticorten (antineoplásico), nos acostumbramos a que comía tan bien, de repente estaba flaco, flaco, flaco salió flaquísimo, ojeroso le dieron el meticorten y empezó a comer se puso cachetón, gordito, barrigón y pues nos malacostumbro, ya cuando se lo quitaron ya no quería comer, nos dijo la doctora va a volver a ser como era, si era mañosito así va ser él, y si pues si**



él ya no quería comer ya muy bien, y luego... por ejemplo hoy comía bien pollo con verduras y mañana, ya no lo quería, y a veces come muy bien el pollo a veces no, hoy come bien sopa y mañana ya no, y así, de repente come fruta y para esto no come mucha verdura, ¡no! más bien fruta, la fruta como que casi no come, nada más que hasta ayer nos dimos cuenta, que nosotros comiendo sin hacerle caso, a él se le antoja entonces si come bien, más o menos tampoco muy bien"

Dado que en un inicio Eduardo no respondía al tratamiento, las hospitalizaciones eran frecuentes, lo que propició que Eduardo comenzará a padecer las secuelas propias de su estado de salud, lo cual comenzó a mermar el aspecto emocional de Laura: **"para esto ahí viene lo peor... cuando le hicieron otra vez su médula y resulta que ya se había controlado la enfermedad, ese mismo día me dijo la doctora que podía apartar su cuna, vaya hacer sus trámites y todo, y me preguntó si quería ponerle catéter, si quisimos, desde que me dijo pensé que si por que en los siete meses fuimos a ponerle su quimioterapia se acabaron sus venas de sus manos, en el codo, en el resto del codo más bien... empezaron con inyecciones, dicen que no se las picaban seguido por que son las que más duelen, le agarraban las venas de los sus dedos, y ya se le estaban acabando ya estando internado agarraron la de los pies, entonces pensamos luego, luego si quieren ponerle catéter que se lo pongan... pues bueno ya entró, al primer día a hidratación, luego al siguiente día le pusieron el catéter todo el día estuvo en ayunas, por que le iban a hacer cirugía, le pusieron anestesia general, al día siguiente todavía estuvo medio día más en ayunas, porque le pusieron su intratecal, en ese si lo sedaron, y luego se supone que son tres días de medicamento, pero fueron cuatro por el catéter, ya cuando lo iban a dar de alta resulta que le empezó a dar diarrea, le empezaron a salir las úlceras en la boca... estuvo otro día más en observación y pues ya salió con muchas flemas, no le dieron mucha importancia y traía tos, traía una tos muy seca y no quería comer, más o menos con la diarrea y de todos modos me lo dieron de alta... pienso que me lo dieron de alta porque lo vieron bien, o sea no era nada grave... me dijeron los doctores que era muy fuerte el medicamento y que las reacciones que tenía Eduardo les daba o es lo que les hace a casi todos los niños, les afecta**



la boca, no solo la boca si no todo el aparato digestivo.. al principio si me dolió mucho, sentía que si en un momento no le va a servir, por que lo sigo trayendo, a que le hagan todas estas cosas y todo, pero más bien no quería quitar el dedo del renglón.”

La situación, fue mejorando día con día y a medida que Laura recibía información acerca del tratamiento que debía llevar Eduardo, así como de su estado actual de salud: **"hasta después me dieron una hoja que decía mas o menos como iba a ser su tratamiento, tomaban en cuenta que el niño iba a controlar la enfermedad, pero ahora con eso de que entraba y todo, ya no me han dicho aparentemente todo va muy bien, ya no me han dicho cuanto tiempo... para esto en esa hoja contemplaba como diez radiaciones hasta la última, y no se si van a poner más... cada vez vamos al día, como que ya no pensamos a futuro, por lo mismo a veces sale bajito, se atrasa una semana o dos; pero ya; paciencia la tenemos después de esperar siete meses de controlar la enfermedad, ya es menos.”**

El que respecta a los demás miembros de su familia, este proceso de afrontamiento también se fue dando de manera paulatina, no obstante uno de los más afectados fue el abuelo de Eduardo: **a mi papá si le afectó mucho, él se acercó más a la iglesia, siempre estábamos muy apegados de cada ocho días ir a la iglesia, mi papá se metió en un coro de la iglesia, en la iglesia que esta cerca de la casa (en Celaya, Guanajuato) y se apegó más, mi hermano pues si le dolía, pero que se le notara pues no, el tenía a su novia y estaba en planes de casamiento, las que llevábamos lo más pesado era mi mamá y yo, ella por que nos acompañaba al hospital, yo por que tengo que entrar y detener a mi hijo cuando lo están picando, y por ejemplo se le acababan sus venas y había hasta siete piquetes que se le tenían que dar para poder canalizarlo y pues si fue muy difícil, también te desesperas.”**

El proceso de afrontamiento inicial, que presentó el abuelo de Eduardo, fue al igual que Laura de shock e incredulidad, y mucho más angustiante, debido a que él se encontraba en Celaya, Guanajuato, en compañía de su hijo: **"llevamos un vida normal, supuestamente normal dentro del núcleo familiar, todo se desenvolvía dentro de una normalidad, pero viene este problema que le pasó a Eduardo y mi mujer atendía a mi suegra, ella no tenía capacidad de**



moverse por sí, entonces mi mujer le ayudaba, periódicamente, hacia viajes aquí a México... entonces en esa semana que venía mi mujer a ver a su madre, se vino también Eduardo, y ya nos avisaron el lunes o martes, el martes en la noche ya nos avisaron que Eduardo estaba hospitalizado, que estaba muy grave, que ya no lo contaban, o sea, mi mujer me dijo así, ¡caray! que paso, entonces mi hijo y yo, bueno principalmente yo, ¡cómo!, ¿qué paso?, qué fue lo que se vino o por qué. Y nos venimos de boleto o sea rápido. Agarramos el carro... y me vine de volada con mi hijo, y yo le preguntaba a mi mujer en que hospital estaba Eduardo pero su misma angustia que tenía mi mujer, pues no me supo decir que era un hospital que estaba en Coyoacán... cuando llegamos, encontramos a mi mujer y mi hija, entonces ya fue cuando nos dijeron del problema que Eduardo estaba muy bajo de defensas, que tenía una anemia aguda, para esto dejamos todo yo ya no asistía al trabajo mi hijo tampoco entonces avisamos que mi nieto estaba muy grave que no podíamos estar.”

Al igual que Laura, el abuelo de Eduardo, se encontraba en una incertidumbre total, por lo que al saber el diagnóstico de su nieto, el impacto emocional fue sumamente difícil asimilar, sobre todo porque él al ser ya padre de familia, y como cabeza de la misma, se vio en la necesidad de brindar apoyo de todo tipo a su familia, a lo cual se aunaba la necesidad de regresarse a trabajar a Celaya para la manutención de Eduardo y de la separación inminente de su familia: **"el diagnóstico no fue automático, o sea... tampoco supimos que era lo que tenía por que, ellos tampoco sabían lo que tenía, fueron cuatro días, cuatro o cinco días, martes, miércoles, jueves, sábado y domingo y lunes; fue lunes cuando dijeron que presumiblemente era leucemia... entonces todo esto fue un impacto para nosotros en especial para mi, para mi fue más, yo como padre de familia pues sentí mucho la situación, ni modo hay que hacer algo... lo iban internar en el Instituto pues ya no lo iba a poderlos ver, no era tan pesado sentía que no era tan pesado por mi familia y mi mujer, tenía que echarnos la mano para mantenerlos ahí, para mi no era tan pesado, pero se vieron ciertos problemas que nos dejaron cada día más desamparados, pues sí, no teniendo ese apoyo, mis hermanos también me lo quisieron brindar, pero por la situación tan especial que vivimos aquí en la familia...**



porque el sentimiento de identificación, de frustración , o lazos sanguíneos fuertes no lo pueden ver como lo veo yo como mi nieto, mi hijo, entonces todo ese tipo de cosas generan los conflictos, y por eso fue que... ahora ciento por ciento que siga en este lugar, por que su casa la tienen en Celaya, pero es por la situación especial que vive Eduardo que tiene que estar en tratamiento, tiene uno que morderse un labio y aguantarse y tratar de sobrellevar las cosas y cumplir con la obligación que tengo de arribar la cuestión económica para que no falte y que esto siga caminando favorablemente, que vaya Eduardo progresando hacia la salud.”

La situación de impotencia, que vivían en ese momento los abuelos de Eduardo, se acrecentaba día con día, dada la situación económica en la que se encontraban: **"pues de que también como dice mi mujer, de no poder dar una solución... enfermedades que hemos tenido y todo eso, pues que necesitas que esto y decir, bueno aquí traigo centavos y pues se puede hacer esto, y que ve uno el resultado luego, o sea que tu metes algo o sea aportas algo y ves el resultado luego, luego, tres días cuatro días no se pero en este caso, es estar esperanzado es vivir con esa esperanza de que vaya mejorando, que vaya habiendo mejoría pues, que no vaya para atrás, si no adelante, entonces es eso lo que golpea... entonces vinieron problemas económicos fuertes, tuve que soportar el haber salido de una empresa en donde me sentía yo muy seguro y pronto enfrentarme a una situación así, me costo mucho trabajo digerir, entonces ella, yo creo le afecto en ella el afecto económico, porque ya no había las ganancias que antes, yo le daba mi sueldo a mi mujer y podía disponer dos mil tres mil pesos a la semana, pero de pronto nada más dispones de trescientos, de pronto dije que esta pasando, entonces todo ese tipo de cosas lo golpean a uno mucho, o sea lo disminuyen.**

La actitud que hasta el momento presenta el abuelo de Eduardo, ante todas estas situaciones, es de seguridad y de confianza, sobre todo en lo relacionado a la salud de Eduardo; asimismo, lo económico ha dejado de ser actualmente un obstáculo de importancia; no obstante, la separación temporal de su familia a sido un factor de mucha importancia que ha mermado en lo anímico la persona del señor Salvador: **"me ubique en un trabajo en donde no me**



pagaban muy bien, como yo quería pues, como ingeniero, pero agarre ese trabajo, haz de cuenta que me agarre de un clavo al hilo, porque necesitaba tener ingresos, entonces tenía que ocuparme en un trabajo, no ganaba como yo quería, ahí estaba con setecientos pesos semanales empecé con trescientos y hasta hace poco con setecientos, pero estoy emprendiendo un negocio, que espero funcione bien, sobre todo para tener lo que se llegue a necesitar... pero a pesar de todo lo bueno, yo solo... me siento muy abandonado, por que Dios me puso en una familia muy linda y me ha dado la fortaleza para hacer lo que estoy haciendo ahorita, y me siento muy fuerte o sea, desde el fondo me siento fuerte por que siento que voy a sacar adelante a mi familia y voy a lograr lo que pensé desde un principio, realizarme y hacer un negocio por mi mismo, a no estar asalariado con alguien si no siendo yo mi propio jefe y haciendo las cosas que me gustan a mi, el trabajo que ahorita estoy haciendo, lo que si me afecta es que no este con mi familia juntos, pero que valga la pena todo esto para que Eduardo saque su salud... necesitamos mucha fe... pienso que el aliento de todos los días es para mi, es lograr es ganarme unos centavos para poder ayudar a Eduardo, que nos mantengamos unidos... como les dije hace rato yo me siento muy fuerte, muy sólido y creo... que se ha muerto aquel Salvador el que tenía miedo a enfrentarse a una realidad, ya murió."

Respecto a Eduardo, la actitud de afrontamiento que ha ido adoptando, ha sido positiva, ya que poco a poco se ha ido acostumbrando al tratamiento y quimioterapias que recibe, no siendo así a la hora de interactuar con otros niños: **"¡No! no, ni pregunta ni nada, de hecho cuando vamos hacia insurgentes pasamos por el Centro Cultural y ve un muñequito, entonces se acuerda que adelante, ya esta el hospital entonces voltea y me dice "piqui" mamá "piqui" que si ya vamos a que lo piquen y se le hace saber que es para que se ponga bien... en lo que se le ha hecho muy difícil es cuando quiere salirse a jugar... luego los niños no se quiere poner cubre bocas y más bien lo que hacemos es dejarlo aquí adentro (casa), luego llora desconsoladamente da unos gritotes que quiere salirse a jugar, pero es que... hay que estarlo cuidando, para prevenirlo de que después... no se le complique, esta chiquito todavía no lo entiende... no es que se le sobreproteja, pero no entiende que los niños le**



pegan y que cualquier rasguño le complica todo por una infección... además el hijo de mi prima es muy agresivo, más bien lo que estamos haciendo es darnos vueltas, en una de esas lo descuidamos y... ya se lo han sonado varias veces, una vez le estaba doblando el dedo y bueno, nada más hay que estarlo checando, checando."

Actualmente, el proceso de afrontamiento de Laura y Eduardo es positivo y optimista, dada la etapa en la que actualmente se encuentra Eduardo, así como la información que ha ido obteniendo y los pronósticos favorables respecto a su salud, no obstante existen ahora más preocupaciones respecto a la manera de cuidarlo, ya que debido a la quimioterapia, las infecciones en Eduardo suelen ser constantes: **"a grandes rasgos nos han dicho que vamos avanzando, por ejemplo en la etapa que ya entro (remisión), para consolidar su ciclo, son cosas que conforme a la marcha se dan... en cuanto a tener dudas de Eduardo, pues ahorita no, ahorita ya no tengo, más bien preocupaciones, porque esta vez que Eduardo tenía diarrea, no sabía que darle, o por ejemplo que anda escurriendo moquito, lo lleve con el doctor y no le dieron mucha importancia porque no me dieron nada y este... y más por que no quería comer. Cuando estábamos en la casa de mi abuelita estábamos en una cama individual, entonces despertaba llorando, yo quería abrazarlo, lo tenía de un lado yo le tenía de lado y lo arrullaba, le pegaba en sus pompitas y me aventaba, no quería que lo tocara me aventaba y me pateaba, si lo tocaba me hacia a un lado la mano, no quería que lo tocara, me dolía mucho... pero espero que poco a poco todo vaya mejorando para todos, ahorita la tristeza ya quedó atrás, sobre todo porque a mi me habían contado de varios niños que estaban desauseados y que salieron adelante, y bueno ojala sea uno de los casos y sigue yendo, me programaron nunca he faltado a alguna de mis citas, siempre se le ha pasado con medicamento en línea y todo, ahora me siento más optimista, ya paso lo peor y ya ahora de aquí para adelante seguir igual, que no recaiga y pues adelante"**



Sentimientos / Pérdidas Significativas.

Entre las pérdidas más significativas que Laura recuerda, es la sucedida con su abuela materna, la cual falleció a los pocos meses de habersele diagnosticado leucemia a Eduardo, lo cual la hace sentir culpable, ya que ella al estar en el hospital cuidando a Eduardo (que en ese entonces se encontraba en terapia intensiva), no pudo asistir al sepelio de su abuela: **"todavía me acuerdo que lo fue a visitar, me dijo que lo cuidara mucho, ella (abuela materna) estaba muy enferma, ya casi no salía, pero ese día fue a ver a Eduardo, después me enteré de que se había muerto, por estar acá no asistí a su entierro, eso me dolió mucho, me duele, porque desde que llegamos ella nos ofreció su casa, no pagábamos renta, siempre nos ayudó, me duele mucho no haber estado con ella."**

Otra de las pérdidas, que fue significativas para Laura sucedió en su infancia, siendo ella niña vivió la pérdida del papá de una de sus amigas, al cual Laura apreciaba mucho, dada la forma en cómo el señor se comportaba con los demás vecinos: **"cuando murió el papá de mi amiga nos empezamos a juntar, vivía cerca, en su casa me querían mucho, él falleció de una enfermedad muy fea, me acuerdo que estuvimos con ella mientras todo pasaba... no sentía feo, me acuerdo que estaba siempre a lado de una mesa y haciéndoles sus salsas y todo eso, yo tengo buenos recuerdos de él."**



Análisis Intergeneracional de Laura y Eduardo.

Familia de Origen.

La familia de origen de Laura consiste en el padre, la madre y un hermano mayor. La figura del padre es muy común. Un padre serio, distante, responsable, que limita su aportación al terreno económico. Esto no quiere decir que no se preocupe por la familia, sino todo lo contrario. Es un señor que manifiesta su preocupación hacia la familia, pero no tiene las habilidades necesarias para manifestarlo a través de palabras y actitudes explícitas.

La madre también tiene un rol muy común. Es el principal pilar emocional de la familia. Crió a Laura de una manera muy apegada a ella, con valores muy rígidos y una transmisión de roles muy tradicional. La madre es una persona dedicada completamente a su hogar, la apoyadora directa haciéndose cargo de la situación, como se verá más adelante.

El hermano se encuentra también muy apegado a la familia. De chico, tenía los problemas naturales con su hermana, pero cuando creció, durante la adolescencia, tomó momentáneamente a su cargo la protección y el cuidado de Laura. Sin embargo, también cumpliendo con el rol tradicional de hombre, se ha deslindado de la situación de emergencia del hijo de Laura, debido a que tiene planes para casarse. Esto le impide directamente seguir apoyando a su hermana. Pero generalmente la forma de educar a los hijos varones es dejarlos mucho más independientes de la familia. Y cumpliendo con su rol tradicional, está por casarse y dejar la familia de origen para formar una familia nuclear nueva.

Laura fue una niña mimada, cuidada y sobre protegida, con el rol clásico de mujer. Es decir, débil, dependiente, al servicio de la familia y de cada uno de sus miembros. Equivocó la elección del padre de su hijo. Se



embarazó esperando que su novio respondiera, se casara y se hiciera cargo de ella. Pero los cálculos fallaron y, a pesar de las presiones de la familia de Laura y del novio, éste se alejó de la situación sintiéndose abrumado por una responsabilidad que nunca quiso. Debido a las razones morales y con la esperanza de que, una vez teniendo el hijo, el novio tal vez se animara a casarse y hacerse cargo de ella, decidió no abortar.

El problema de ser madre soltera, sin apoyo del padre, se complicó con la enfermedad de su hijo. Se le diagnosticó leucemia y requería de tratamiento especializado. Ante la situación, Laura tuvo que recurrir a quien siempre la ha apoyado, sus padres. Pero el apoyo se convirtió en hacerse completamente cargo de la situación del niño. Para esto, la madre literalmente abandonó a su marido, se puso a trabajar debido a la situación económica y se convirtió en la cabeza y jefa de esta prolongación de familia nuclear.

De hecho, Laura nunca se separó de su familia de origen. Nunca se independizó en ningún sentido, ni económico ni emocional. En este sentido, los padres de Laura se convirtieron en los padres de su hijo y Laura en la hermana de su hijo. La autoridad que Laura tiene sobre su hijo es limitada. Eduardo, al convertirse en hijo de los abuelos, tiene la posibilidad de manipular a su madre biológica y hermana mayor funcional.

El plan de vida de Laura, al verse truncado con el padre de Eduardo, no ha impedido que busque continuarlo. A pesar de la enfermedad de su hijo, de su dependencia completa, ha buscado quien se haga cargo de su vida. Se casó con un hombre menor que ella, del cual está embarazada. Al parecer, ahora sí hizo una selección de pareja mucho más cuidadosa y los resultados fueron mucho mejores, porque consiguió casarse. Esto a pesar de que deteriora el cuidado de su hijo con leucemia.

El nivel de diferenciación de toda la familia es muy bajo. Es decir, que existe una masa de ego con una gran indiferenciación. La dependencia emocional de toda la familia es muy grande. Cada uno de los miembros cumple funciones importantes para cubrir las necesidades emocionales de



los demás. El padre distante, con falta de habilidades para mostrar sus emociones, proveedor económico. La madre, haciéndose cargo de todos los problemas de los hijos, especialmente de la hija y del nieto; también es la animadora para que el hijo se case y cumpla con sus funciones sociales establecidas. El hijo, asumiendo momentáneamente la función cuidadora y protectora del padre con la hermana, pero luego deslindándose de la situación para formar su propia familia. La hija, Laura, que se embaraza con el objetivo frustrado de conseguir marido y casarse, con su hijo con leucemia, su actual matrimonio, que es la continuación de su plan social de vida. Y cada uno de estos miembros se apoya emocionalmente entre sí.

Entre los miembros de la familia, también se dan alianzas. Debido a la naturaleza de la entrevista, solo lograron vislumbrarse alianzas, no coaliciones. En este caso, la madre y la hija tienen que hacer una alianza, unirse con la finalidad de apoyar a Eduardo, que está enfermo.

Afrontamiento Familiar de un Niño con Leucemia.

Es muy interesante ver la forma en que se reacciona y se afronta una enfermedad grave que estuvo a punto de ser terminal para Eduardo. Al principio, la enfermedad parecía una infección no bien ubicada. La madre se preocupó, pero no había evidencias de nada grave. Pero las cosas se fueron complicando conforme la enfermedad fue avanzando y no era detectada y diagnosticada adecuadamente. El aparato de salud descartaba las posibles enfermedades, pero no podían dar un diagnóstico adecuado. Fue uno de tantos médicos que logró diagnosticar y canalizar adecuadamente al paciente.

El diagnóstico de cáncer fue un shock para Laura, quien no entendía al principio lo que era la enfermedad. Lo único claro que tenía en la mente es que el cáncer mata a la gente. Esto duró durante unas semanas. Sin embargo, se aferró a una curación posible, acudió con otro tipo de medicina alternativa cuando comenzó a inyectarle al niño “encino”.



Aquí vemos a una madre desesperada que trata de salvar a su hijo. Pero una de las cosas que llaman la atención es que en ningún momento intentó ponerse en contacto directo con su hijo para preguntarle lo que sentía, qué sabía de su enfermedad, cuáles eran sus emociones al estar internado tanto tiempo, el tipo de inyecciones que continuamente le ponían. La madre desea que su hijo viva, sane, pero no establece contacto emocional con él. De aquí se desprende la idea de que cuando alguien hace algo por alguien, casi siempre se hace por uno mismo y no por el otro. En este caso, la madre desea que su hijo viva, pero no por el hijo en sí mismo, sino porque ella se sentiría muy mal si su hijo muere.

La madre finalmente afronta la enfermedad de su hijo llevándolo disciplinadamente a las citas con el médico. Sin embargo, lo único que le queda hacer, es seguir al pie de la letra las instrucciones de los médicos al no tener idea de lo que realmente ocurre con el hijo.

La abuela del niño decide hacerse cargo completamente de la situación ante la ineptitud de su hija. Este gesto es algo complejo. Por un lado, Laura agradece mucho la forma en que su madre se ha entregado a ella y al hijo al dejar el hogar y venirse a México a cuidar a su nieto. Por el otro, es la forma en que la madre toma el poder de decisión de todo lo que pasa con su nieto. Hace a un lado a la hija y, como madre de Eduardo, no deja que nadie más tome decisiones o lo cuide. En este sentido, Laura se convierte más bien en la ayudante de su madre para efectos de su hermano menor, su hijo biológico.

Adicionalmente, es de destacar el apoyo social que la familia ha tenido en este caso. Los vecinos han puesto alcancías para cooperar económicamente, han encontrado organizaciones de apoyo a niños enfermos de cáncer que les han ayudado con el costo de los medicamentos.

Tal como menciona Bowen (1989), un nivel de diferenciación bajo no necesariamente quiere decir que es patológico. El asunto es que una persona con este tipo de nivel, tiene más problemas en la forma de



afrontar una enfermedad como la leucemia. Sin embargo, si tiene a su alcance el apoyo social e institucional, puede afrontar la enfermedad de un hijo con relativo éxito, como en este caso.

Finalmente, es importante el señalar que Eduardo tiene reacciones de desvinculamiento al estar internado durante mucho tiempo. Por lo que cuando la madre regresa a verlo, éste se muestra rechazante e indiferente a ella. Seguramente esto repercutirá en el desarrollo personal del niño, pero no lo podremos comprobar porque está fuera del alcance de esta investigación.



CAPITULO XI ANÁLISIS INTEGRACIONAL DE MÓNICA, ESTEBAN Y FABIÁN.

En la realización de este análisis se emplearon nombres ficticios con el objetivo de respetar la confidencialidad de las personas que participaron en ésta investigación.

Mónica es originaria del Distrito Federal. Al momento de las entrevistas contaba con 30 años de edad y se dedica al hogar. Es de nivel socioeconómico bajo y su nivel de estudios llegó hasta el tercer semestre de bachillerato, ya que en sus propias palabras “el estudio no se hizo para ella”.

Mónica es la más pequeña de sus hermanos, dos de ellas mujeres (Karina de 34 años de edad y Leticia de 40 años de edad) y un hombre (Javier de 38 años de edad). Mónica al ser la más pequeña fue criada, al contrario de lo que se podría pensar, con la misma responsabilidad que a sus hermanos, lo anterior por las constantes ausencias del padre y de la madre. Ésta última tuvo que desempeñar ambos papeles en su hogar, por lo que la responsabilidad del cuidado de Mónica y su hermana Karina recayeron en sus dos hermanos mayores.

A pesar de que la infancia de Mónica se desarrolló con la ausencia de sus padres, ésta la recuerda como grata, ya que pudo establecer una mejor comunicación con sus hermanos. De su padre comenta que a pesar de que no estuvo con ella, siempre la trató como “la consentida”, por lo que le cumplía todos sus caprichos, mientras que a su madre la recuerda como



una gran mujer que le enseñó a ser responsable de sus propios actos, y la señala como la figura que le estableció las pautas para ser “una verdadera mujer”.

La adolescencia de Mónica transcurrió bajo las mismas condiciones de su infancia, y es en esta etapa en donde conoce a su actual pareja (Esteban) con quien inició una relación de noviazgo a la edad de 15 años de edad. Mónica a los pocos años de noviazgo decide casarse y formar una familia propia, de la cual nacen dos hijos, Araceli (de diez años de edad) y Fabián (de cinco años de edad).

Este último es diagnosticado con leucemia linfoblástica a la edad de tres años de edad, desde entonces Mónica mantiene una estrecha vigilancia respecto a la salud de su hijo. Fabián al momento de finalizar las entrevistas se encontraba bajo tratamiento farmacológico con antineoplásicos, las expectativas respecto a su salud son muy altas y se espera que en un par de años más (aproximadamente dos años más, desde la finalización de las entrevistas) comenzará su etapa de vigilancia por un año más, dando así fin a su tratamiento médico establecido.

Respecto a Esteban (padre de Fabián y esposo de Mónica), proviene de una familia muy unida, compuesta por sus padres y por tres hermanos (dos mujeres mayores, y un hombre menor que él). Desde pequeño fue el más consentido, a pesar de no ser el más chico, razón que le ha dado más privilegios que sus otros hermanos. Se recuerda en su infancia como un niño muy tímido que gustaba estar en su casa, buen estudiante y poco sociable. Siendo todo lo contrario en su adolescencia, donde se vuelve más introvertido y muy sociable.

Al igual que su esposa Mónica, Esteban decidió dejar al mismo tiempo la escuela (tercer semestre de bachillerato), por lo que desde entonces trabaja en la carpintería de su padre. A los 18 años de edad decide casarse con Mónica y conformar su propia familia.

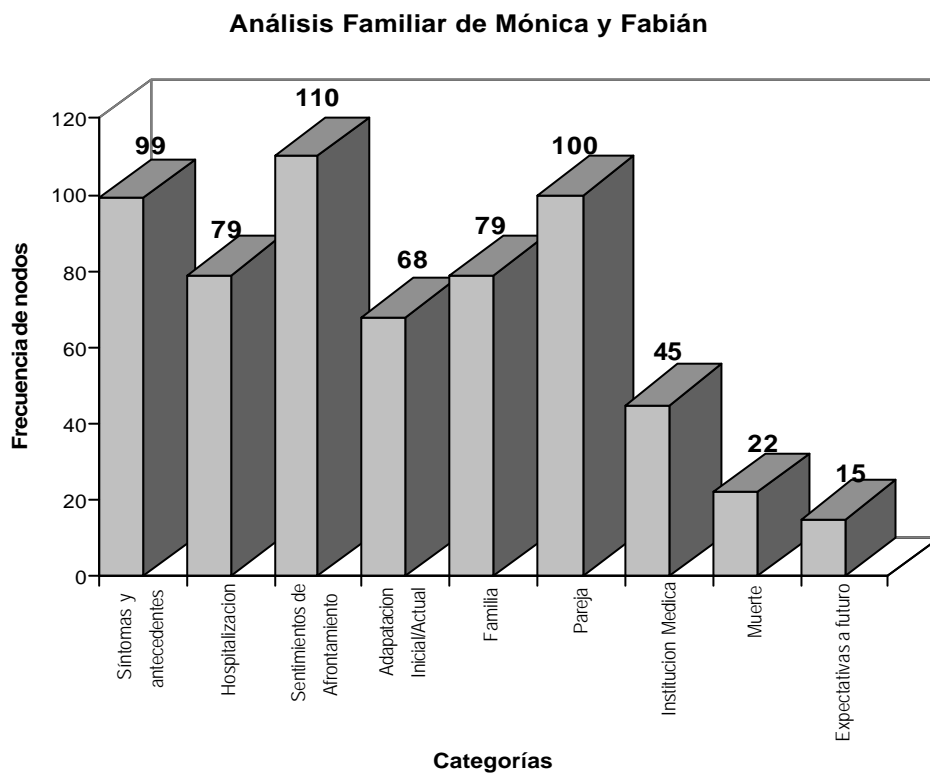
Respecto a la salud de su hijo, mantiene muchas expectativas respecto a su salud y lo vislumbra a futuro conformando su propia familia.



Trata de mantenerse al día en todo aquello que tenga que ver con la enfermedad de su hijo, no obstante, llega a intervenir poco con su cuidado y deja en su mayoría la responsabilidad a Mónica, razón que ha ocasionado que la comunicación entre ellos venga a la baja, ya que el único tema de conversación gira en torno al estado de salud de Fabián. Finalmente, tanto para Esteban como para Mónica, la enfermedad que padece su hijo ha propiciado el que se unan más como familia, asimismo, el apoyo que han tenido por parte de sus familias de origen y de personas ajenas a las mismas, les ha ayudado en mucho a afrontar de una mejor forma esta etapa tan difícil en la vida de Fabián.

Análisis por Categorías y Familias de Mónica y Fabián.

Se presenta un análisis de nueve categorías las cuales fueron las más representativas con relación al proceso salud-enfermedad de Mónica y su familia. Las categorías, se muestran en una gráfica (Ver Gráfica I) y de manera textual, primero se expone de forma breve la gráfica I y a continuación se hace la descripción y análisis de cada categoría, utilizando las propias palabras de los entrevistados, por medio de citas textuales que aparecen entrecomilladas y en letras negritas.



Gráfica I. Categorías analizadas de las entrevistas realizadas a Mónica.

En la gráfica se muestran puntajes altos, intermedios y bajos. Las categorías con los puntajes más altos fueron: sentimientos de



afrontamiento, relación de pareja y antecedentes/síntomas. Nos enfocamos más a la primera categoría antes mencionada debido a que es nuestro tema de interés en esta investigación, tratamos de que Mónica nos proporcionara toda la información posible de esta categoría en base a las entrevistas realizadas. Dicha categoría hace referencia a la forma en la cual la familia hizo frente a la enfermedad de Fabián y como tuvieron que transformar y ajustar sus vidas por lo acontecido.

La segunda categoría con un puntaje alto fue la relación de pareja. Conforme se realizaban las entrevistas Mónica nos proporcionaba mucha información sobre su relación con su pareja nos explicó como esta fue cambiando a raíz de la enfermedad de Fabián.

La tercera categoría con un puntaje alto fueron los antecedentes. En esta categoría Mónica realizó mucho énfasis sobre los síntomas que presentó Fabián. Durante las primeras dos entrevistas, comento ella sobre el inicio de la enfermedad y sus síntomas que presentaba su hijo.

En lo que respecta a los valores intermedios, se encuentran las categorías de Hospitalización, adaptación actual y familia. Mónica nos comentó cuanto tiempo tuvo que estar ella en el hospital tratando de que se le atendiera adecuadamente y se le realizaran los estudios apropiados para que les dieran un diagnóstico. En lo que respecta a la categoría de adaptación actual. Nos dice que espera una pronta recuperación de su hijo, ya que ella tiene muchas esperanzas en que Fabián se recupere.

En el caso de la categoría de la familia, nos comenta que durante el transcurso de proceso de salud- enfermedad su familia tanto de su esposo y de ella ha tenido muchas atenciones a su hijo a fin de recuperar la salud de Fabián.

Las categorías que presentaron frecuencias bajas fueron institución médica, muerte y expectativas a futuro ya que Mónica durante las entrevistas efectuadas proporcionó poca información sobre estos temas. En lo que respecta a la institución médica no especificó una a gran detalle si no simplemente hizo énfasis a los síntomas y antecedentes de la



enfermedad. En la categoría de muerte nos dice que la muerte para ella no es algo nuevo ya que ya ha sufrido un deceso por parte de un familiar suyo, pero no sabría como reaccionar ante un deceso de su propio hijo. Finalmente el puntaje más bajo, expectativas a futuro. Nos dice que lo primero que espera en un futuro es que Fabián recupere su salud.

Enfermedad / Síntomas y Antecedentes.

El proceso de salud-enfermedad según Mónica la enfermedad de Fabián se dio inicio con la aparición de síntomas que los alertaron **“Él comenzó a tener tos y a tener como una infección en la garganta, esto fue en diciembre en época de vacaciones y nos fuimos a Morelos con mi mamá, entonces empezó con temperatura pero solo le daban una vez al día y en la tarde.”**

Los medicamentos que le daba Mónica a su hijo fue un jarabe para la tos que con anterioridad le había recetado el médico y con esto Fabián se sentía mejor **“Le daba el medicamento y se le quitaba la fiebre, entonces el estaba como si nada, así estuvo como una semana incluso le compre un jarabe para la tos que le recetó el médico anteriormente”.**

Ese medicamento para la tos era muy recurrido por Mónica ya que desde pequeño Fabián padeció de los bronquios por lo que los médicos decían que era propenso padecer de asma **“Desde chiquito ha padecido de los bronquios, incluso el doctor me había dicho que era propenso a ser asmático porque se enfermaba muy seguido cada mes o cada quince días, entonces lo tenía que estar llevando al doctor continuamente, por lo que tenía el jarabe a la mano.”**

Aun con el medicamento a Mónica le extrañó que la tos de Fabián durará más de dos días y buscó un médico para llevarlo **“Me extrañó que le durara dos días la tos y ya no siguió con la temperatura, entonces como era época de Navidad no había doctores porque no tenemos Seguro Social, entonces buscamos en los consultorios de por aquí y estaban cerrados.”**

Como Mónica no encontró consultorios abiertos llevó a su hijo con el médico de las Farmacias Similares, el cual le diagnosticó una infección en la garganta y falta de hierro **“Como no había consultorios abiertos, se me hizo**



fácil llevarlo a los doctores que están en las farmacias de similares para que lo revisan y me dijo el doctor que era una infección en la garganta y que estaba así pálido por falta de hierro en su alimentación y hasta pensaba que tenía una enfermedad que se llama hepatitis, e incluso le dije al doctor que porque no le mandaba a hacer un estudio de sangre porque yo lo veía muy amarillo, él dijo que no que con lo que le mandaba y el hierro estaría bien”.

Fue entonces que Mónica comenzó a notar otros síntomas en Fabián **“Lo veía decaído, pálido, casi amarillo, las encías blancas; incluso el año nuevo sangró por la nariz, un sangrado leve y después se le corto.”**

En los primeros días de Enero, Fabián volvió a presentar fiebre, seguía pálido y además estaba cansado **“El dos de enero yo lo veía igual y no se le quitaba la temperatura lo veíamos pálido aunque el andaba jugando, algunas veces no quería caminar de nuestra casa a la casa de su abuelita, me decía ya cárgame estoy cansado, me duelen las piernas y ya lo cargábamos.”**

Fue entonces que le sugirió a Mónica y a su esposo llevar a Fabián al hospital del Imán **“Estábamos en la casa de su abuelita y me dijo su papá de Alfonso porque no lo llevamos al hospital del Imán, porque ya le empezaba a dar temperatura y le dije hay que llevarlo.”**

Mónica dudó en llevar a su hijo al hospital porque un doctor le decía que su hijo estaba bien **“Le marque antes de salir al hospital al doctor Vélez y le dije lo voy a llevar a urgencias, el me dijo que mi hijo está bien y que la temperatura ya se le bajaría; hasta sentía temor de ir a ocupar un lugar de otro niño que lo podrá necesitar más que mi hijo, entonces le dije a mi esposo ya vamos al hospital.”**

Estando en la sala de espera del Hospital, Mónica notó que su hijo tenía manchas en el cuello **“Estando en la sala de espera del hospital le revise el cuello y le note como pecas, pensé que era una reacción del hígado y que andaba mal del hígado.”**

En la familia de Mónica era la primera vez que se presentaba esta enfermedad, solo sabían de ella por lo que habían visto en la televisión **“Es la primera vez que ésta enfermedad se presenta en mi familia, creo que el bisabuelo de mi esposo falleció de cáncer en el estómago pero es lo único; días antes estábamos viendo una novela donde un muchacho le diagnostican**



leucemia y me dice mi hija ¿qué es eso? y le dije es cáncer en la sangre ¿por qué le hicieron un transplante, se va a morir? y le dije pues yo creo que si hija a lo mejor el transplante es para que dure un poco más pero yo creo que se va a morir. Yo me creí muy experta hablando de eso y ya después me acordé cuando Fabián se enfermó.”

Hospitalizaciones.

En el hospital del Imán revisaron a Fabián y le tomaron una muestra, antes de darle un diagnóstico a Mónica **“El doctor lo revisó, le expliqué que tenía una semana con temperatura con infección de garganta y le dije lo que estaba tomando y que me acaba de dar cuenta que tenía como manchas en su piel, no me se salió y cuando regresó me que le iban a tomar una muestra de sangre y que iba a estar en observación, y le dije tiene hepatitis o algo así, y me dijo que aun no podía decir nada y lo mejor era esperar a los resultados.”**

En ese momento el doctor no dio un diagnóstico, pero le dijo a Mónica que podía ser anemia o leucemia **“Me dijo que no podía ser hepatitis que podía ser una anemia o podía ser una leucemia.”**

Cuando analizaron la muestra, decidieron hacerle más estudios a Fabián antes de diagnosticarlo, por lo que se quedó internado **“Tardaron dos horas o más en analizar la muestra y un pediatra de urgencias me dijo que había algo raro o que había salido mal el estudio, por lo que iba a ir un especialista a hablar conmigo cuando el especialista llegó y me explicó que habían encontrado unas células alteradas en Fabián y que iban a hacerle otro estudio para tener un diagnóstico, pero que por el momento se iba a quedar internado y que al siguiente día le iban a sacar una muestra de su médula para ver lo que estaba pasando.”**

También le informaron a Mónica el estado en el cual se encontraba su hijo **“Me dijeron que en la muestra había salido con anemia, que también llevaba el hígado inflamado tres o cuatro centímetros y también el bazo lo tenía inflamado, además tenía bajas las plaquetas por eso tenía las pequitas pues**



así se le había manifestado, lleva un soplo a causa de la anemia y su corazón estaba latiendo lento. Y yo pensando que mi hijo estaba bien.”

Mónica le informó a su esposo que Fabián se iba a quedar internado para realizarle otro estudio **“Cuando me dijeron que mi hijo se iba a quedar comencé a preocuparme más, salí a decirle al papá de Fabián que se iba a quedar internado para que le hicieran estudios porque no le dejaban pasar ya después el policía se compadeció de él y lo dejó pasar.”**

Tanto Mónica como su esposo se quedaron la primera noche a lado de su hijo, durante la cual le hicieron una transfusión pero aun no les daban el diagnóstico **“Fuimos a dónde iba a estar ahí estuvimos toda la noche con los doctores y nos estuvieron realizando preguntas y durante el transcurso de la noche le hicieron una transfusión ya casi en la madrugada y nada más veía que las doctoras decían si pídelo porque si es L1, yo les decía que enfermedad tiene, y me decían no podemos decirle hasta mañana que salgan los resultados del estudio.”**

Una vez que Fabián fue hospitalizado los médicos no le dieron un diagnóstico a Mónica, ya que tenían que esperar los resultados de un estudio al día siguiente, ella se sentía muy preocupada y suponía que su hijo estaba enfermo del hígado **“Hasta que le hicieran el estudio me iban a dar el diagnóstico entonces estuvimos en la sala de espera hasta que amaneciera, yo le decía a mi esposo: no importa lo que sea, que se tenga que quedar un mes internado pero que salga bien lo que importa que se recupere; yo estaba segura de que era algo del hígado por la transfusión por la anemia porque estaba inflamado el hígado yo decía a lo mejor es algo del hígado; y la trabajadora social estuvo hablando conmigo y me hacía preguntas.”**

Los casos que Mónica vio en el hospital cuando su hijo estuvo internado la hicieron sentirse muy mal **“He sentido feo, una vez que Fabián estuvo internado había un niño como de diez años sin una pierna no lo quiero decir pero sentí lastima, siento feo pero uno esta pasando por lo mismo por algún tipo de enfermedad.”**

Durante el tiempo que duro la hospitalización de Fabián el cansancio físico de Mónica comenzó a ser evidente **“Tu mente esta cooperando pero el físico se esta desgastando una vez cuando Fabián estaba internado mi cuñada me**



decía traes una cara, cuando estaba en el hospital no me sentía cansada y cuando salía del hospital sentía el cansancio físico yo no me salía hasta que el policía me sacaba.”

Sentimientos de Afrontamiento.

Los sentimientos de afrontamiento que tuvo Mónica cuando conoció el diagnóstico fue de tristeza, y desde ese momento la forma en la que ve a su hijo cambio ya que ahora lo ve muy vulnerable **“Lo primero que pensé cuando me dijeron que Fabián tenía leucemia, fue en Dios y dices ¿por qué a mi hijo? yo creo que mi hijo volvió a nacer ese día, porque para mí ya fue otro niño ya no fue el mismo de siempre porque era niño muy inquieto bueno sigue siendo pero ahora de cierta forma son intocables mis hijos; y hasta que le pasó esto a Fabián no te das cuenta de lo vulnerables que somos. Sobre todo porque le cambió la vida de estar en su casa de llevarlo al kinder de verlo jugar cambio de un día para otro por ir al hospital a que te piquen a que te tengan ahí e incluso a internarte y a que te den medicamentos, siento que mi vida la vida de Fabián y la de mi familia empezó a partir de ese momento para acá.”**

La reacción de Mónica al saber el diagnóstico fue de luchar para que su hijo sanara **“Cuando el doctor nos dio el diagnóstico nos dijo que la mayoría de la gente lo relaciona como leucemia igual a cáncer y cáncer igual a muerte, pero que tenía un 80% de probabilidades de salir adelante, aunque igual si hubiera dicho 20% hubiera reaccionado de la misma manera con todas las ganas para sacar adelante a mi hijo.”**

Esteban fue el más sorprendido con el diagnóstico, ya que Mónica había hablado con la trabajadora social y estaba un poco más preparada **“Mi esposo fue el más impactado con el diagnóstico porque él por estar adentro no esperaba nada y yo por lo menos había platicado con la señora y con la trabajadora social. Al igual sino me lo hubiera dicho la señora me lo hubiera dicho la trabajadora social, entonces como quiera que sea yo ya estaba un poco más preparada, porque para él fue más duro, ahora me pongo a pensar**



que cuando supe que podía tener hubiera ido a buscarlo y ya lo hubiera advertido y así haber estado preparados los dos a la hora del diagnóstico.”

Cuando Esteban supo el diagnóstico lloró abrazado de su madre, con lo cual Mónica se sintió mal ya que su esposo no buscó apoyo en ella **“Cuando nos dieron el diagnóstico mi esposo se soltó a llorar y le dijo a mi suegra que el niño tenía leucemia ellos se abrazaron, yo no lloré porque antes ya había llorado como Magdalena me había desahogado además de que me acorde lo que me había dicho la trabajadora social, de que yo debía de reaccionar fuerte, me quisieron abrazar a mi y les dije que no me acuerdo que hasta les puse la mano porque me dio coraje sentí que mi suegra me había robado ese momento con mi esposo de habernos abrazado nunca se lo he dicho ni le he comentado a nadie de lo que sentí, aunque entiendo que es su mamá pero yo sentía coraje cuando se abrazaron.”**

Tanto Mónica como su esposo querían darle la noticia del diagnóstico a su hija Araceli, pero su suegra se les adelanto **“Después le dijimos a mi suegra que no le fuera a decir a Araceli, es que ella es muy sensible y muy llorona, que a nuestra hija nosotros se lo íbamos a decir y a explicárselo, después mi hija nos dijo que le habían dicho porque mi suegra había bajado llorando y se había encontrado a mis cuñadas y le preguntaron que tenía y ya mi suegra les dijo y fue así como se enteró mi hija.”**

Lo padres de Fabián intentaron explicarle a su hermana que enfermedad tenía éste **“Después nosotros le explicamos más detalladamente a Araceli, que su hermanito tenía un enfermedad que se llamaba leucemia que era un cáncer en la sangre que tenía muchas posibilidades de salir adelante.”**

La madre de Fabián no sentía resentimiento por los médico pero si con ella misma **“No tengo ningún resentimiento con los doctores, lo tengo conmigo misma por haber sido tan ignorante de no haber sabido que una anemia origina una leucemia y que los niños son propensos al cáncer.”**

Mónica se sintió culpable de que su hijo tuviera leucemia, ya que no le daba una buena alimentación, y se dejó de sentir así cuando un médico le explico que hay niños más sensibles que otros **“Sentí un poco de coraje pero conmigo misma al principio me sentí culpable porque él no comían verduras, entonces me puse a pensar si le hubiera dado de comer mejor a mi hijo a la**



mejor no estuviera así, ya después le pregunté al doctor que si era más probable que la enfermedad de mi hijo fuera por algo que hicimos mal o si lo traía en los genes o por qué, y nos dijo que hay personas que son más sensibles a ciertos medicamentos o a ciertas sustancias y su cuerpo no reacciona igual y fue así como descanse ya un poco.”

Desde que les dieron el diagnóstico los médicos les explicaron que no debían sentirse culpables ya que no hay una causa específica en esta enfermedad **“Otro doctor desde el principio del diagnóstico nos dijo que no éramos culpables porque la causa no se sabe porque pudo haber sido un medicamento o algún fertilizante o algún insecticida o un químico.”**

Un médico les preguntó que si utilizaban insecticidas buscando alguna causa de la enfermedad **“Un doctor hace poco tiempo nos preguntó que si usábamos insecticidas le dijimos que no únicamente cuando nos íbamos porque en alguna ocasión fuimos a Oaxaca, pero en cambio allá en Puerto Escondido todos los días los niños estaban en la alberca y estaba súper clorada, entonces yo le atribuyo que el niño es sensible y eso fue lo que le ocasionó tal vez la leucemia porque yo leí algo que decía que aproximadamente a los dos meses la enfermedad se manifestaba y fue más o menos el tiempo en que estuvimos allá y acá y a lo mejor también el uso del bronceador el haber estado a veces hasta las once de la noche en la alberca y hasta los tenían que sacar porque ya tenían que clorar el agua para dejarla reposar para el otro día.”**

Proceso de Adaptación.

Las indicaciones de los médicos fue que debían tener mucho cuidado con las sustancias químicas y sobre todo con el cloro **“Entonces nos dijo cuídenlo mucho que no estén cerca de él sustancias químicas y sobre todo el cloro; yo le echaba cloro hasta para lavar los trastes ahora ya solamente utilizó una tapita de cloro para lavar el baño y eso cuando no está mi hijo ya lo uso con mucho más cuidado, y nada de limpiadores aromáticos como fabuloso, pinol, nada de esas cosas tampoco únicamente agua y jabón.”**



Tanto Mónica como Esteban platicaron con su hija sobre la enfermedad de Fabián para que ella no tuviera dudas **“Nosotros platicamos con ella y le explicamos la enfermedad de Fabián, el riesgo que tenía y todo lo que nos habían dicho y le dijimos que cualquier duda que tuviera o cualquier cosa que quieras hablar lo hiciera, y ella se quedó conforme además de ser muy lista y madura para su edad, nos ayudó con Fabián a cuidarlo a estar al pendiente de él.”**

Unos meses después de que se le diagnosticara a Fabián leucemia su hermana comenzó a enfermarse continuamente por lo que sus padres se alarmaron, pero lo que estaba haciendo era llamar su atención **“Como a los tres meses ella empezó a enfermarse como cada semana de la garganta, del estómago, de vómito, incluso le daban temperaturas sin estar realmente enferma, entonces nosotros les pedimos a los doctores si podían revisar a mi hija y le sacaron una biometría, porque no comía bien y podía tener anemia, pero lo que necesitaba era un poco de atención porque salió normal y nos dijeron que sería bueno que la lleváramos con la psicóloga además de nosotros platicar con ella, entonces ya después la llevamos y eso le ayudó mucho; nos dijo que la niña tenía mucho estrés, que estaba preocupada por su hermano y por nosotros.”**

A pesar de la enfermedad de Fabián su madre dice sentirse feliz **“A pesar de la enfermedad de Fabián, yo puedo ser feliz porque no soy la única que esta sufriendo, por que hay muchas más mamás que están pasando por lo mismo que yo, están con peores enfermedades deformidades en sus hijos cosas peores que están pasando, lo único que importa ahorita es que Fabián recupere su salud. No me siento menos, ni digo pobre de mi hijo pienso que pasamos por una prueba difícil, a la cual le estamos echando ganas.”**

Familia.

Por la enfermedad de Fabián sus padres no le dedican el tiempo suficiente a su hija y tampoco a su relación de pareja, ya que todo gira alrededor de su hijo **“Estamos dejando de lado otras cosas que también son muy importantes, y ya nos habían dicho que dejáramos a Fabián encargado con algún familiar de**



confianza y saliéramos con la niña, pero que también saliéramos nosotros dos solos; pero es difícil estuvimos tan cerca de él y ahora decirle te vamos a dejar yo creo que él ya no nos dejaría, porque cómo se lo hacemos entender y decirle que vamos a salir con tu hermana y lo vamos a dejar.”

Mónica solamente en una ocasión habla con una psicóloga acerca de la enfermedad de su hijo y de cómo se sentía ella **“Yo solamente he platicado una ocasión con la psicóloga y fue cuando estuvo internado, llegó y me dio un cuestionario sobre que tanto sabía de la enfermedad, si me habían explicado bien al momento del diagnóstico, además tenía una lista y debía tachar las frases que describieran cómo me sentía si desesperado, triste, enojado, deprimido y todos mis sentimientos estaban encontrados.”**

La hermana de Fabián estuvo en tratamiento con una psicóloga por un tiempo, y actualmente quiere regresar **“La psicóloga le dijo a mi hija que cuando quiera platicar fuera y hace poquito otra vez empezó no querer hacer nada y le dije que tienes pláticanos así sea algo en la escuela o de la casa pláticanos y me dijo no es que quiero ir a platicar con la psicóloga.”**

La vida de Fabián antes de enfermarse era como la de cualquier niño, además de que siempre ha sido muy querido por sus familiares **“No voy a decir que salíamos cada ocho días al cine, al parque pero si salíamos jugaba, lo dejaba que se mojara con la manguera, su vida era normal, siento que mis hijos son aceptados por la familia son queridos, la familia los lleva los saca para ir a cualquier lado, me llenaba mucho eso, existe realmente la felicidad se sienten plenos, tanta gente que sufren porque pierden a sus hijos, se enferman de tantas cosas que pueden pasar y mis hijos están bien, existe tanta belleza que no lo creo.”**

Mónica dice tener muchas fallas y más con su esposo ya que no sabe como acercarse a él, y que tanto a su esposa como a su hija no es lo que necesitan **“Como persona tengo fallas no he sido muy paciente con él, no lo he sabido tratar, en sus actitudes como el mal humor, en reacciones normales de él, con Araceli y Esteban no les estoy dando lo mejor de mi un 70% o 50 % de mi en cuanto atenderlos, a veces me deprimó, a veces ya es la tarde y apenas estoy haciendo el quehacer estoy fallando en no tener la casa limpia y en la comida.”**



La madre de Fabián considera que no cubre las necesidades de su esposo y que la familia depende de la mujer **“Creo que él esperaba más de mi, yo no cubro sus necesidades, todo esto gira alrededor de lo que yo haga, porque de la mujer depende en un 90% la familia y el matrimonio, lo he visto las mujeres deben prepara la comida, tener la ropa limpia y planchada, debe estar atenta a lo que les pasa en el día debe estar atenta a ellos deben administrar el dinero estar siempre contenta.”**

Aunque Mónica se sienta mal físicamente no lo demuestra ya que eso no es lo que su familia espera de ella **“A veces si estas de malas porque te sientes mal te duele algo el estómago, tampoco todo el día voy a estar de malas para querer ser el centro de atención, pues no, a lo mejor cuando estoy en mis días de mes me siento triste y trato de analizar lo que ellos esperan de mi.”**

Mónica considera que no cumple con las expectativas de esposa ni de madre **“Creo que no soy completamente una mujer, en primera porque no sé cumplir una meta que me proponga para un día, en segunda no sé organizar mi tiempo y nunca me alcanza para hacer lo que quiero, creo que no sé organizar bien ese papel de mujer. En cuanto a la mujer que cuida a sus hijos creo que si lo he desempeñado hasta el momento bastante bien, siempre estoy atenta a su alimentación, su cuidado en todo, al menos así lo considero yo.”**

Relación de Pareja.

Mónica no tiene la confianza para hablar de lo que siente con su esposo porque él le hace reproches **“Le dije me siento mal yo creo que ya me va a tocar lo de mi mes en estos días, y el me dice te vienes quejando desde hace una semana que te duele todo tienes una semana así y le dice a mi hija si o no Araceli que tu mamá ya tiene una semana así quejándose de lo mismo y ella me dice, si mamá; entonces yo al ver eso mejor ya no digo nada y prefiero quedarme callada, entonces ya hablamos de otras cosas ya no me dan ganas de hablar de lo que me pasa.”**

Existen conflictos en el matrimonio de Mónica porque frecuentan más a los padres de Esteban que a los de ella **“Le digo a mi esposo es que tu ves a tus**



papás todos los días pero yo no sábados y domingos vamos con su papás a su casa, y él me dice no es mi culpa o acaso es mi culpa que mis papás vivan aquí cerca y los tuyos no, entonces le digo que ya sé que no es su culpa, únicamente que se ponga en mi lugar y que trate de entenderme y que comprenda la necesidad de querer ver a mis papás. A veces me molesta mucho en las noches que estamos viendo la tele o cuando estamos acostados se pone a ver los deportes y ya no hace caso, entonces mejor me volteo y digo buenas noches, porque no hace caso y pues no tenemos la comunicación que quisiera.”

Los problemas de comunicación en la relación son muy marcados **“Somos muy cerrados siempre trato de que me platique le pregunto ¿dónde fuiste? no por interrogarlo si no para saber por su trabajo para saber de él, nunca le ha gustado platicar de sus cosas, no le gusta venir a la casa y traer más problemas, me dice para que vengo a platicarte mis problemas, le contesto como para que a lo mejor no las resuelvo pero tan siquiera te desahogas, dime algo soy tu esposa. Incluso una vez que platicamos de eso le dije que nunca quieres hablar, nunca quieres decir lo que piensa lo que sientes, me dijo que no puede abrirse a expresarse, porque nunca lo hecho y le cuesta trabajo, no puede decirme lo que piensa, me dice yo quiero decirte o demostrártelo, pero no puedo.”**

Las diferencias en la forma de expresar los sentimientos de ambos es muy diferente y hasta contraria **“Esteban no puede expresar sus sentimientos y pienso que es de familia, yo soy muy empalagosa con mis hijos me gusta abrazarlos y eso a él no le gusta, yo así soy si estamos solos si le gusta, pero cuando esta viendo la tele me dice hazte para allá, me rechaza, me dice que soy muy empalagosa.”**

A causa de la mala comunicación en la pareja se dan malos entendidos que involucran a los parientes **“Hubo un mal entendido, nos fuimos a Oaxaca una semana entonces se supone que nosotros vamos a echar una losa y no la hemos hecho, entonces mi comentario fue que le dije a mi esposo, nosotros nos vamos a ir, y va decir mi hermano (como él va construir arriba y esta esperando que haya losa) va a decir que bien que nos vamos a ir de paseo y no hemos hecho ahí y eso fue todo, entonces fue haya con sus papás y les**



dijo que mi hermano decía que bien que nos íbamos a ir de paseo en lugar de construir, yo no estaba ahí pero su abuelita nos dijo. Y le dije a mi esposo cuando te dije que mi hermano decía, y él me dijo es que yo así te entendí, que vayas a decirlo a tu conveniencia es otra cosa, pues muchas veces decirle lo que siento o como me siento, para él quiere decir que quiero su consejo o su ayuda y yo lo único que quiero es que me oiga, y él me dice mejor ya no te dijo nada, lo único que quiero es desahogarme con él.”

Otra causa de los conflictos en el matrimonio de Mónica son por los parientes de ambos **“Con mi familia él es diferente, le digo sabes que mejor regresaste porque haya si estas contento si te ríes, y aquí nada mas llegas con tu cara como si nosotros te hiciéramos algo si vienes con tu cara mejor ni vengas, yo lo veía riéndose con sus hermas y todo, el esposo de mi cuñada también es así estamos en la casa y esta con su carota pero esta con sus hermanas y estas riéndose felices de la vida pero nada más ven a uno y les cambia el semblante.”**

Mónica piensa que con una mejor comunicación su relación sería mejor **“Pienso que estaría mejor la relación si hubiera mejor comunicación, yo igual guardo cosas que quiero decirle, que quiero contarle, el no se abre completamente conmigo, y yo no me desahogo con él”**

La madre de Fabián cree que ha tenido fallas en su matrimonio porque no cumple con todas las necesidades de su familia **“En cuanto a cosas del hogar si siento que me ha faltado tenerle su ropa lista y planchada. Ahora, eso es lo que yo creo, en cuanto a lo que él piensa de mí, yo considero que es no le doy el tiempo suficiente a Fabián para atenderlo bien, a final de cuentas son fallas, en ocasiones dice que tengo preferencia por mis hermanas más que por él siente que cuando están mis hermanas ya no le hago caso y es algo de lo que me reclamaba mucho. Al contrario es muy seco porque a veces cuando llegan a venir mis hermanas se va al cuarto o a ver la tele y no sale.”**

Mónica considera que no cumple con lo que su esposo espera de ella **“Lo que él espera de mí es la casa limpia, que sus hijos estén limpios recién bañados, que cuando el venga él no estén haciendo la tarea apenas, son cosas que no le gustan a él, me ayuda mucho con los quehaceres los trastes, pero me lo echa en cara, le gustaría que me encargara al 100% de todo.**



Fabián toma un complemento que lo toma en la mañana y en la tarde me cuesta trabajo que se lo tome por que tiene una apariencia fea, mi esposo me pregunta a cada rato ya se tomó la botella ya se tomó esto, entonces le digo que no me pregunte porque me molesta, me irrita, que cómodo para él llegar y estar todo listo, perfecto, se acuesta a ver la tele y ya.”

El carácter de Esteban es muy cambiante y cuando esta molesto prefiere estar solo, lo cual le causa incertidumbre a Mónica **“Tiene etapas en que puede estar bien y en otras mal, y no le puedes decir nada, ¿por qué estabas enojado? me contesta, no me preguntes déjame, y no te dice nada, no expresa sus emociones, no te dice el por qué se enoja, te quedas con la duda, a veces esta bien, a veces esta de malas.”**

El fallecimiento de la cuñada de Mónica hizo reflexionar tanto a ella como a su esposo sobre la importancia de demostrar los sentimiento **“Desde que falleció mi cuñada, lo hizo reaccionar en muchas cosas. Nos dejó como una señal, como una experiencia de ver la vida de diferente manera, a todos nos afecto, está más pendiente de la familia para demostrarnos que realmente nos importamos uno por otro, que realmente nos queremos y hay que demostrarlo porque no sabemos si vamos a regresar al rato o sea a darlo todo, después de lo que paso con mi cuñada le dije que lo quiero mucho y la verdad no se que haría si no estuviera, si me quieres demuéstramelo. Yo le dije que no después de que se muere uno va uno a decir si tuviera la oportunidad de tenerlo para decirle, para demostrarle, el momento es hoy y ya no hay mas, si lo quieres dar o si no.”**

Con la enfermedad de Fabián sus padres se unieron y se interesaron mas uno en el otro **“Al principio cuando Fabián se enfermo nos sentimos unidos, somos sus papás y tenemos que sacarlo adelante, llegaba él y me preguntaba a mi como estaba, le respondía bien yo estoy bien, cosa que nunca hacia solo cuando estaba enferma, ya después nuestra vida, nuestras diferencias, cosas así y ya ahorita después de que falleció mi cuñada como que otra vez nos unió.”**



Cuerpo de Salud / Institución Médica.

La institución a la que llevan a Fabián les ayuda con los medicamentos ya que solo pagan una cuota de recuperación muy pequeña **“La institución esta en Xochimilco y llevamos ahí un año, haya voy a recoger el medicamento nos dan todo lo que el necesita como antibióticos, cuando no los tienen los mandan pedir en la farmacia y pagamos el 10% del costo total a lo que le llaman cuota de recuperación, en la farmacia pagamos 1000 pesos y ahí nada mas es el 10 %.”**

En esta institución recibieron el medicamento más rápido ya que conocían a un benefactor **“En el hospital hay una lista de niños en espera para entrar y recibir el medicamento, pero entró más rápido por que una conocida del papá de Fabián atiende ahí, conoce a un señor que es benefactor de la casa de la amistad, y por medio de él entre más rápido. El tiempo que espere fue de enero a abril como cuatro meses pero es a partir de los seis meses cuando empiezan a recibir la ayuda.”**

La ayuda que reciben de esta institución es muy necesaria ya que no podrían solventar los gastos ellos solos **“Si no fuera por esta ayuda ahorita ya no podríamos, aquí dan la ayuda hasta después de seis o siete meses, por que primero es para que valoren la ayuda ya cuando se les da y el gasto más fuerte es cuando son muchos medicamentos e inyecciones. Lo hacen así porque muchas veces les ayudan y después dejan de ir ya que los ven bien y los llevan cuando ya están graves los niños.”**

La ayuda que reciben de Casa de la Amistad es por tiempo indefinido **“La ayuda dura desde que empiezan a recibir hasta al final por si sufren una recaída también o hasta después de los 18 años por si llegara a enfermarse. Es una gran ayuda hay otra gran asociación que es la de AMANC pero creo que ahí es el puro medicamento te dan antibióticos y aquí si te ayudan con estudios especiales que no hay en otros hospitales.”**



Muerte.

Mónica considera la posibilidad de que pueda morir su hijo **“En cierta forma su vida depende de un hilo, a lo mejor antes si lo veía, pero hasta hace un mes que falleció una de mis cuñadas que vivía aquí en mi casa, entonces ya he vivido esa experiencia o sea, si algo le llega a pasar a Fabián a lo mejor uno piensa cosas pero al haberlo vivido con una experiencia cercana.”**

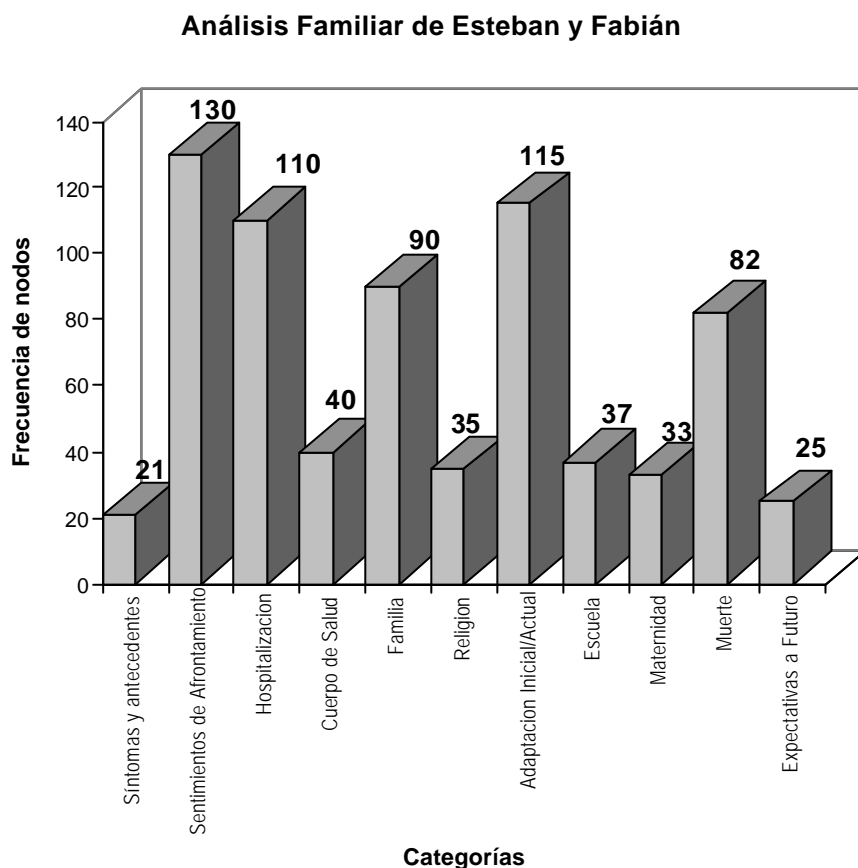
La reacción que pueda tener Mónica si su hijo fallece le es desconocida **“No se que pasaría como reaccionaría trato de ser positiva, veo como reacciona él con medicamentos en comparación con otros niños con fe y esperanza en que va a salir adelante, trato de ser positiva, pero a veces si me pongo a pensar si el está bien, yo lo veo bien, responde bien a los tratamientos y a esas cosas pero también hay esa duda de que le de una tos y este en terapia intensiva o una diarrea, no es tanto por la enfermedad se mueren por la diarrea que le da, por ese lado me preocupo, por las infecciones no es tanto por su enfermedad, yo veo que va bien se le están regenerando sus células, me preocupa las infecciones que le den.”**

Expectativas a Futuro.

Mónica espera que en un futuro su hijo recupere su salud **“Yo espero que recupere su salud, ya son 14 meses de remisión muchos me dijeron que eran 30 meses de tratamiento, entonces ya va un poco más de la mitad, me empiezo a sentir más aliviada ya vamos de gane ya pasamos la mitad”.**

Análisis por Categorías y Familias de Esteban y Fabián.

Se realizó un análisis para el cual se eligieron las once categorías más significativas en el proceso salud-enfermedad de las entrevistas realizadas a Esteban padre de Fabián. Cabe decir que no se utilizaron todas las categorías, solamente se tomaron las más importantes de acuerdo a las entrevistas realizadas. La selección de se hizo en base al objetivo de la presente investigación (proceso de salud-enfermedad), por lo que las categorías elegidas ofrecen información sobre dicho proceso. Se realizó una gráfica con las categorías principales (Ver Gráfica II).



Gráfica I. Categorías analizadas de las entrevistas realizadas a Esteban.



A su vez se realiza una descripción y análisis de cada categoría para lo cual se retomaron los comentarios que hicieron los entrevistados en este caso Esteban, con el objetivo de ejemplificar y precisar el análisis de la familia; dentro del análisis estas frases aparecen entre comillas y con negritas.

Los puntajes más altos en la gráfica de Esteban fueron: Sentimientos de afrontamiento, adaptación inicial/actual y hospitalización. Dichas categorías salieron altas ya que Esteban nos proporciona toda la información relevante sobre la manera en que afrontó la enfermedad de su hijo antes y después, como también la manera en que se ha adaptado él, cosa que en un principio le costó mucho trabajo. Ya que al inicio de la enfermedad Fabián se encontraba muy decaído y desganado ante la leucemia.

Los puntajes intermedios que aparecen en la grafica constan de las categorías de: familia y muerte. Para Esteban la enfermedad de Fabián hizo que cambiaran muchas cosas de su vida y de su familia, nos comenta que le dan más atenciones a su hijo que a su hija Araceli. Se han enfocado más a la salud de Fabián descuidando a su hija.

En lo que respecta a la muerte nos comenta que para él la muerte es un suceso normal que a cualquier persona le puede pasar en cualquier momento. Pero no piensa que a su hijo le suceda esto ya que para él Fabián le ha echado muchas ganas en combatir su enfermedad.

Los puntajes bajos fueron muchos ya que Esteban es una persona sumamente seria, al cual no le es difícil expresar sus emociones tanto en el ámbito familiar como el ámbito social por lo que la gráfica presentó frecuencias de puntajes muy bajos. Espera que su hijo se recupere totalmente.

Enfermedad / Síntomas y Antecedentes.

El proceso de salud-enfermedad de Fabián comenzó con la aparición de ciertos síntomas los cuales alertaron a Esteban **“En diciembre empezó a estar enfermo Fabián, lo empezamos a notar mal por que tenía fiebre, entonces lo llevamos al médico que le diagnosticó primeramente una infección en la garganta y falta de hierro.”**

El tratamiento que se le dio a Fabián no hizo que su salud mejorará por lo cual Esteban y su esposa buscaron otras opiniones medicas **“Nosotros no estábamos conformes con el diagnóstico lo veíamos mal, no para que solo fuera una infección en la garganta, entonces lo llevamos a Pediatría.”**

Cuando recibieron el diagnostico el más afectado fue Esteban ya que su esposa estaba más preparada para una noticia así **“Mi esposa fue la que entró con él, ella estaba un poco más preparada para recibir el diagnóstico, porque ella ya lo había manejado un poco más, a mí me llegó muy de golpe, me dolió mucho, me sentí impotente.”**

La reacción que tuvo Esteban ante el diagnóstico fue de impotencia, desesperación y tristeza, ya que tenía pocas esperanzas de que su hijo sanara **“Lo primero que pensé era que se iba a morir mi hijo, ya después pensé que tenía que ser fuerte para poder ayudarles, creo que reaccioné muy rápido, si lloré, lloré mucho a lo mejor todavía no me desahogo bien, pensé que tenía que ser fuerte para poder ayudar tanto a mi hijo como a mi esposa y a mi hija.”**

Cuando Esteban se entero de que su hijo tenía cáncer suponía que se iba a morir, porque esa enfermedad no tenía cura **“Lo primero que se me vino a la mente fue que se iba a morir, que la enfermedad lo iba a llevar a la muerte, que no había cura para el cáncer, en ese momento no sabía que tenía un alto porcentaje de curarse en toda la extensión de la palabra; lo van a tratar y por cuánto tiempo esas fueron mis primeras dudas, lo primero que pensé es que se iba a morir.”**

Fue entonces que los médicos les dieron esperanzas ya que les hablaron de las probabilidades de que la quimioterapia diera resultado **“Como me lo manejaron dijeron que tiene muchas probabilidades de curarse, solamente**



había que esperar la reacción de la primera quimioterapia, para ver como reaccionaba su cuerpo al tratamiento, gracias a Dios reaccionó bien, entonces creo que cambió mucho la vida de todos los que han tenido contacto con nuestro hijo.”

Esteban sintió tranquilidad por las expectativas de recuperación que los médicos le dieron **“Me sentí un poco tranquilo, porque el doctor nos dijo que tenía muchas posibilidades de recuperarse y de curarse, el doctor que nos dio el diagnóstico fue un doctor boliviano y nos dio mucha confianza.”**

Sentimientos de Afrontamiento.

La forma en la cual Esteban afrontó la enfermedad de su hijo fue sobreprotegiéndolo y volcando toda su atención en Fabián **“Desde que se de su enfermedad lo cuidó mucho y también lo sobreprotejo mucho.”**

Otra forma en la que afrontó Esteban la enfermedad de Fabián fue buscando información sobre el cáncer **“Lo que hice, fue empezar a buscar por todos lados en Internet y con gente que ha tenido contacto con personas con cáncer, trate de informarme lo más posible de Internet saque muchas hojas.”**

Los doctores les informaron a Esteban y a su esposa que cuidados debían darle a Fabián **“Entonces los doctores nos dijeron que había que tener mucho cuidado de que no se fuera a cortar, no se fuera a rasguñar, de que no fuera a pegarse ya que era muy peligroso para él.”**

Debido a la enfermedad de Fabián, este se le dio al principio un trato especial, pero con el paso del tiempo sus padres recapacitaron en su trato **“Entonces lo sobreprotegimos mucho, y ya después empezando a leer empezando a informarnos supimos que no hay que sobreprotegerlo de más, le comprábamos todo lo que quería, antes no era así le decíamos ¡no! No tenemos dinero ahora le hacemos lo imposible por comprarle lo que él quería el trato para él fue muy especial, hasta ahora sigue siendo pero...ya empezamos a quitarle lo sobreprotegido un poquito.”**

Con la enfermedad de Fabián existieron cambios; sus padres se unieron más y a la vez recibieron ayuda de los demás integrantes de familia. **“Con mi**



esposa, no se si, habíamos estado tan juntos alguna vez como los primeros meses que paso esto, nos apoyamos los dos igual con mi familia, con la familia de ella, toda la gente nos apoyo mucho, entonces... pues básicamente todo eso fue lo que cambió, lo empezamos a sobreproteger demasiado, yo en mi caso. Creo que eso fue lo más importante del cambio que tuvimos.”

En ocasiones Esteban siente las ganas de desahogarse pero no lo hace por su familia, trata de motivarlos a que sigan a adelante y a que vean a Fabián como una persona sana y no enferma **“Pues es que a veces quisiera gritar, desahogarme así... llorar pero yo solo, pero no me gustaría que me vieran así, porque yo a mi esposa la vi. En los primeros días fue muy difícil, igual para mi madre, como que no podían sobreponerse al golpe, entonces yo trate de ser fuerte le decía así no lo vamos ayudar, le decía ya no estén tristes, riete, juega con él, cosas así, a mi mama también luego le decía, que Fabián no la viera así, a mi mamá le costó más trabajo sobreponerse más rápido.”**

Entre Esteban y su esposa hablan casi siempre del tratamiento que debe de llevar a cabo Fabián, pero no existe la confianza en hablar sobre un posible deceso de su hijo **“Casi no hablamos mucho del caso, tratábamos de hacerlo, al menos yo, hablamos del tratamiento y ese tipo de cosas nunca he hablado de que mi hijo pudiera fallecer, por que me da miedo.”**

Esteban siente miedo del tratamiento que lleva su hijo **“Me da miedo cuando le hacen el tratamiento en la espalda, me da miedo”**. Por otra parte, Esteban tenía muchas dudas, como también su esposa, lo médicos trataban de ayudarles a solucionar estas dudas y les mencionaban que se informaran todo lo posible sobre la enfermedad **“Si, de hecho fue de lo que trate de informarme más, los doctores nos dijeron todas las dudas que tuviéramos las apuntábamos, toda la información que daban en la tele la escuchábamos.”**

A raíz de la enfermedad de Fabián, Esteban como su familia se acercaron más a Dios, anteriormente no lo hacían. Cuando Fabián se enfermo, Esteban culpo a Dios de su enfermedad **“Estoy contento y agradecido con Dios, creo que tan bien nos acercamos a Dios no mucho por que no somos devotos a algo, pero si nos acercamos a Dios, tratamos de buscar consuelo, yo estaba incluso enojado con Dios me preguntaba ¿por qué? Se me hacia como...**



como que no era justo, tratamos de acercarnos mucho, casi no vamos misa, pero ahora empezamos a ir más seguido, pusimos un altar, porque tampoco tenemos aquí.”

Con el paso del tiempo Esteban ha adquirido cierta confianza en la recuperación de la salud de su hijo **“Creo que ya estamos con más confianza, así como que ya no tengo miedo, tengo mucha confianza, porque veo a mi hijo bien, nunca lo he visto mal, grave.”**

Pero al principio Esteban sentía cierta preocupación ante la salud de Fabián ya que veía a su hijo mal **“El primero y el segundo mes lo vi muy mal, no se levantaba de su cama, andaba todo el tiempo acostado, no quería jugar, no quería hablar, no quería ver la televisión (señala las películas) todas esas películas son de él, por que es su hobby, ver películas.”**

Por otra parte Esteban siempre está al cuidado de Fabián constantemente lo va a visitar al hospital **“Yo ya acepte, porque tengo mucha confianza en que él se recupere, siempre trato de acompañarlo al hospital, me gusta estar con él, me gusta estar informado de lo que pasa, no es lo mismo que me cuenten a oírlo del doctor, han sido pocas las ocasiones en que no he podido ir al hospital, cuando esta internado no he podido ir en el día, pero cuando salgo a trabajar voy a verlo.”**

Esteban no le había dicho a su hijo que tenía una enfermedad grave simplemente le dice que tiene una gripe y tos, al ver a los demás compañeros del hospital de Fabián decaídos, tiene miedo de que su hijo decaiga igual que ellos diciéndole la verdad **“Inclusive no sabe que está enfermo, tampoco queremos que sepa, porque hemos visto a muchos jóvenes o niños más grandes que Fabián que tienen esa enfermedad y están muy decaídos de cierta manera su mente los hace decaerse porque saben que se pueden llegar a morir así como también saben que se pueden curar, a uno cuando le pasa algo malo lo primero que hace uno es decaerse, por eso pensamos que si Fabián supiera lo que tiene pude irse para bajo o echarle más ganas.”**

En la actualidad Fabián no ya sabe que enfermedad tiene, a pesar de que se lo digan, como es un niño se le olvida el nombre **“Yo le preguntaba ¿de qué estas enfermo? Y el me decía que tenía gripa y tos. Yo le decía si tienes gripa y tos, pero estas enfermo de la sangre; tratando de explicárselo para**



que entendiera, se que no entendía, ahora él no sabe que tiene leucemia, se le olvida el nombre.”

En ocasiones Esteban siente la necesidad de llorar para desahogarse, trata de hablar de cómo él se siente ante la enfermedad de Fabián, piensa que hablando será más fácil desahogarse. **“Me gustaría desahogarme, llorar, hablar mucho, porque siento que eso nos hizo mucha falta al principio, siempre hablábamos, pero siempre de Fabián y no de lo que nosotros sentíamos, antes no sabía que hacer, porque en un inicio no sabía ni que hacer.”**

Con el paso del tiempo Esteban a obtenido información, la cual antes no tenía **“Ahora tengo más información de la enfermedad, eso me ha ayudado. He aprendido muchas cosas, pero creo que lo esencial ya lo sabemos y los cuidados que debemos de tener, por ejemplo ahorita que salió muy bajito sabemos que no hay que arriesgarlo a nada, no, y al principio lo tratábamos más... todos andábamos con cubre bocas y casi no dejábamos que nadie entrara a la casa.”**

Al principio Esteban se sentía muy preocupado por la salud de su hijo, ya que gran parte del tiempo Fabián se la pasaba acostado en su cama, pensó que iba a ser muy duro afrontar la enfermedad **“Estaba casi todo el día tirado en la cama, no jugaba y no quería ni ver las películas, que te dije que le encantan, y estuvo así muy mal, yo así lo vi muy mal todo el mes le preguntamos a la doctora, nos dijo es la enfermedad, y pues nosotros decíamos bueno, pero todo el tiempo va a estar así, dos años y medio pensábamos nosotros que iba a ser muy duro, pero no, gracias a Dios empezó a levantarse y ya no ha vuelto a estar así.”**

Algo que le ha preocupado constantemente a Esteban, es que su hijo sufra una recaída ya que a veces lo veía muy recaído. **“Lo que más me preocupa es que llegue a recaer, pienso que sería muy difícil para él, el tener que entender que tiene que empezar otra vez, sobre todo porque hay veces que lo vemos muy aburrido en el hospital y de sus medicamentos, entonces pienso yo, que sería muy duro para él bueno para todos, pero en especial para él, entonces eso es lo que más me preocupa, porque te digo yo lo siento bien a él, dentro de su enfermedad yo lo siento bien. No porque piense que él**



ya no se va a llegar a recuperar, sino por lo duro que va a ser explicarle o decirle sabes que, hay que volver a empezar, no, por eso más que nada.”

Hospitalizaciones.

La hospitalización de Fabián fue muy dura tanto para él como para sus padres, ya que éstos sufrían y se angustiaban de dejarlo solo en el hospital ya que no les permitían quedarse cuidándolo **“El dejarlo internado fue muy duro para él como para nosotros, nunca nos separamos de él inclusive queríamos dormirnos en el hospital, les decíamos a los doctores que nos dejaran quedarnos con él pero nos decían que no. Los primeros días nos quedamos afuera, ya después nos dijeron que deberíamos descansar para que cuando viéramos a nuestro hijo estuviéramos bien, poco a poco lo empezamos a entender, fue muy duro cuando estuvo internado, se nos hacia un nudo en la garganta dejarlo solo.”**

A los padres de Fabián les resultaba más difícil dejarlo porque el trato que las enfermeras le daban no era muy bueno **“Él nos dijo que una vez les hablo a la enfermeras y no le hicieron caso, eso no se le olvida él tiene una mente bien perceptiva, a veces me sorprende porque se acuerda de cosas que pasaron hace muchos años y uno ya no se acuerda y nos sorprende a todos, entonces eso lo tiene muy presente que le llamo a las enfermeras y no lo fueron a ver y le dolía él estomago, fue muy duro.”**

A su vez los padres de Fabián además de tener desconfianza en las enfermeras sentían cierta nostalgia de dejar a su hijo en el hospital, Fabián sentía tristeza al despedirse de ellos y miedo de quedarse a oscuras en su cuarto **“Nosotros lo dejábamos, a mi no me gusta despedirme de él, ser el último en verlo, le decía a mi esposa yo lo subo a ver y cuando sean diez para las ocho tu subes, porque al principio lloraba mucho, ya después se vio muy valiente porque ya al irnos le rodaba una lágrima pero no lloraba porque ya nos íbamos, si no que... me decía que tenía mucho miedo de que apagaran la luz, entonces le compramos una lámpara y le decíamos que lo iban a cuidar, yo sabia que iba estar el doctor vigilándolo.”**



Para que Fabián estuviera más tranquilo sus padres le mencionaron que ellos estarían en la sala de espera del hospital **“Nosotros le decíamos nosotros dormimos en las bancas de abajo, si tu necesitas algo o quieres algo nosotros estamos aquí abajo, pero no tienes que decirle a la enfermera llame a mi papá porque me duele el estómago, eso si no, tratamos de explicarle para que no fuera duro con él, él sabe donde nos dormíamos, el nos preguntaba al ver las bancas ¿ahí se dormían? Ahí llevo gente que se dormía, creo que desde ahí empezamos a serlo fuerte, en comparación con otros hijos.”**

Esteban a su vez le daba fuerza a su hijo para aguantar las inyecciones, le recomendaba ser fuerte en su tratamiento **“Mi hijo es más maduro, cuando lo llevábamos a su cuarto le decía; si lloras ya no voy a pasar contigo, no se si estaba bien o mal fue mi manera de hacerlo fuerte, cuando lo inyectaban le decía no debes de llorar.”**

Esteban pensó que al ser fuerte para la aplicación de las inyecciones la madre de Fabián se sentiría también más fuerte moralmente, ya que al principio la esposa de Esteban se sentía muy dolida **“Esa es la base, el que él sea tan fuerte, creo que hizo darse cuenta a su mamá de que él va estar bien, a su madre le dolió mucho, le pego muy fuerte, ella estaba muy dolida por lo que estaba pasando.”**

Esteban en una ocasión tuvo un altercado con una enfermera, ya que él quería que no sedaran a su hijo porque el olor de la mascarilla no le agradaba a Fabián, entonces el médico lo sedo a base de una inyección **“En una ocasión un doctor me dijo que si lo sedáramos, y dije que no, entonces una enfermera dijo ¿por qué no lo vana a sedar? Porque no quiere que lo seden dije, contesta ella señor sabe lo que duele inyectarlo sin sedarlo, no se lo que duele pero se que él no quiere que lo duerman y lo respeto, él sabe lo que le duele, si él no quieren que lo duerman, yo no puedo decir que lo duerman, inclusive el anestesiólogo le pregunto a Fabián porque no querían que lo durmieran, él contesto que no le gustaba esa mascara porque olía muy feo, el anestesiólogo le dijo que si quería que lo durmieran con una inyección en la vena, él dijo que si pero después en esa sesión no quería que lo durmiera.”**

Esteban piensa que las inyecciones en la médula son dolorosas y que su hijo sufre, pero a su vez piensa que Fabián tiene muchas fuerzas y que su hijo



saldrá delante de su enfermedad **“Pienso que es muy doloroso, él tan pequeño y que aguante ese dolor, yo por eso dijo que se va a recuperar, por que yo creo que tiene muchas fuerzas y muchas ganas de vivir , aunque no lo manifieste como todos, es muy difícil lo que siente, pero creo que así lo manifiesta, que tiene muchas ganas de vivir.”**

Cuerpo de Salud.

En lo que respecta al cuerpo de salud siempre estuvieron atentos a los cuidados de Fabián y en ocasiones les daban recomendaciones a sus padres para el cuidado de su hijo **“Lo llevamos con la doctora a que lo checara el sábado y nosotros siempre lo que hacemos después de llevarlo es ponerle un cubre bocas, siempre ya se nos hizo como una costumbre protegerlo para que no agarre una infección, pero nos decía la doctora que no debemos de traerlo siempre con cubre bocas, siempre y cuando se encuentren bajas sus defensas es cuando deben de ponerle cubre bocas como por ejemplo, a un lugar muy concurrido como un centro comercial, al mercado o algún parque hay que protegerlo un poco más, pero no siempre hay que traerlo con el cubre bocas.”**

Esteban tenía al principio muchas dudas, una de las dudas era sobre la caída de cabello de Fabián interrogante que indagaron con los doctores **“Se le empezó a caer el pelo, eso también lo preguntamos: si le podíamos cortar el cabello, podría causarles problemas, porque sabíamos que se le iba a caer, nosotros pensamos que era por la enfermedad, y nos dijeron que era el medicamento.”**

Familia.

Con respecto a la formas de interacción en la familia de Esteban, se observa que tanto éste, como su esposa han volcado su atención en Fabián, además de que sus conversaciones sigan solo en torno a la reocupación de su hijo y no tratan el tema de la muerte **“Yo siento que no platicamos, porque ella también tiene miedo a platicar de ciertas cosas como es la muerte o de si**



llegara a recaer, yo creo que por eso no platicamos, si platicamos de ellos, sobre todo de él”

Esteban como su esposa están consientes de que su atención esta centrada en Fabián dejando de lado a su hija, pero considera que es su hijo el que necesita más atención por su padecimiento **“Sabemos que eso esta mal porque hemos dejado a un lado a mi hija, tratamos de decirle que ella es nuestra hija pero que Fabián necesita ahora más atenciones que ella, le decimos que todas las dudas que tuviera me las preguntara si no me tenía confianza a mi, entonces se las dijera a su mamá y si no tuviera la confianza en decirlas a ninguno de los dos, podíamos llevarla con alguien, y hace poco nos dijo que quería hablar con la psicóloga, aunque ya no la encontramos en el hospital y ya no la llevamos, creo que ella lo reciente mucho.”**

En lo que también respecta a la familia, los padres de Fabián han descuidado a su hija, le han puesto más atención al hijo que a ella en cierta manera ha sido desplazada **“Si platicamos de ellos, sobre todo de él y sabemos que eso esta mal por que hemos dejado a un lado a mi hija, tratamos de decirle que ella es nuestra hija pero que Fabián necesita ahora más de nuestras atenciones que ella.”**

Por otra parte, Esteban nos dice que su hija es muy reservada con sus padres, no comenta sobre lo que le pasa en su vida **“Casi nunca habla de lo que le pasa, tal vez sea para no preocuparnos como tu dices, no, el día de su cumpleaños ya ves que te había dicho que no iba a poder estar, siempre si estuve y ella estuvo muy contenta, estuvo bailando y estuvo muy contenta, además porque vinieron casi todos sus tíos, solamente faltaron dos que no pudieron venir, pero de ahí en fuera todos llegaron a su fiesta y andaba muy contenta, pero ni así nos habla de lo que le pasa.”**

En cierta forma Araceli busca la manera de comunicar lo que siente a personas externas a sus padres, ya que siente que ha sido desplazada por su hermano **“Hace poco nos dijo que quería hablar con la psicóloga, ella nos ha ayudado con las tareas, el otro día nos dijo que quería hablar con la psicóloga, y aunque ya no la encontramos en el hospital pues ya no la llevamos, creo que ella lo reciente mucho.”**



Religión.

Los parientes de Esteban se acercaron a la religión para pedir por la salud de Fabián, Esteban respetaba esas creencias **‘Llevamos a Fabián a una misa que le hicieron porque trajeron a una imagen de San Charbel a la casa de uno de mis cuñados, entonces fuimos a rezarle, a pedirle por él. Es una señora que anda trayendo al santo y ella se acercó a Fabián y le pidió por él. Yo respeto mucho que hagan eso, inclusive creo que las admiro porque lo hacen y dedican parte de su tiempo en pedir por otras gentes.’**

Esteban en ocasiones se molesta con el trato de las personas religiosas que lo abordan en la calle o en su casa, él respeta la ideología de las demás religiones; por otra parte Esteban piensa que Dios estará con él hasta el último día de su vida. **“A veces hay gente como los “hermanos” yo les digo así, que te quieren abordar casi a la fuerza, eso me llega a molestar y cuando llegan a venir a la casa... creo que no me porto grosero solamente les digo: respeto todo tu rollo, pero no me interesa, pues yo creo en lo que yo creo y nada más, me molesta que te digan: ¡pero tu tienes la Biblia!, y no la has leído y todo eso, creo que cada quien su vida y nada más, entonces te digo, mi forma de ver la religión es esa, te vuelvo a repetir sé que Dios está con nosotros y que va a estar hasta el último día de nuestra vida.”**

Esteban por su propia cuenta reza mucho por la salud de su hijo, más dice no exigirle a Dios que haga milagros. Él esta agradecido con Dios por que ve a Fabián que va sobrellevado la enfermedad **“Se que a veces le pido mucho por ese milagro con Fabián, tal vez no con mucha vehemencia pero al menos si lo pienso y le agradezco... igual creo que no tengo nada que exigirle a él (Dios), tengo derecho a pedírselo, pero no a exigírselo, estamos agradecidos con él, por lo menos yo estoy muy agradecido con él (Dios) por la forma en que mi hijo a sobrellevado la enfermedad, por la fuerza que él tiene.”**

Proceso de Adaptación Inicial.

En lo que respecta a la adaptación esta se ha dado poco a poco, con el paso del tiempo a través de la información de los doctores y las explicaciones de



las dudas de su enfermedad, Esteban y su esposa se han quitado la idea de un deceso de su hijo **“Nunca me imagine tenerlo así, me da mucho miedo yo creo por eso, trato de no pensar; al principio no podía quitarme esa idea al instante, pero poco a poco fue desapareciendo, porque era todo el día pensar en eso, nunca me lo imaginaba verlo en una cama... nunca. El doctor primero nos explico, no con una explicación profunda pero en un papel nos dibujo las células y nos dijo lo que estaba pasando, nos dijo que los blastos no estaban madurando, a raíz de esto me informa, antes no tenía la menor idea de lo que había dicho.”**

Además de que los doctores le solucionaban las dudas de la enfermedad de su hijo, Esteban por su lado buscaba información necesaria sobre la leucemia **“Comencé a investigar, inclusive aquí en mi casa me hacían bromas de que iba a ser doctor, de todo lo que lee uno y se empieza a informar, el doctor nos dijo tienen un 80% de probabilidades de poder curarse.”**

Por otro lado la gente conocida por Esteban se preocupa por su hijo y preguntaban constantemente por él, esto hizo que Esteban se motivara por la salud de su hijo **“nosotros al principio preguntamos ¿curarse? ¿sobrellevarse? o cómo, preguntarle a los doctores, yo trabajo con muchas personas, trabajo en muchas casas, entonces la gente empieza a saber que mi hijo esta enfermo, y empiezan a platicar de él, a preguntar de él, eso me dio muchas ganas, porque veo que mucha gente se preocupa por él, pues así fue como me empecé a informar.”**

Además de preguntar la gente y preocuparse por su hijo, una señora trato de ayudar a Esteban con tratamientos naturistas. **“Me acuerdo que primero me dijo que si yo quería que me hijo tomara un tratamiento natural, que le iba a ayudar mucho, me explico y... nosotros queríamos darle todo lo que nos dijera, nos explico que le diéramos yogurt ya molido, lo que nosotros queríamos era verlo bien.”**

Esteban piensa que su hijo se encuentra mucho mejor de salud que en comparación con otros niños **“Yo veo bien a Fabián en comparación con otros niños, por ejemplo ahorita esta pálido con su gripa, entonces lo vemos con su gripa y sabemos que se le puede complicar más duro. Sabemos que cualquier cosita se le puede ser más grave pero tenemos fe y confianza en**



que nunca va a pasar. En comparación con otros niños que hemos visto. Hay niños con úlceras en la boca, otros niños no reaccionan con el medicamento etcétera, etcétera.”

Proceso de Adaptación Actual.

Esteban y su esposa actualmente se preocupan especialmente por la salud de Fabián, lo más duro para él ya paso, se encuentra su hijo en la etapa de remisión, anteriormente no sabían en que consistía esa etapa, pero preguntándoles a los doctores salieron de la duda. **“Estamos enfocados en que él se recupere, entonces yo la verdad pienso y siento que se va a recuperar completamente, le falta un año de tratamiento, entonces yo pienso que lo más duro ya lo pasamos, entró la remisión, la cual es muy importante, entonces cuando nos dijeron que entró a la remisión dijimos que bien, pero la verdad es que no preguntamos que era la remisión, hasta después, que fue cuando nos dijeron que es cuando se controla la enfermedad totalmente y que no ha desaparecido, pero que está controlada y no sigue avanzando, dentro de todo el tratamiento y de todo lo que ha pasado con Fabián nosotros lo vemos bien, y yo siento que él va a salir bien de todo esto.”**

Tanto Esteban como su familia están atentos a la salud de Fabián tratan de cuidarlo lo mejor posible para que no pueda volver a recaer, a su vez Fabián se cuida así mismo. **“Algunas veces esta enfermo uno y es indispensable utilizar cubre bocas para no contagiarlo, tratamos de cuidarlo, él sabe que está bajito de sus defensas sabe que no puede salir a jugar con agua o salir al patio con sus primos, apenas mi esposa lo llevó con mi mamá porque salieron a comprar y había mucha gente y como la doctora nos dijo que no podía ir a lugares en donde había demasiada gente él se quedó en la puerta del carro y ya no quiso entrar y nada más hasta ahí entró, ya no quiso entrar más, porque él siempre llega y quiere andar corriendo, pero él sabe sus límites y por consiguiente se cuida.”**

Cerca de la casa de Esteban vive la prima de Fabián la cual él trata de que no se le acerque a su hijo ya que siente que es un foco de infección para Fabián por la manera antihigiénica que se presenta. **“ La niña que vive aquí también**



(prima de Fabián) entra mucho y a veces no me gusta porque luego está jugando en el baño o en la tierra y a veces la veo como si fuera un foco de infección para Fabián, y es que a veces viene y lo rasguña o le pega y entonces pues no, no me gusta y pues además en el hospital nos dijeron que tuviéramos mucho cuidado de que no lo rasguñara.”

Esteban trata de cuidar lo mayor posible a su hijo aunque sabe que no debe limitarlo tanto en sus actividades que realiza. **“Si, o sea, yo se que lo tengo que proteger porque yo sé que es un niño y a veces... no creo que se le olvide que esta enfermo, pero como te digo se harta y entonces Fabián quiere otras cosas, y luego anda con unas tijeras y le digo que no juegue con ellas y él dice si, si, quiero recortar y luego digo bueno nada más con cuidado, porque tampoco le voy a decir no, no toques nada, no, no lo puedo tratar así, yo sé que no lo puedo tratar así, ya sé que no siempre lo puedo limitar en sus actividades, o sea, sabíamos que es muy activo, entonces no lo queremos limitar, queremos que se divierta y que sea él.”**

Escuela.

En cuando a la escuela, Fabián ha tenido problemas con un compañero de la escuela, Esteban trata de darle sugerencias para que no ocurra esto. **“Incluso cuando llegó al kinder le dije diviértete mucho, juega mucho y has lo que quieras, que aunque fue también una preocupación porque hay algunos niños que le pegan en el kinder, pero le dije no te dejes, porque me decía que esta más chiquito que él me decía, más chaparrito, le decía no te dejes, si te va a pegar agárrale la mano o pégale, no te dejes, porque si te dejas te va a agarrar de barquito.”**

Al no solucionarse el problema con su compañero Esteban hablo con la maestra sobre este problema y le pidió de favor a la maestra que cuidara mucho más a su hijo por estar enfermo **“Fuimos con la maestra y le dijimos, aunque él dice que es su amigo, me dice es que él es mi amigo del kinder y es el que le pega, y pues entonces hablamos con la maestra y le dijimos sabe que este niño es el que le pega, entonces pues si quisiéramos que le tuviera un poco**



más de cuidado a él especialmente porque pues lo puede lastimar, de hecho hasta por eso pues nos da miedo mandarlo todavía al kinder.”

Para Esteban es importante que su hijo vaya a la escuela para obtener una buena educación, piensa que si no va ahorita sería difícil acoplarse después **“Sabemos que tiene que ir porque tiene que tener una educación, no, y que si no lo hace después se le va a hacer más difícil el acoplarse, e inclusive la doctora nos ha dicho que el niño esta bien y que debe de ir a la escuela, a menos de que salga bajito en sus defensas que lo tomemos más a nuestra consideración.”**

Al principio Fabián no quería regresar al Kinder, pero con el paso del tiempo se ha acostumbrado **“Va muy poco al kinder, inclusive cuando dejó de ir por mucho tiempo le dijimos vas a regresar al kinder. El nos respondió que no quería ir, pero ya llegó el día de ir al kinder y él como si nada, llegó al kinder, tuvo su festival y él como si nada, es más cada vez que va al kinder regresa a la casa muy activo, corriendo y... bueno no se está quieto.”**

Paternalidad.

En ámbito paternal Esteban trata de ser autoritario como padre y en ocasiones sobresale su carácter ante sus hijos **“Me da coraje que no quiera tomarse algo o comer bien, entonces si lo regaño y le hablo fuerte para ver si así entiende.”**

En ocasiones su hija le reprocha que sea tan impulsivo con ellos, Esteban trata de cambiar su carácter **“No, no quiero ser tan enojón, luego Araceli me dice es que eres bien enojón y pues sé que tengo que cambiar eso, mi carácter, ya no tengo que ser tan enojón.”**

Esteban al estar enojado con las personas que lo rodean por un problema trata de alejarse de ellas. Al cabo de un corto de tiempo regresa con las personas más tranquilo para darle una solución al problema **“A mi no me gusta discutir, ni gritar y mucho menos cuando estoy enojado, ya sé que no me voy a poner a gritar, porque sé que me puedo controlar, aunque este muy enojado se que no me voy a poner a hacer un montón de cosas, porque me sé controlar, pero no me gusta discutir cuando estoy enojado con quien sea, no me gusta,**



mejor prefiero darle la vuelta, entonces por eso quiero cambiar eso, arreglar las cosas en su momento pero tranquilamente.”

Sentimientos de Muerte.

Respecto al concepto de muerte, para Esteban es algo normal que a cualquiera le pueda pasar, no le tiene miedo a que se muera él pero si tiene miedo a que se mueran sus seres querido sobre todo su hijo **“Es lo más natural del mundo, que es lo único que tenemos seguro, que todos nos vamos a morir algún día, nadie sabe cómo, ni cuándo, ni dónde, a todos nos va a llegar, y no me espanta, no me espanta que muera yo, más bien que mueran mis seres queridos, eso es lo que me da miedo, yo a morirme no le tengo miedo, me da miedo que pueda llegar a morir una gente cercana a mi por el dolor que me pueda producir, en este caso más con el niño.”**

El pensar que su hijo pueda morir le produce mucho miedo, porque él piensa que su hijo le ha echado muchas ganas para combatir la enfermedad. No sabe si él podría reponerse de su pérdida. **“Porque sabemos que, todos sabemos que él tiene una posibilidad más grande que cualquiera de nosotros, o igual tenemos la misma, pero estamos conscientes que a él le puede llegar primero, entonces me da miedo que a él le pase... la muerte en él me da mucho miedo, porque no sé como, sé que me dolería mucho y me costaría mucho trabajo el reponerme, si es que me llevo a reponer, porque si sería una pérdida muy, muy grande, principalmente porque siento que él le hecha muchas ganas, entonces siento que él no merece morir por la leucemia.”**

Esteban a su vez recuerda el deceso de su cuñada con tristeza, piensa que fue muy doloroso perderla pero a la vez se siente tranquilo por que según él ella se fue en paz con él **“Lo de mi cuñada todavía es muy reciente, hace más o menos dos meses y medio, entonces este, o sea a mi me dolió mucho que mi cuñada muriera tan joven, a pesar de que a lo mejor no fuimos tan cercanos ella y yo, yo no me quede con nada porque cuando tuve que decirle algo se lo dije y pues no sé, yo pienso que conmigo al menos se fue en paz”**

Esteban y su esposa comentaron con su hijo el tema de la muerte, él le explico que todas las personas se deben de morir, unas antes que otras. Su hijo



no entendió el concepto de muerte, ahora Esteban piensa que ese concepto puede explicárselo mejor a su hijo **“Una vez nos lo preguntó, y le dijimos que sí, que todos nos íbamos a morir, que toda la gente se iba a morir algún día, no todos al mismo tiempo le dijimos, o sea no creas que todos se van a morir al mismo tiempo, que la gente se muere porque es un proceso, yo le dije que así como él nació pues igual va a morir de repente, pero el no me entendió porque me dijo que no se quería morir, yo creo que se espantó, pues no sé, creo que con lo que ya leí siento que ya estoy un poco más preparado para poderle explicar de lo que es la muerte.”** Esteban piensa que Fabián le hizo esa pregunta a consecuencia del fallecimiento de su tía, **“En el momento en que te lo preguntan, uno sabe que se va a morir pero a él cómo le explicas, siento que él sabe porque él me hizo la pregunta, porque se da cuenta que su tía ya no está.”**

Expectativas a Futuro.

Esteban tiene muchas expectativas a futuro con Fabián, pero para él lo primordial es que cuando recupere su salud se integre nuevamente a su vida cotidiana, que realice cosas que antes no podía hacer. **“Siento yo que tengo que ir paso a paso, alguna vez te comente que nosotros le decíamos que iba a ser cineasta porque le gusta mucho el cine y ver películas, pero no sé, creo que lo que primero que tenemos que hacer es ayudarlo a integrarse a la vida nuevamente y ya después vendrá lo además, empezar a platicar, ya que esté un poco más grande, ya que vaya la escuela y todo eso, empezar a platicar con él, de que vaya la secundaria y a la preparatoria, a la universidad, siento que lo primero que tenemos que hacer es ubicarlo en hacer cosas que no hacía antes.”**



Análisis Intergeneracional de Mónica, Esteban y Fabián.

Familia de Origen.

La familia de origen de Mónica está conformada por el padre, la madre y tres hermanos (dos mujeres y un hombre) todos mayores que ella. El rol paterno fue desempeñado bajo las bases tradicionales machistas de ese entonces, es decir, “golpeador, parrandero y mujeriego”. No obstante las conductas agresivas no se presentaban hacia Mónica, ya que ésta siempre fue la consentida de su padre, a diferencia de sus hermanos, quienes guardan resentimientos hacia él. Cabe destacar que el señor al desempeñarse como electricista, continuamente se encontraba ausente del hogar, lo cual repercutió económica y emocionalmente en el resto de los integrantes de la familia, lo anterior se presentó también como una ventaja (el cese de violencia temporal hacia ellos).

Respecto a la madre de Mónica, ésta desempeñó el papel principal dentro de su sistema familiar, al fungir como madre y padre a la vez, por las constantes ausencias de éste último. Mónica considera a su madre como una persona trabajadora y responsable, que intentó darles todo aquello que tenía a su alcance. No obstante, las ausencias tanto del padre (por las razones antes mencionadas) como de la madre (por verse forzada a trabajar) propiciaron que la forma de crianza de Mónica y de sus hermanos fuera sumamente permisiva.

Respecto a los hermanos de Mónica, Leticia la hermana mayor, tomó a cargo el cuidado y protección de sus hermanos, por lo que fungía como tutora de Karina y Mónica, mientras que su hermano Javier estudiaba y trabajaba en apoyo a su madre y a sus hermanas. La forma independiente con que éste último se manejaba propició que a muy temprana edad decidiera conformar una nueva familia nuclear propia. Por su parte



Mónica, a pesar de ser la más pequeña, no fue la más consentida o mimada como se pensaría, sino por el contrario, obtuvo las mismas responsabilidades que sus hermanos. A pesar de que sus únicas labores correspondían a la escuela y al hogar, esto no limitó que las desempeñara adecuadamente, siempre bajo la supervisión de sus hermanos y de su madre cuando el tiempo se lo permitía. Al igual que sus hermanos, Mónica conformó a temprana edad (18 años de edad) su propia familia nuclear, obteniendo apoyo permanente de sus padres y de sus hermanos, al igual que de la familia de su esposo.

En lo que respecta a la familia nuclear de Esteban (padre de Fabián y esposo de Mónica), se encuentra compuesta por sus padres y tres hermanos (dos mayores y uno cuatro años menor que él). La familia de Esteban no tuvo grandes problemas. El padre es una persona tranquila y trabajadora, muy sociable y participativo, que se expresa sin dificultad. De igual forma su madre es una persona con el típico rol de mujer, dedicada por completo a la administración y cuidado del hogar.

Esteban considera a sus padres como dos personas excelentes, con los que puede contar en todo momento, y más un en todo lo relacionado con su hijo. Esteban considera además que el trabajar en el negocio de su padre le ha dado ciertos beneficios que no podría tener en otro empleo, ya que cuando Fabián requiere de algún tipo de atención, Esteban puede ausentarse sin ninguna dificultad, además de contar económicamente con apoyo de sus padres.

Esteban siempre fue (y sigue siendo) el más consentido por sus padres, por lo que se adaptó a las circunstancias que le exigían para el cumplimiento de sus obligaciones. Esto lo colocaba en una situación regularmente cómoda y con poca tensión con sus hermanos. Estudió hasta tercer semestre de bachillerato, con calificaciones regulares, pero finalmente se dedicó al trabajo de carpintero con su padre. Al igual que Mónica, decidió aventurarse a temprana edad en la conformación de una nueva familia, que le permitiera continuar con su plan establecido de vida.



Al igual que el plan de vida observado en su madre, Esteban deja que su esposa se haga cargo de la administración del hogar y del cuidado de sus hijos, mientras él se responsabiliza de proveer en todo lo económico a su familia.

Finalmente, los estilos intergeneracionales se ven transmitidos de forma clara en la familia nuclear y la familia de origen de Esteban, ya que existen muchas semejanzas entre los estilos de comportamiento. Por una parte se casó con una persona de carácter fuerte, que se hiciera cargo del cuidado de su hogar y de sus hijos. No obstante de ser algo contrario a su padre, es decir poco sociable, tiende a no descuidar económicamente a su familia, por lo que es responsable, trabajador y buen proveedor como su padre. Asimismo, trata de estar al cuidado y protección de sus hijos, al igual que lo hace su padre.

Familia Actual.

Mónica y Esteban han establecido acuerdos dentro de su sistema familiar, que les permita desarrollarse de manera individual sin descuidar a sus hijos. Esteban al ser el principal proveedor económico, se deslinda parcialmente del cuidado de sus hijos, dejando la responsabilidad del cuidado y protección de sus hijos a Mónica, lo que la convierte en la principal cuidadora de Fabián cuando este llega a requerir de tratamientos, dentro y fuera del ambiente hospitalario.

A pesar de que Mónica lleva el rol principal dentro de su sistema familiar, esto no ha limitado la autoridad de Esteban, por lo que sus hijos suelen acatar las ordenes de éste ultimo cuando llega a estar presente, dejando de lado parcialmente la autoridad de Mónica.

Por otra parte, Mónica siente un desvinculamiento con su hija Araceli, ya que admite que la ha dejado de lado (al igual que su esposo), a raíz de la enfermedad de Fabián. A pesar de que Araceli esta consciente de la enfermedad de su hermano, admite cierta necesidad de afecto, no



obstante prefiere mantenerse al margen y no dar “más problemas de los que ya tienen sus padres.” Lo anterior, establece un estilo de transmisión intergeneracional muy parecido al vivido por Mónica, lo cual si bien se presenta en dos ámbitos diferentes, establece las mismas características, es decir, falta del padre y de la madre, que aunque vivos se encuentran ausentes; así como la necesidad de afecto.

En lo que respecta a Fabián, el estilo de transmisión observada es muy similar a la de su padre, dicho de otro modo, se le exige poco, se le da todo lo que él pida y es el centro de atención. Lo anterior debido a que es el más pequeño dentro de su sistema familiar y a su condición de enfermedad actual, lo que le reditúa grandes beneficios, de los cuales sabe sacar el máximo provecho.

Afrontamiento Familiar de un Niño con Leucemia.

La forma de crianza a la que Mónica se vio sometida, así como el conformar su propia familia nuclear a temprana edad, propició que Mónica se formara con un carácter fuerte y responsable de sus actos, que si bien en su momento le ocasionaron problemas, le beneficiaron mucho en lo que actualmente es ella como mujer. Esto se puso prontamente a prueba con la detección de leucemia de su segundo hijo Fabián.

Al inicio, Mónica adjudicaba las características de enfermedad de su hijo a una posible complicación del hígado, pero no fue sino hasta la primera hospitalización de Fabián que Mónica pudo darse cuenta de lo grave de la enfermedad de éste último.

La forma en como Mónica se enteró de la enfermedad de su hijo fue por una tercera persona, ajena al cuerpo de salud que atendía a su hijo. Una vez establecido el diagnóstico, la actitud de Mónica fue de shock. Esta situación la hizo culpabilizarse de la enfermedad de Fabián, ya que según Mónica ella era la responsable directa de haber propiciado la enfermedad de su hijo, ya que lo mal alimentaba y lo desprotegió exponiéndolo



constantemente a materiales químicos de limpieza. No obstante, el cuerpo de salud que atendía a su hijo le hizo tomar la actitud de fortaleza, ya que constantemente le repetían que no había dependido de ella la leucemia de su hijo y que por el contrario, dependiendo la forma en como ella tomara la situación, repercutiría en su pareja y en su hijo.

Lo anterior, hizo que Mónica afrontara la enfermedad de su hijo y tomara las riendas de la salud de Fabián, por lo que es quien se encarga casi totalmente del cuidado de éste. No obstante, tanto Mónica, como Esteban se han aferrado a la sanación total de su hijo, además de llevar un control riguroso en sus constantes visitas al hospital, se han apoyado en la medicina alternativa, por lo que continuamente someten a Fabián a tratamientos de tipo naturista. Otro punto de apoyo al que se han visto en la necesidad de acudir constantemente es al religioso.

Es de destacar que tanto Mónica, como Esteban han realizado búsquedas extensas sobre la leucemia, lo que ha permitido que estén al tanto de todos aquellos avances sobre el tema. También, han tratado en la medida de lo posible estar al tanto de las inquietudes de su hijo, dando solvencia a las necesidades y dudas que Fabián va teniendo.

Adicionalmente, es imprescindible mencionar el apoyo familiar y social que Fabián y sus padres han tenido, ya que ninguna de sus familias extensas los ha dejado solos, y por el contrario los han apoyado en todo momento; y por otra el apoyo que han recibido por parte de la institución Casa de la Amistad y del Instituto Nacional de Pediatría, en cuanto a medicamentos y atención propicia para Fabián.

Finalmente, cabe señalar que el proceso de afrontamiento y adaptación a la leucemia que padece su hijo continúa en proceso. Asimismo, tanto Mónica como Esteban tratan de vivir día a día con la enfermedad de su hijo, sabiendo que el desarrollo y erradicación de la leucemia es tan impredecible como su aparición. Por otra parte sus expectativas a futuro se ven centralizadas únicamente en la salud de su hijo.



DISCUSIÓN.

Los seres humanos nos relacionamos con otros, tenemos necesidades de alimentación y de cuidado, también nos es indispensable comunicarnos con otras personas, ser aceptados y amados y saber que pertenecemos a uno o varios grupos. Esto es importante para dar un significado y un valor a nuestra vida, así como para saber que tenemos un lugar en el mundo. Todo ello se obtiene inicialmente dentro del núcleo familiar.

La familia se presenta como la unidad básica de la sociedad, alrededor de la cual se mueven todos y cada uno de los individuos que la conforman. Una familia es un grupo de personas que tienen lazos de parentesco, costumbres y hábitos comunes. Cada uno vive bajo un mismo techo, comparten formas de entender el mundo, afectos, alegrías, tristezas, fracasos, preocupaciones, etcétera. De lo anterior Fox (1988), menciona que la familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas, tanto en los periodos de independencia como en los de dependencia (niñez, enfermedad, desempleo, etcétera). Dentro de las necesidades básicas de la familia se encuentra el cuidado cuando llega a ocurrir algún tipo de enfermedad. En el caso de los pacientes crónicos, su enfermedad requiere de una adaptación tanto de él mismo como afectado, así como de toda la familia a la nueva situación de enfermedad. Ello conlleva en ocasiones a situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros.

Cabe destacar que las reacciones adaptativas de las familias ante una situación de enfermedad crónica no se presenta de igual forma en todos los casos. No obstante, la mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan adecuadamente a la nueva situación y, a pesar de las tensiones y reestructuraciones que exige, son capaces de reorganizarse e incluso



fortalecer sus lazos familiares. Sin embargo, no todas las familias son capaces de establecer esta reorganización y por el contrario se cierran en sí mismas y quedan atrapadas, llegando a asumir en exceso la responsabilidad del cuidado del enfermo, limitando su autonomía o independencia. Lo que es indudable es que este período de tiempo es vivido con gran intensidad por toda la familia y crea a veces situaciones de mucha angustia y ansiedad. Es fundamental el apoyo al paciente y a la familia en estas situaciones.

En lo que refiere a la enfermedad, principalmente la enfermedad grave más o menos larga en su evolución, Kornblit (1996), establece que aparte del significado afectivo, la enfermedad supone una prueba de esfuerzo para la familia en general y para algunos de sus miembros. Toda familia, aunque en apariencia caótica, tiene una compleja estructura de funcionamiento y convivencia. Cada una es un sistema compuesto de subsistemas funcionalmente definidos, que mantienen unos límites dinámicos y se relacionan unos con otros según una estructura jerárquica establecida a lo largo de su formación.

Por su parte Mittag (1996), menciona que habitualmente cada uno de los miembros de las familias responde a la enfermedad apegándose rígidamente a sus estructuras previas de funcionamiento, aun cuando estas no sean las más apropiadas para la crisis actual y fueren la ineficacia y aún comportamientos destructivos en algunos de sus miembros. Otras familias, por el contrario, se disuelven bajo el impacto de la enfermedad, dejando a sus integrantes innecesariamente desorientados y privados de la estructura de soporte, tal proceso de adaptación suele ser agotador y rara vez es apacible.

Aunado a lo anterior, es también de importancia mencionar que junto a la estructura, cada familia posee una única y acumulada historia de sus experiencias con eventos de importancia, tales como mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor de esa historia; algunas de estas, según Mora (2002), se relacionan a la



enfermedad y a las pérdidas afectivas, y pueden proporcionar antecedentes de su respuesta presente a la experiencia de la enfermedad terminal; el comportamiento pasado de sus miembros, y como grupo, puede definir la importancia actual y la definición de la crisis, la forma en la cual los recursos de apoyo son solicitados y manejados, los roles que se esperan de los diferentes miembros y el grado en el cual el éxito puede ser esperado.

Por otro lado, las modificaciones en el comportamiento de algunos de los miembros del grupo familiar pueden causar graves conflictos intrafamiliares, debido a que las creencias individuales están habitualmente relacionadas a su propia familia de origen y no son necesariamente compatibles unos con otros en la familia actual.

Los cónyuges suelen estar profundamente involucrados y viven la totalidad de la experiencia del paciente vicariamente con gran intensidad; ya que los padres suelen ser usualmente los cuidadores primarios. Sus estrategias de afrontamiento están siendo verificadas al máximo, justo en el momento en que requieren funcionar de una forma más efectiva, competente y autónoma (Kornblit, 1996). La pareja, como el paciente, experimentan ansiedad y depresión; fenómenos de agresividad, negación, desplazamiento y sentimientos de culpa están a menudo presentes, pudiendo el cónyuge proyectar sus deseos no reconocidos sobre el paciente.

Esta tormenta de emociones conflictivas que el cónyuge experimenta se manifiesta comúnmente mediante distintas respuestas que incluyen un dramático descenso en la capacidad de afrontamiento. Palxas (2001), menciona que algunas de estas emociones conflictivas se presentan incluso ante estresantes mínimos de la vida diaria, así como un rechazo al hablar al paciente acerca de la muerte inevitable (aun cuando el paciente lo desee), vigilancia constante e insistencia en mantener la conspiración del silencio en relación a la enfermedad terminal, una necesidad de estar con el paciente casi constantemente aun cuando el paciente manifieste su



deseo de no tener tanta intimidad, agresividad desplazada hacia otros cuidadores, incluyen personal asistencial, familiares o amigos, etcétera.

Mediante las entrevistas realizadas se pudo observar que los cónyuges, a pesar de poseer información importante respecto a la enfermedad, comúnmente no se manifiestan seguros de como manejarla, optando así por la vía de menor resistencia, lo cual genera que, al utilizar estrategias previas de afrontamiento que resultaron exitosas en su momento, al estar el enfermo deprimido, ausente o callado, o al expresar su angustia con lágrimas, generalmente lleva a los familiares a evitar que afloren estos sentimientos, en lugar de darle la oportunidad de compartir su sentir al enfermo. Al respecto Mora (2002), menciona que no se trata de una ruptura consciente de la comunicación, sino más bien de una respuesta-reflejo de las estrategias previamente empleadas en situación de angustia.

Asimismo, menciona que cuando el paciente tiene que ser hospitalizado por consecuencias o características propias de la enfermedad que se padezca, las relaciones de los padres sufren una carga adicional: las madres habitualmente permanecen al lado de sus hijos muchas horas del día y la noche, mientras que los padres suelen tener una presencia más reducida. Si la situación se prolonga durante mucho tiempo, y la coalición entre la madre y el hijo es intensa, atendiendo cada uno a las necesidades del otro, la eficacia del funcionamiento del sistema conyugal puede deteriorarse y sufrir un colapso.

Aunado a ello, y retomando información de las entrevistas realizadas, podemos mencionar que se presenta comúnmente en los padres un modelo de protección excesiva sobre los hijos enfermos, lo que genera implicaciones adicionales para los hermanos, algunas veces siendo dejados de lado o bien con una carga excesiva en sus actividades físicas o emocionales. Kornblit (1996), menciona que la ocultación sistemática ante un niño que sospecha la gravedad de la enfermedad de su hermano lleva a la aparición de importantes problemas lo que supone evitar su propio



proceso de aflicción, estimula fantasías relacionadas con su responsabilidad en la enfermedad y las preocupaciones sobre su propio bienestar. Así pues, el afrontamiento, que se presenta como la respuesta emocional a la enfermedad, puede variar desde una reacción aparentemente menor a sentimientos de disforia y ansiedad, e incluso a trastornos psiquiátricos mayores. El proceso de adaptación que el enfermo desarrolla durante el transcurso de la enfermedad está estrechamente ligado a las respuestas fisiológicas reactivas a la situación.

El término afrontamiento comúnmente es utilizado para explicar cómo las personas se adaptan a su enfermedad y tratamiento, así como a la forma en la que la familia reacciona y se adapta ante este evento. Lazarus (1966; Citado en Poveda, 2002) define el afrontamiento como un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza. Por otra parte las estrategias de afrontamiento se emplean para disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza o enfermedad, dando como resultado el que cuando más se reduzcan los efectos negativos se puede decir que el proceso de afrontamiento será más efectivo.

De lo anterior Poveda (2002), menciona que entre los determinantes situacionales individuales de la adaptación del niño al cáncer se encuentran aquellas características relacionadas con la enfermedad, tales como el nivel de desarrollo del niño y el ambiente social, por lo que es importante estudiar al niño dentro de la familia porque ésta proporciona el armazón para adaptaciones hechas por el niño.

Un lugar aparte ocupa el duelo anticipatorio. Esto se debe al hecho de que el paciente con leucemia se enfrenta siempre con la previsión de la pérdida y tiene un duelo por hacer, incluso si la muerte no termina este episodio trágico de la historia familiar. La anticipación de la pérdida acarrea la anticipación del duelo.



Este duelo pasa por las cinco etapas distinguidas por Kubler-Ross (1989). Este duelo anticipado se manifiesta por distancia emocional con respecto al enfermo, aumento del interés por la familia y los otros niños, esperanzas más limitadas, pero también por diferentes síntomas (quejas somáticas, apatía, depresión, llantos, agitación motriz, largas conversaciones a propósito del niño enfermo, tan solo por mencionar algunas). Esta autora propuso un modelo de proceso de adaptación compuesto como ya se mencionó por cinco fases, determinadas por los mecanismos de defensa que utiliza el enfermo ante la compleja amenaza que supone para él la enfermedad incurable: negación, ira, pacto, depresión y aceptación.

Basándonos en dichas fases, y de acuerdo a las entrevistas realizadas se puede establecer que cuando los niños atraviesan las diferentes fases de la enfermedad, dentro del entorno familiar se producen diferentes niveles de conflicto experimentados por cada uno de sus miembros. Esta diferencia se explica porque las madres son las principales cuidadoras y los padres tienen menos implicación con los niños, y porque los padres informan menos. Por otra parte el cáncer puede amenazar la estabilidad del matrimonio, por lo que el futuro de la familia es incierto, y los padres han de encontrar fortaleza no sólo para salir adelante ellos mismos, sino para salvar el matrimonio y la familia. En el caso de las madres solteras han de enfrentarse a la soledad, falta de apoyo íntimo y de responsabilidad compartida en momentos de una angustia emocional, además de los problemas que conlleva el cáncer.

En cuanto a las relaciones matrimoniales Kelly y Conley (1987; Citados en Poveda, 2002), proponen que la forma en la que cada cónyuge reacciona y se enfrenta a la tensión de la enfermedad del niño, juega también un papel importante en las relaciones de pareja. Ellos subrayan que cuando se valora la respuesta emocional de ambos cónyuges y el estilo de afrontamiento de los mismos, se puede obtener una mejor predicción del conflicto.



Descripción de Mapas Conceptuales

Retomando todo lo anteriormente escrito, en la presente investigación se observó y analizó la forma en cómo la familia establece formas de afrontamiento ante una enfermedad crónica. Para el cumplimiento de dicho objetivo, se realizó una investigación de tipo cualitativo, basándonos en primera instancia en la propuesta teórica establecida por Corbin y Strauss (1990) sobre la Teoría Fundamentada (Grounded Theory). Dicha investigación se basó en la sistematización de fases, lo que a su vez permitió establecer un informe a detalle, acerca del afrontamiento en la familia en el proceso salud-enfermedad. Asimismo, esta investigación arrojó una serie de mapas conceptuales como propuesta metodológica para el análisis de la información, por lo que a continuación se hace mención, de la explicación de dichos mapas conceptuales, que a su vez complementan el estudio del afrontamiento de la familia en el proceso salud-enfermedad en el tratamiento de las enfermedades crónicas. El objetivo principal de los mapas conceptuales es el de determinar este impacto en la familia (de manera conjunta o individual), para que pueda tener un efecto reparador, y controlar su repercusión para prevenir la aparición de sintomatologías en un futuro. Dichos mapas conceptuales permiten hacer un abordaje familiar de la situación y plantear un plan de apoyo acorde con las necesidades del paciente y la familia, siendo lo más importante el poder ayudar a la familia a afrontar la situación de enfermedad en conjunto o individualmente, y así poder solventar lo mejor posible esta difícil situación (Ver Mapa Conceptual I; p.285).

En primera instancia se presenta, como categoría central, el concepto de Familia, la cual representa la unidad fundamental de toda organización social, de esta primer categoría se desprenden como propiedad de ella la categoría de Proceso de Transmisión Intergeneracional (Bowen, 1989), que a su vez se encuentra asociada a las categorías de Perfiles de Posición entre Hermanos, Triangulación, Sistema Emocional,



Proceso de Proyección y Diferenciación del Self. Asimismo, la categoría de Familia se encuentra asociada con la categoría de Transición Salud-Enfermedad y con la categoría de Afrontamiento, pues consideramos que la familia es un posible causante de la enfermedad de alguno de sus miembros y a su vez es parte fundamental en el proceso de afrontamiento ante dicho evento.

Por otra parte, en lo concerniente a las categorías tomadas de la Teoría de la Transmisión Intergeneracional (Bowen, 1989; Vargas e Ibañez, 2002), hacen mención de seis categorías descritas a continuación, y representadas de manera gráfica en el Mapa Conceptual II (p.286):

La categoría de Proceso de Transmisión Intergeneracional explica el flujo de emociones a través de las generaciones, generando la percepción de la unidad emocional de la familia multigeneracional a ritmo variable. Esta categoría se encuentra asociada a las cinco categorías antes mencionadas, debido a que se presenta como unidad fundamental, ya que es esta categoría la que se heredará de generación en generación a cada uno de los individuos pertenecientes a dicha familia.

En lo que concierne a la categoría de Perfiles de Posición entre Hermanos, hace referencia a aquellas características o expectativas funcionales sobre la posición de los hijos.

Por su parte la categoría de Triangulación establece las reacciones que se tienen a un dilema de la relación de pareja en que uno de los miembros busca la fusión con una tercera persona, donde hay dos miembros integrados y un excluido.

La categoría de Sistema Emocional abarca las opciones de resolución de tensiones, que se pueden manifestar de diversas formas, entre ellas la distancia conyugal, el conflicto conyugal, la disfunción de alguno de sus cónyuges, los problemas entre los hijos, tan solo por mencionar algunos.

En lo que respecta a la categoría de Proceso de Proyección establece la manera en que los padres transmiten su indiferenciación hacia los hijos.



Finalmente, la categoría de Diferenciación del Self se basa en la forma en que se maneja la individualidad y la fusión, asimismo parte del hecho de que existen personas que tienen una diferenciación muy elevada y otras que presentan una diferenciación muy baja.

Por otra parte, la categoría de Afrontamiento (Ver Mapa Conceptual III; p.287), presenta asociaciones con la categoría de Familia, debido a que es ésta la unidad fundamental de apoyo y es quien determinará las pautas a seguir para una mejor solución de la problemática en sí; también se encuentra asociada a la categoría de Proceso de Transmisión Intergeneracional, puesto que esta categoría y sus subcategorías, influirá en un afrontamiento más adecuado ante cualquier evento adverso a la familia; asimismo la categoría de Afrontamiento es parte de la categoría de Transición Salud-Enfermedad, Enfermedad y Muerte, puesto que mientras se tengan estrategias de afrontamiento adecuadas se adquirirá una mejor adaptación ante dichos eventos.

Aunado a lo anterior las categorías de Positivo y Negativo se encuentran asociadas a la categoría de Afrontamiento, ya que no siempre la familia o el enfermo se adaptan de manera adecuada ante eventos de tal magnitud, ya que algunas veces se tiende a actuar o pensar de manera positiva o negativa ante eventos de relevancia en la familia, no obstante la esencia en sí es llegar a una adaptación total o parcial ante dicho evento. Estas dos categorías (positivo y negativo), mantienen una relación estrecha con las cinco fases propuestas por Elizabeth Kübler-Ross, las cuales establecen para cada subcategoría las siguientes características:

El shock, negación y aislamiento, se caracteriza por la reacción inicial, se trata de un período defensivo que permite amortiguar el impacto inicial y da oportunidad para que otros mecanismos de defensa de la personalidad salgan a flote.

La ira e irritación, hacen referencia a la angustia, responsabilizando a alguno de la propia enfermedad, por lo que se busca una relación causa-efecto. También implica un proceso de proyección de sentimientos muy



primitivos y de muy difícil manejo para el paciente, para sus familiares y para el personal sanitario que le atiende.

En lo referente al pacto o negociación, la persona enferma intenta negociar la curación, es una fase corta y con connotaciones infantiles, donde se proponen negociaciones consigo mismo, con el médico, con Dios o algún ser supremo, a cambio de su curación, por lo que es una etapa en donde el paciente necesita un acompañamiento muy dirigido y profesional.

La fase de depresión, se caracteriza cuando la persona enferma entra en un estado depresivo ante las repercusiones que la enfermedad tiene en su propia vida, en la de la familia, en su actividad laboral, en su vida social u otras.

Finalmente en la fase de aceptación, la persona enferma reconoce finalmente el problema, y acepta la muerte como algo inevitable en caso de que suceda.

Por otra parte la categoría de Transición Salud-Enfermedad se encuentra asociada con la familia, puesto que como ya se comentó, es la familia una posible causante de enfermedad.

En lo que refiere a la categoría de Enfermedad se presenta como parte de la transición salud-enfermedad. Se encuentra como posible causa de muerte, al poder presentarse como una enfermedad crónico degenerativa, finalmente la enfermedad es causa de adaptación durante y posterior a su aparición.

Por último, la categoría de Muerte se encuentra asociada a la de Transición Salud-Enfermedad, ya que puede presentarse durante este evento, también se manifiesta como causante de algún tipo de enfermedad, ya sea crónico degenerativa o no, de igual forma la muerte es causa de adaptación una vez que se presenta este evento en la familia.

Finalmente el Mapa Conceptual IV (p.288), hace alusión a la Teoría del Apego, la cual se constituye como una forma de conceptualizar la propensión de los seres humanos a formar vínculos afectivos fuertes con los demás y de extender las diversas maneras de expresar emociones de



angustia, depresión, enfado cuando son abandonados o viven una separación o pérdida. De lo anterior, Bowlby (1993), planteó que la conducta instintiva no es una pauta fija de comportamiento que se reproduce siempre de la misma forma ante una determinada estimulación, sino un plan programado con corrección de objetivos en función de la retroalimentación, que se adapta, modificándose a las condiciones ambientales. Dicho modelo se basa en cuatro sistemas de conductas relacionados entre sí.

El sistema de conductas de apego, hace referencia a todas aquellas conductas que están al servicio del mantenimiento de la proximidad y el contacto con las figuras de apego (sonrisas, llanto, contactos táctiles, etc.). Se trata de conductas que se activan cuando aumenta la distancia con la figura de apego o cuando se perciben señales de amenazas, poniéndose en marcha para restablecer la proximidad.

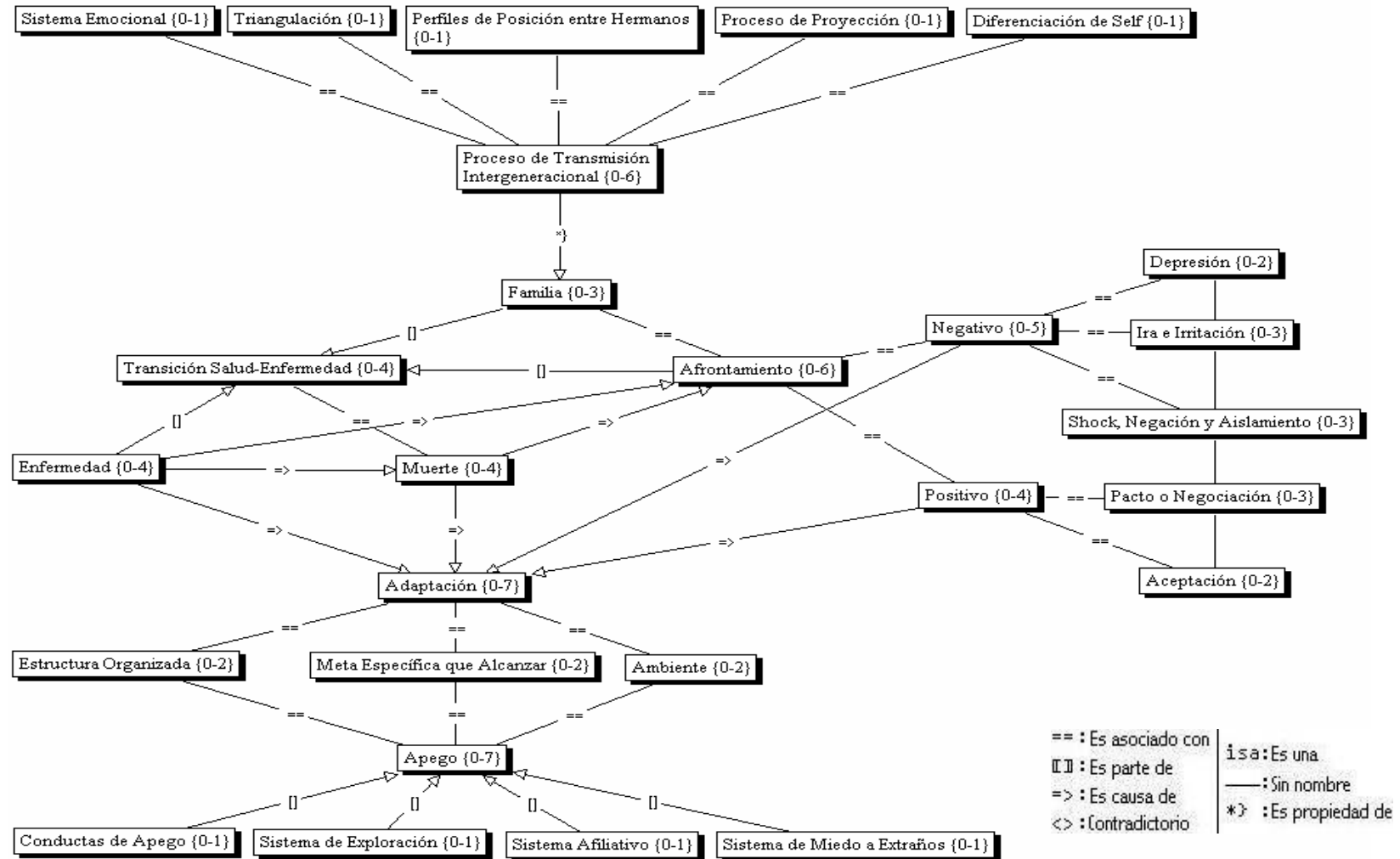
El sistema de exploración está en estrecha relación con el anterior, ya que muestra una cierta incompatibilidad con él, cuando se activan las conductas de apego disminuye la exploración del entorno.

El sistema de miedo a los extraños muestra también su relación con los anteriores, ya que su aparición supone la disminución de las conductas exploratorias y el aumento de las conductas de apego.

Por último, el sistema afiliativo hace referencia al interés que muestran los individuos, por mantener proximidad e interactuar con otros sujetos, incluso con aquellos con quienes no se han establecido vínculos afectivos.

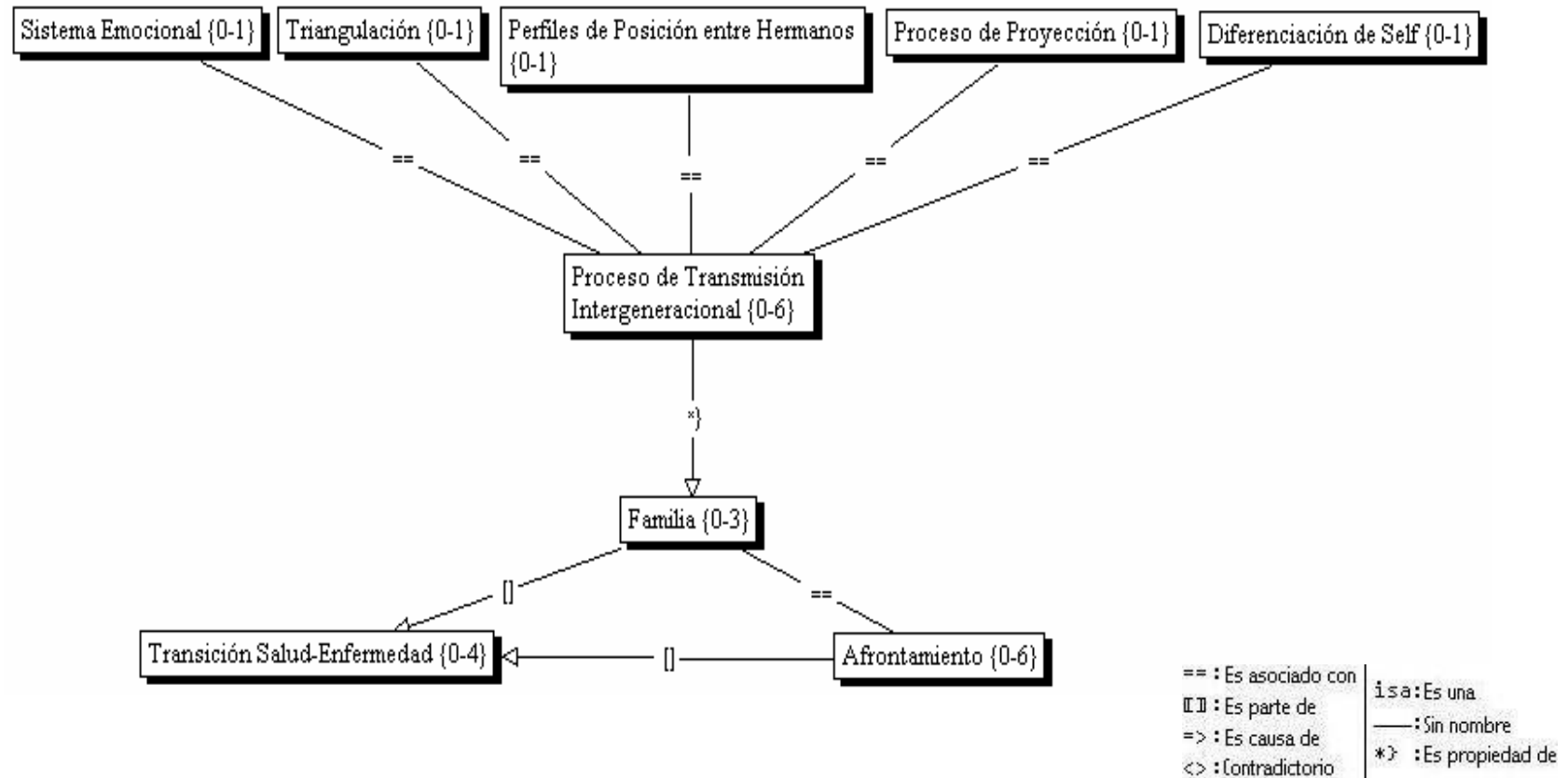
Finalmente, es de importancia el señalar al lector que todas y cada una de estas categorías pueden ser asociadas de diferentes formas o maneras, no obstante para nuestra investigación dichas asociaciones fueron establecidas mediante la recolección de datos en entrevistas realizadas, siendo totalmente funcionales y dando explicación a los eventos encontrados.

Mapa Conceptual I.



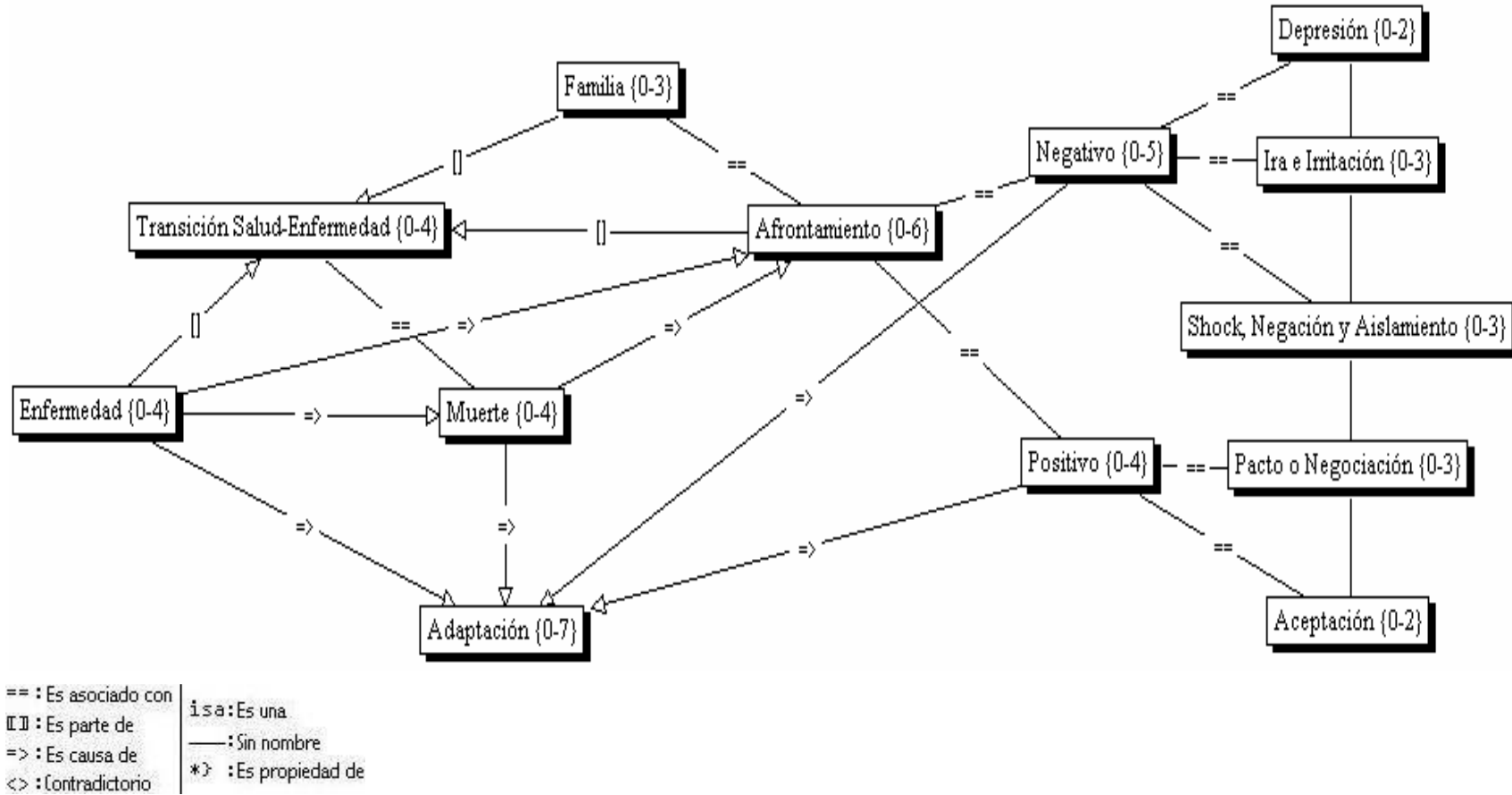
Relación Teórica para el Análisis del Afrontamiento de la Familia en el Proceso Salud-Enfermedad en Niños con Leucemia (López y Pérez, 2004).

Mapa Conceptual II.



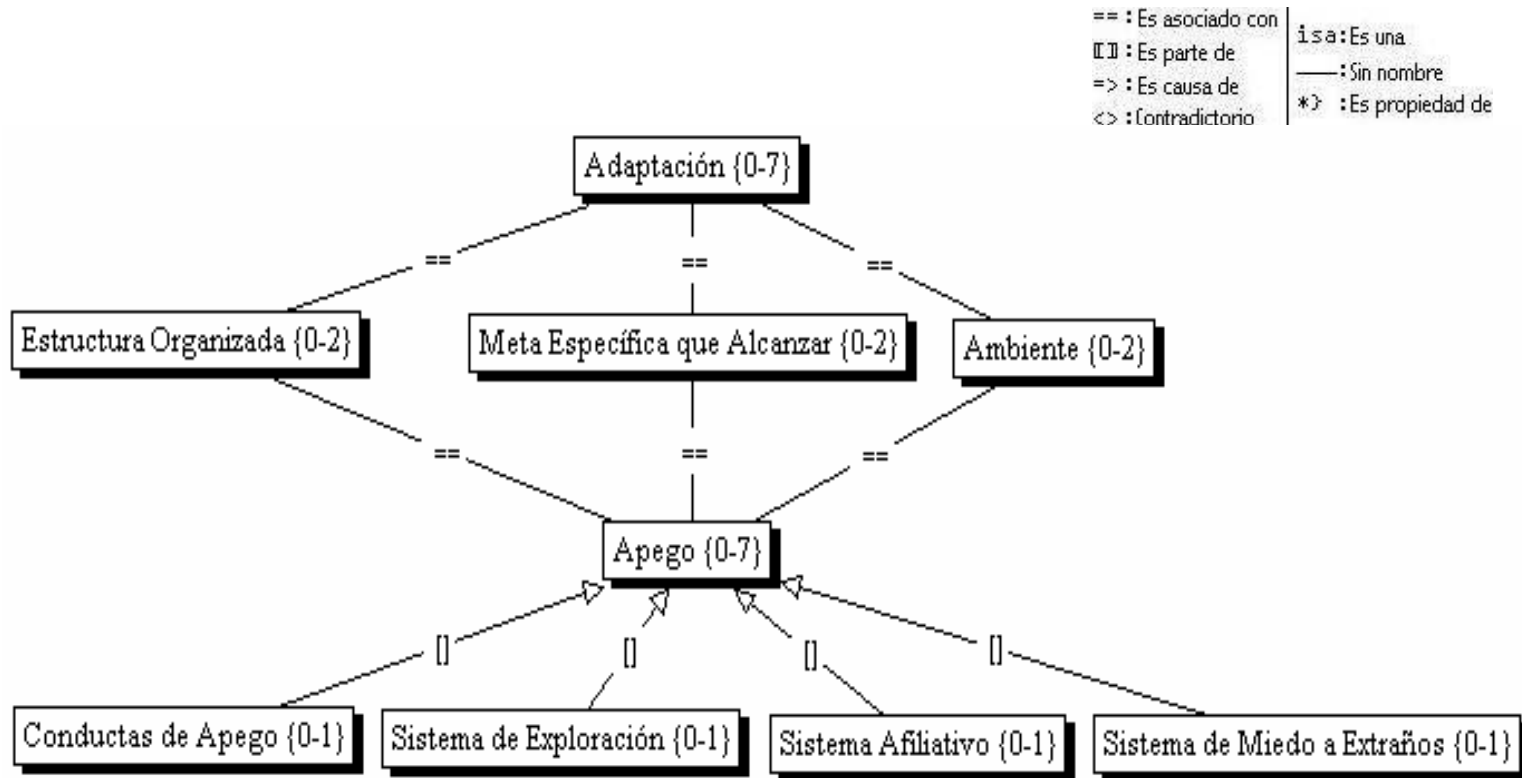
Relación existente entre el concepto de Familia y el Proceso de Transmisión Intergeneracional (López y Pérez, 2004).

Mapa Conceptual III.



Proceso familiar de Afrontamiento dirigido a diversas causas, entre las que se encuentra la Transición Salud-Enfermedad (López y Pérez, 2004).

Mapa Conceptual IV.



Reacciones adaptativas con el apego, el cual se reproduce ante una determinada estimulación, que se adapta, modificándose a las condiciones ambientales (López y Pérez, 2004).



Análisis de los Mapas Conceptuales.

En primera instancia retomaremos la Teoría del Apego establecida por Bowlby (1993), quien establece que el apego hace referencia a una serie de conductas diversas, cuya activación y desactivación, así como la intensidad y morfología de sus manifestaciones, va a depender de diversos factores contextuales e individuales. Esto se va a manifestar a través de un modelo interno activo o modelo representacional. Este modelo se va a construir a partir de las relaciones con las figuras de apego y va a servir al sujeto para percibir e interpretar las acciones e intenciones de los demás y para dirigir su conducta. Un aspecto clave de estos modelos, que incluyen componentes afectivos y cognitivos, es la noción de quiénes son las figuras de apego, dónde han de encontrarse y qué se espera de ellas.

El hecho de que estos modelos deriven de las experiencias de interacción con los cuidadores supone que distintas experiencias llevarán a distintas representaciones mentales. No obstante Bowlby (1993), considera que el aspecto determinante de la relación con el cuidador es su reacción ante los intentos del niño de buscar su proximidad. Las posibles respuestas del cuidador pueden clasificarse en tres tipos: mostrarse sensible a las llamadas del niño y permitir su acceso, que llevaría a un modelo de apego seguro; mostrarse insensible e impedir el acceso del niño que supondría un modelo de apego inseguro evitativo; y atender y permitir el acceso del niño de forma imprevisible, sólo en algunas ocasiones, lo que generaría un modelo inseguro-ambivalente. Los modelos representacionales pueden construirse también en ausencia de interacción con la figura de apego, ya que si el niño llora y pide la proximidad del adulto y éste no está presente, lo importante será la falta de respuesta del cuidador.

De lo anterior, se puede mencionar que dos de los niños de las tres familias participantes, desde el inicio de la enfermedad mostraron un tipo de apego seguro, por lo que constantemente se muestran renuentes a todo



contacto, y solo acceden a someterse a tratamiento o a contacto alguno si está presente la madre. Asimismo, se pudo observar durante las entrevistas que dos niños de las familias entrevistadas (Fabián y María), cuando llegaba a ausentarse su madre, por diversas cuestiones, su conducta exploratoria disminuía y se mostraban claramente afectados. Su regreso reanudaba su conducta infantil (preguntas, interrupciones, juegos, etcétera), y continuamente se acercaban a ella buscando el contacto físico durante unos instantes para luego continuar su conducta exploratoria.

Solamente en uno de ellos (Eduardo), se presentó el apego inseguro-avoidante. Esta situación se presentó regularmente, ya que desde el momento de las entrevistas Eduardo se encontraba en una ambivalencia sobre la figura materna (por un lado se encontraba su madre y por otro la abuela), por lo que continuamente presentaba reacciones defensivas, adoptando una postura de indiferencia hacia una y hacia otra. Asimismo, muestra (según cuenta la madre) situaciones de rechazo y sentimientos negativos hacia ella cuando llega a estar hospitalizado.

En lo referente a la Teoría de la Transmisión Intergeneracional (propuesta por Bowen), y el tipo de apego entre padres e hijos, éste tiene lugar a través de los modelos internos activos construidos durante la infancia y reelaborados posteriormente. Este aspecto es muy importante, ya que lo importante no es el tipo de relación que el adulto sostuvo durante su infancia con las figuras de apego, sino la posterior elaboración e interpretación de estas experiencias.

Lo anterior, pudo observarse de manera clara en los estilos intergeneracionales de Esteban (padre de Fabián), ya que se ven transmitidos de forma clara en la familia nuclear y la familia de origen de éste, por lo que existen muchas semejanzas entre los estilos de comportamiento de su padre y de él.

Por otra parte, el hecho de que la transmisión generacional sea bastante frecuente no debe llevarnos a pensar que se trata de un hecho inevitable. Aunque los modelos representacionales del tipo de apego



parecen mostrar bastante estabilidad, ciertos acontecimientos pueden provocar su cambio. Tal es el caso de Lizet, quien a pesar de contar con una figura materna en su infancia, presenta nulidad de características con su madre.

Basados en lo anterior, el proceso intergeneracional adoptado y desarrollado por los padres hacia sus hijos facilitará la relación positiva o negativa en sus hijos y en su vida familiar, lo que estimulará a corresponder de la misma forma en que son enseñados todos y cada uno de los miembros que componen el núcleo familiar. Lo cual es determinante para que los padres sean una influencia significativa, en estos casos, los hijos se identificaran con los valores que les son enseñados. Además, el hecho de que adopten realmente los valores de sus padres los hará resistir más eficazmente las situaciones estresantes de la vida diaria.

Debido a ello, el proceso de Transmisión Intergeneracional actúa de forma más clara en el caso de las madres que en el de los padres, probablemente porque los padres suelen pasar menos tiempo interactuando con sus hijos y no suelen representar la figura principal de apego.

Esto se observó de manera clara en los tres casos analizados, ya que las madres comparten mayor tiempo con sus hijos enfermos que los padres. Estos últimos solamente en dos de los casos (en Fabián y María) en su mayoría se dedican a aportar lo económico, dejando la responsabilidad a sus esposas del cuidado de sus hijos enfermos, mientras que en el caso de Laura, el padre de esta fungía esta función económica.

En lo que respecta al Sistema Emocional, se puede establecer que en dos de las tres familias entrevistadas (Mónica y Lizet), se han presentado conflictos conyugales, los cuales han mermado la comunicación entre éstos. Asimismo en la familia de Laura se presentan Triangulaciones constantes, establecidas entre Laura, su hijo Eduardo y la abuela (madre de Laura).



Retomando tanto la Teoría de Apego, como la Transmisión Intergeneracional, se puede establecer que la familia desempeña el papel principal en la conformación de sus integrantes, sea de manera positiva o negativa. Esto genera que a su vez la familia sea fuente de situaciones estresantes, pudiendo crear alguna enfermedad en cualquiera de sus miembros. Es por ello que el familiar suele experimentar un proceso análogo de adaptación a la situación planteada. Por lo que la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos o estrategias de afrontamiento y convivencia; las constantes visitas al hospital, el acompañamiento a las consultas, análisis y tratamientos y largas noches al lado del enfermo deben hacerse compatibles con las inevitables actividades de la vida diaria. Esto se manifestó en las tres familias entrevistadas, las cuales han pasado largas noches en vela, horas interminables en los hospitales y centros de beneficencia, así como los interminables días de labor tanto en jornadas de trabajo como en aquellas labores domésticas, lo cual ha generado que en el caso de Laura comience a padecer migraña, en el caso de Lizet problemas de agotamiento físico y mental, y en el caso de Mónica constantes cambios en su estado de humor, así como depresiones constantes.

Retomando lo anterior, es necesario considerar que toda familia, aunque en apariencia caótica, tiene una compleja estructura de funcionamiento y convivencia. Si la organización es estable y permite productividad, seguridad y cohesividad a sus miembros, será altamente valorada por éstos y a menudo irán muy lejos para protegerla. Lo anterior se hizo manifiesto por la familia nuclear de Laura, en especial por la madre de ésta, quienes quien dejó su lugar de origen (Celaya, Guanajuato), para asegurarse del estado de salud de su nieto y de su hija.

No obstante, algunas otras familias responden a la enfermedad apegándose rígidamente a sus estructuras previas de funcionamiento, aun cuando estas no sean las más apropiadas para la crisis actual y fueren la ineficacia y aún comportamientos destructivos en algunos de sus



miembros. Otras familias, por el contrario, se disuelven bajo el impacto del cáncer, dejando a sus integrantes innecesariamente desorientados y privados de la estructura de soporte.

Finalmente es necesario señalar que cada familia posee una única y acumulada historia de sus experiencias, con eventos importantes y un volumen de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor del impacto emocional de esa historia; algunas de estas se relacionan a la enfermedad y a las pérdidas afectivas, y pueden proporcionar antecedentes de su respuesta presente a la experiencia de la enfermedad terminal; el comportamiento pasado de sus miembros, y como grupo, puede definir la importancia actual y la definición de la crisis, la forma en la cual los recursos de apoyo son solicitados y manejados, los roles que se esperan de los diferentes miembros y el grado en el cual el éxito puede ser esperado.

Por otro lado, las modificaciones en el comportamiento de algunos de los miembros del grupo familiar pueden causar graves conflictos intrafamiliares, debido a que las creencias individuales están habitualmente relacionadas a su propia familia de origen y no son necesariamente compatibles unos con otros en la familia actual.

Lo anterior pudo vislumbrarse cuando Laura en su afán de salvar a su hijo, accedió (por consejos de sus tíos) a ponerle “inyecciones de encino” a su hijo. Mientras que Mónica accedió a ideas de su suegra a que Fabián llevara de manera alterna un tratamiento naturista.

También es necesario el recordar que aun cuando el equipo asistencial proporcione un marco de apoyo abierto y flexible, las familias llevan su propia dinámica dentro de la situación de una forma que puede ser muy poderosa; de esta forma, la familia puede ser un gran factor positivo o, por el contrario, muy negativo en la adaptación del paciente a su enfermedad, en su propia adaptación y en las relaciones con el equipo multidisciplinar. Con respecto a éste último, es importante estudiar al



niño dentro de la familia porque ésta proporciona el armazón para adaptaciones hechas por el niño.

Por último, es importante destacar que las constantes interacciones entre las tres teorías antes expuestas presentan un sin fin de variaciones entre sí, por lo que el establecer un patrón específico de interpretación y análisis sería arbitrario y limitaría su principal objetivo, que es el de fomentar líneas de investigación para el proceso de afrontamiento ante cualquier tipo de enfermedad crónica o terminal.

Reflexiones Finales.

La experiencia de la enfermedad crónica afecta profundamente a la familia y a su vez según la actuación de ésta, puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad crónica del paciente afectado. Además, tanto la persona cuidadora como los demás miembros de la familia son la principal fuente de apoyo emocional y social del paciente y quienes le pueden ayudar en la enfermedad. Asimismo, el proceso de la enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto conlleva un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros si el personal sanitario no está atento a ello. De lo anterior, resulta indispensable la labor del psicólogo en el área de la salud, para hacer frente a la enfermedad, teniendo como objetivo principal el poder brindar alternativas adecuadas tanto a la familia, como al paciente, controlando su condición actual, para que afronte y controle lo mejor posible su deterioro físico y mental, cuidándolo y preservando su dignidad en toda la extensión de la palabra.

En estas circunstancias, hay que asegurarse de que el enfermo dispone de los recursos necesarios para afrontar su enfermedad y su



posible muerte. En general, cuando se presenta una reacción ante situaciones estresantes como la enfermedad, las personas tratan de hacerle frente mediante una serie de estrategias. No obstante, todas estas alternativas, requieren el aprendizaje de estrategias efectivas de afrontamiento, que permitan expresar correctamente las necesidades, sentimientos y conflictos. Es obvio que en muchas situaciones, la aparición súbita de la enfermedad y la inminencia de la muerte imprevista, no permiten una preparación adecuada o un afrontamiento adecuado ante dicha situación, y la agonía adicional a la agonía física, suele ser tan corta, que la única intervención posible y aconsejable es hablar, no dejar cabos sueltos y acompañar al enfermo en su último trayecto, sin negar ni ocultar la certeza de la muerte en un desencaminado intento de ahorrar sufrimientos al otro. En estos casos, la intervención psicológica se reduce a recomendaciones puntuales para los últimos momentos, afrontamiento de la pérdida y elaboración del duelo. Es por ello que pensamos como fundamental el contribuir al mantenimiento de las relaciones sociales del paciente, por lo que postulamos la necesidad de una intervención psicológica que tenga como objeto prioritario la facilitación de esa interacción para un afrontamiento adecuado. Por otra parte, la enfermedad terminal conlleva frecuentemente el aislamiento del mundo que rodea al enfermo, y anula las posibilidades de realización personal.

Tampoco podemos olvidar las necesidades de la familia, además de hacer frente a su propio dolor, ha de prestar apoyo y cuidado al enfermo. En la mayoría de las ocasiones, desconoce cómo hablar de determinados temas y cómo dar soporte emocional a su familiar. Para evitar un mayor sufrimiento conviene dotar, de las habilidades necesarias para llevar a cabo adecuadamente su labor con el enfermo, justificándose la intervención psicológica con los familiares.

Finalmente, el personal sanitario se enfrenta a una compleja tarea que conlleva presión laboral elevada, exceso de estimulación aversiva (sufrimiento del paciente, angustia de la familia, soledad en la toma de



decisiones), presiones internas (temor a la enfermedad, a sus propios sentimientos sobre la muerte, indefensión, impotencia, sobreimplicación) y frustraciones en su labor (imposibilidad de curar). Todas estas dificultades se producen en un contexto en el que el profesional desconoce cómo manejar sus propias emociones, las de sus pacientes y familiares, cómo comunicarse con ellos y cómo eliminar su ansiedad. Por todo ello, creemos necesaria la intervención psicológica para ayudar a enfrentarse ante esta situación. La intervención será diferente en función de hacia quién esté orientada ya que, aunque el estresor al que se enfrentan es el mismo, las variables de implicación y de frecuencia ante él varían de forma sustancial.



CONCLUSIONES.

Se realizó una investigación con el objetivo de conocer las diferentes formas de afrontamiento en el proceso de salud-enfermedad en familias con infantes diagnosticados con leucemia, y cómo reaccionan ante dicha enfermedad. Cabe señalar que el afrontamiento gravita en la aplicación y desarrollo de los recursos que el individuo moviliza para afrontar el problema de la enfermedad, con el propósito de eliminar sus consecuencias negativas y disminuir la ansiedad que provoca.

Los enfermos pasan por el proceso salud-enfermedad el cual consta de una serie de etapas básicas, en las cuales puede experimentar una serie de conductas y actitudes muy diversas, en función de su personalidad y de las circunstancias que le rodean. Las etapas van del comienzo de los síntomas del padecimiento a la curación, la muerte o las secuelas.

Las enfermedades crónicas o terminales, en este caso la leucemia toman un período de tiempo prolongado para que se desarrollen, ocasionan una destrucción progresiva de los tejidos e interfieren con la capacidad del cuerpo para funcionar de forma óptima.

El cáncer, en muchos, se presenta como una enfermedad crónica o terminal. Surge cuando las células de alguna parte del cuerpo comienzan a crecer sin control. Además no mueren, viven más tiempo que las células normales y continúan formando nuevas células anormales. Algunos tipos de cáncer, como la leucemia, forman células cancerosas que afectan la sangre y los órganos que producen la sangre (la médula ósea, el sistema linfático y el bazo) circulan a través de otros tejidos en los que se pueden acumular. Esta enfermedad es la segunda causa de mortalidad infantil en México.



La leucemia consiste en la proliferación desordenada de las células progenitoras de los glóbulos blancos. Se divide en dos tipos: aguda (de crecimiento rápido) y crónica (de desarrollo lento), la mayoría de las leucemias infantiles son de tipo aguda. La leucemia se subdivide en leucemia linfocítica aguda y leucemia no linfocítica aguda, en leucemia mielógena aguda o leucemia mieloide aguda.

Al ser la leucemia una enfermedad crónica y/o terminal tiene consecuencias físicas y psicológicas en los pacientes, por lo que pasan inicialmente por un proceso de afrontamiento de su padecimiento, como lo menciona la teoría de Elizabeth Kübler-Ross (1989), la forma de reaccionar ante este acontecimiento potencialmente demoledor es muy variable, se puede considerar que va a pasar por una serie de estadios.

El afrontamiento ante una enfermedad terminal está relacionado con el proceso de transmisión intergeneracional, ya que los padres siguen pautas de comportamiento como lo menciona Bowen (1989). Este autor en su teoría de transmisión intergeneracional, establece que existe un mecanismo interno de regulación que va estableciendo las pautas de comportamiento a lo largo de la vida, dicho de otro modo, todo aquello que es aprendido en la niñez, es con lo que la persona llegará al matrimonio, que al mezclarse con el aprendizaje de su pareja, irá adaptándose y conformando un nuevo estilo de comportamiento que transmitirán a sus hijos.

En lo que respecta al proceso de transmisión intergeneracional éste hace referencia, según Bowlby (1993), al tipo de apego entre padres e hijos, que tendría lugar a través de los modelos internos activos construidos durante la infancia y reelaborados posteriormente.

Este autor elaboró una teoría al considerar el apego entre madre e hijo como una conducta instintiva con un claro valor adaptativo. Bowlby (1993), basándose en la teoría de los sistemas de control, planteó que la conducta instintiva no es una pauta fija de comportamiento que se reproduce siempre de la misma forma ante una determinada estimulación,



sino un plan programado con corrección de objetivos en función de la retroalimentación, que se adapta, modificándose a las condiciones ambientales.

En lo que respecta a la metodología de la presente investigación está sustentada en la Teoría Fundamentada (Pandit, 1996; Strauss y Corbin, 1998) que se basa en tres concepciones: los conceptos, las categorías y proposiciones. Los conceptos son las unidades básicas de análisis, es decir que las teorías antes mencionadas surgen del análisis de los datos crudos. Las categorías se forman a través del análisis conceptual del material, en este caso, del texto de la entrevista. Cuando se analiza una entrevista, a cada oración, se le da una “etiqueta conceptual” (códigos), de tal manera que pueda manejarse la información con facilidad.

Dicha teoría consta de cinco fases y nueve pasos, evaluados en base a la validez de constructo, la validez interna, la validez externa y la confiabilidad. La fase I es el Muestreo Teórico que incluye: Revisión de la literatura técnica y Selección de casos. La fase II es la Recolección de Datos con dos pasos: El Desarrollo de un protocolo de recolección de datos y Entrar al campo. En lo que respecta a la fase III abarca el Ordenamiento de Datos. La Fase IV consiste en el Análisis de Datos obtenidos en los siguientes pasos: Análisis de los datos, Investigación reiterativa y Cierre de la investigación. Y por último la Fase V de la Comparación de Literatura.

En resumen se puede decir que primeramente es la aplicación sistemática y rigurosa del método de la Teoría Fundamentada, el segundo paso es el uso de bancos de datos capturados como una fuente primaria de datos; y, en tercer lugar el uso de dos paquetes de computo de análisis cualitativo (Q.S.R.Nudist 6, 2002; y AtlasTi, 1997) para ayudar en el proceso de análisis de los datos obtenidos. En esta investigación se contó con la participación de tres familias que tuvieran un menor de edad, diagnosticado con algún tipo de leucemia, en cualquier fase de la



enfermedad y de tratamiento. Así como disposición de los familiares (en este caso los padres) para ser entrevistados.

A dichas familias se les realizaron entrevistas que fueron audiograbadas, y los nombres de los integrantes fueron cambiados por cuestiones de confidencialidad.

Los menores fueron: un niña de 7 años diagnosticada en el año de 1998 con leucemia Mieloblástica tipo tres (M3), un niño de 5 años diagnosticado en diciembre del 2001 con leucemia Linfoblástica (L1) y por último un niño de 2 años diagnosticado a principios del 2002 con leucemia Linfoblástica (L1).

La técnica utilizada para la recolección de los datos fue la entrevista en profundidad, la cual mantiene reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas. Las entrevistas realizadas fueron semiestructuradas, debido a que en esta modalidad no existen preguntas preestablecidas. Asimismo, existieron tópicos preestablecidos para alcanzar el objetivo de la presente investigación. También se realizaron historias de vida o autobiografías sociológicas, con las que se pretendió aprehender aquellas experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias.

Las entrevistas fueron realizadas en el interior del hogar de los participantes, a fin de establecer un ambiente más cómodo para los mismos, así como para obtener una mejor privacidad y disponibilidad de tiempo. Las entrevistas fluctuaron entre una hora y media a dos horas de duración.

Al analizar las entrevistas podemos llegar a diversas conclusiones entre las tres familias entrevistadas.

Primeramente cabe destacar que las familias que tienen a un hijo enfermo de leucemia les cuesta trabajo afrontar la enfermedad. En un principio los familiares no cuentan con la información necesaria sobre el



padecimiento, existen entre ellos mismos ciertos mitos sobre la leucemia, al grado de decir que esta es sinónimo de muerte.

En lo que respecta al afrontamiento psicológico las familias entran en shock ante el diagnóstico, tienen sentimientos de impotencia, desesperación y tristeza; además de contar con pocas esperanzas de vida para su hijo.

Los padres afrontan de manera negativa la situación ya que entran en shock y no buscan alternativas, tampoco toman decisiones, solo se centran en el ámbito económico y por las necesidades que se requiera para el tratamiento de la enfermedad. A su vez se encuentran un tanto alejados de la situación.

En lo que se refiere a las madres afrontan de mejor manera la situación. A pesar de que se angustian y entran en shock esto es por un corto tiempo ya que deben hacerse cargo del cuidado de su hijo(a) ante la enfermedad, en pocas palabras se preocupan por el tratamiento y los cuidados del enfermo. Por lo que ellas llevan el rol principal en las familias haciéndose cargo de la administración del hogar y del cuidado de los hijos. Y el padre queda únicamente como proveedor económico. En consecuencia las madres desarrollan un contacto emocional muy fuerte con el hijo(a) enfermo por lo que se da una sobreprotección exagerada hacia los enfermos. Debido a esto los padres dejan de lado a sus otros hijos(as), y el centro de atención es la persona enferma, dándole ciertos privilegios en comparación al otro hijo(a).

A su vez existe un nivel de diferenciación baja por parte de los padres hacia sus hijos, estos establecen contactos emocionales muy fuertes, existe cierta dependencia emocional entre cada miembro de las familias. Otra forma de afrontamiento de los padres fue el buscar información sobre la leucemia, en un principio los padres no tenían conocimiento sobre la leucemia, a su vez también buscaban otras alternativas de sanación para sus hijos(a) como es el caso de la utilización de productos naturistas. A raíz de que un miembro se encuentre enfermo en la familia ésta se une



ante la situación, apoyando a los padres del niño enfermo, a su vez estos últimos buscan apoyo en sus familias de origen.

Otra conclusión importante que resalta es que en una de las familias entrevistadas, recibieron apoyo por parte de los vecinos, instalando alcancías en panaderías aledañas a la casa del infante enfermo. Cosa que se da muy poco ahora en nuestro tiempo.

Las familias a su vez se acercaron más al ámbito religioso. Anteriormente en las tres familias existía una lejanía al ámbito religioso, a raíz de que su hijo(a) enfermara de leucemia empezaron a implorar a un Dios o un Santo, por consiguiente se realizaron misas con el propósito de que los infantes recuperen su salud.

A partir de que el infante se enferma surgen problemas conyugales, esto se reflejó en las tres familias entrevistadas, nacieron conflictos a causa de una mala comunicación entre ambos, así mismo surgieron problemas económicos debido al alto costo de los tratamientos oncológicos.

Estas familias han encontrado una institución en la cual les ofrecen los medicamentos a un bajo costo (10% del total), además de brindarles pláticas informativas y apoyo psicológico. Lo anterior en comparación con los hospitales en los que fueron internados los infantes, en donde recibían poca información sobre la enfermedad, así como un trato inadecuado del personal sanitario.

Por otro lado, los padres en un inicio pensaban que la leucemia era sinónimo de muerte, pero con el paso del tiempo adquirieron la información necesaria a través de libros, revistas, psicólogos, médicos e internet, de esta manera su forma de pensar fue cambiando, ahora los padres deliberan que hay una esperanza de que su hijo(a) recupere su salud.

Las perspectivas a futuro de los padres está basada en conseguir la total recuperación de su hijo(a), a su vez piensan superarse en el ámbito educativo como también obtener un empleo para poder apoyar a su familia.



Para concluir, se puede decir que en estas familias se presenta de manera notable el proceso de transmisión intergeneracional, ya que los padres de los niños están repitiendo los estilos de crianza de sus familias de origen, esto se refleja en las similitudes que existen entre la forma en la que fueron educados los padres y la manera en que están siendo educados sus hijos.

En lo que respecta a las limitaciones de la investigación, podemos señalar que a falta de tiempo, no se pudo contactar a otras familias, y demás familiares (abuelos, tíos, primos, etcétera) para ser entrevistadas, y así tener una mayor población, puntos de vista e información que permitiera fundamentar más la presente investigación.

Entre las críticas se pueden mencionar aquellas en las que tuvimos dificultades para hacer las entrevistas, debido a que las personas entrevistadas postergaban las citas que ya se encontraban establecidas, lo cual alargó la fase de entrevistas, y por consiguiente su posterior análisis.

A su vez las entrevistas en ocasiones fueron más cortas del tiempo preestablecido, debido a que el entrevistado no aportaba mucha información, se encontraban cansados o indispuestos, y en ocasiones tenían otros compromisos que cumplir. Lo anterior requirió la realización de un número mayor de entrevistas.

En lo que respecta a las sugerencias para futuras investigaciones podemos recomendar la actualización en la literatura existente sobre el tema, debido a que el campo de la salud está en constante cambio, tanto en el ámbito teórico como en lo experimental. De esta manera se permitirá una mejor variación en los constructos a realizar, así como un mejor entendimiento del tema y sobre todo una mejor actitud de apoyo, tanto al paciente como a su entorno.

Una segunda sugerencia señala la intervención en una población mayor, con el fin de conseguir más información que nos ayude a una mejor contrastación entre éstas y a su vez un mejor resultado sobre el objetivo a seguir.



Y una última sugerencia sería que se entrevistara no solamente a los padres de familia, sino a otros integrantes de la misma (abuelos, primos, tíos etcétera) con el fin de ver como afrontan y de que manera influye en ellos el proceso salud-enfermedad, y como a su vez se da el proceso de adaptación en ellos.



CONCLUSIONES.

Se realizó una investigación con el objetivo de conocer las diferentes formas de afrontamiento en el proceso de salud-enfermedad en familias con infantes diagnosticados con leucemia, y cómo reaccionan ante dicha enfermedad. Cabe señalar que el afrontamiento gravita en la aplicación y desarrollo de los recursos que el individuo moviliza para afrontar el problema de la enfermedad, con el propósito de eliminar sus consecuencias negativas y disminuir la ansiedad que provoca.

Los enfermos pasan por el proceso salud-enfermedad el cual consta de una serie de etapas básicas, en las cuales puede experimentar una serie de conductas y actitudes muy diversas, en función de su personalidad y de las circunstancias que le rodean. Las etapas van del comienzo de los síntomas del padecimiento a la curación, la muerte o las secuelas.

Las enfermedades crónicas o terminales, en este caso la leucemia toman un período de tiempo prolongado para que se desarrollen, ocasionan una destrucción progresiva de los tejidos e interfieren con la capacidad del cuerpo para funcionar de forma óptima.

El cáncer, en muchos, se presenta como una enfermedad crónica o terminal. Surge cuando las células de alguna parte del cuerpo comienzan a crecer sin control. Además no mueren, viven más tiempo que las células normales y continúan formando nuevas células anormales. Algunos tipos de cáncer, como la leucemia, forman células cancerosas que afectan la sangre y los órganos que producen la sangre (la médula ósea, el sistema linfático y el bazo) circulan a través de otros tejidos en los que se pueden acumular. Esta enfermedad es la segunda causa de mortalidad infantil en México.



La leucemia consiste en la proliferación desordenada de las células progenitoras de los glóbulos blancos. Se divide en dos tipos: aguda (de crecimiento rápido) y crónica (de desarrollo lento), la mayoría de las leucemias infantiles son de tipo aguda. La leucemia se subdivide en leucemia linfocítica aguda y leucemia no linfocítica aguda, en leucemia mielógena aguda o leucemia mieloide aguda.

Al ser la leucemia una enfermedad crónica y/o terminal tiene consecuencias físicas y psicológicas en los pacientes, por lo que pasan inicialmente por un proceso de afrontamiento de su padecimiento, como lo menciona la teoría de Elizabeth Kübler-Ross (1989), la forma de reaccionar ante este acontecimiento potencialmente demoledor es muy variable, se puede considerar que va a pasar por una serie de estadios.

El afrontamiento ante una enfermedad terminal está relacionado con el proceso de transmisión intergeneracional, ya que los padres siguen pautas de comportamiento como lo menciona Bowen (1989). Este autor en su teoría de transmisión intergeneracional, establece que existe un mecanismo interno de regulación que va estableciendo las pautas de comportamiento a lo largo de la vida, dicho de otro modo, todo aquello que es aprendido en la niñez, es con lo que la persona llegará al matrimonio, que al mezclarse con el aprendizaje de su pareja, irá adaptándose y conformando un nuevo estilo de comportamiento que transmitirán a sus hijos.

En lo que respecta al proceso de transmisión intergeneracional éste hace referencia, según Bowlby (1993), al tipo de apego entre padres e hijos, que tendría lugar a través de los modelos internos activos construidos durante la infancia y reelaborados posteriormente.

Este autor elaboró una teoría al considerar el apego entre madre e hijo como una conducta instintiva con un claro valor adaptativo. Bowlby (1993), basándose en la teoría de los sistemas de control, planteó que la conducta instintiva no es una pauta fija de comportamiento que se reproduce siempre de la misma forma ante una determinada estimulación,



sino un plan programado con corrección de objetivos en función de la retroalimentación, que se adapta, modificándose a las condiciones ambientales.

En lo que respecta a la metodología de la presente investigación está sustentada en la Teoría Fundamentada (Pandit, 1996; Strauss y Corbin, 1998) que se basa en tres concepciones: los conceptos, las categorías y proposiciones. Los conceptos son las unidades básicas de análisis, es decir que las teorías antes mencionadas surgen del análisis de los datos crudos. Las categorías se forman a través del análisis conceptual del material, en este caso, del texto de la entrevista. Cuando se analiza una entrevista, a cada oración, se le da una “etiqueta conceptual” (códigos), de tal manera que pueda manejarse la información con facilidad.

Dicha teoría consta de cinco fases y nueve pasos, evaluados en base a la validez de constructo, la validez interna, la validez externa y la confiabilidad. La fase I es el Muestreo Teórico que incluye: Revisión de la literatura técnica y Selección de casos. La fase II es la Recolección de Datos con dos pasos: El Desarrollo de un protocolo de recolección de datos y Entrar al campo. En lo que respecta a la fase III abarca el Ordenamiento de Datos. La Fase IV consiste en el Análisis de Datos obtenidos en los siguientes pasos: Análisis de los datos, Investigación reiterativa y Cierre de la investigación. Y por último la Fase V de la Comparación de Literatura.

En resumen se puede decir que primeramente es la aplicación sistemática y rigurosa del método de la Teoría Fundamentada, el segundo paso es el uso de bancos de datos capturados como una fuente primaria de datos; y, en tercer lugar el uso de dos paquetes de computo de análisis cualitativo (Q.S.R.Nudist 6, 2002; y AtlasTi, 1997) para ayudar en el proceso de análisis de los datos obtenidos. En esta investigación se contó con la participación de tres familias que tuvieran un menor de edad, diagnosticado con algún tipo de leucemia, en cualquier fase de la



enfermedad y de tratamiento. Así como disposición de los familiares (en este caso los padres) para ser entrevistados.

A dichas familias se les realizaron entrevistas que fueron audiograbadas, y los nombres de los integrantes fueron cambiados por cuestiones de confidencialidad.

Los menores fueron: un niña de 7 años diagnosticada en el año de 1998 con leucemia Mieloblástica tipo tres (M3), un niño de 5 años diagnosticado en diciembre del 2001 con leucemia Linfoblástica (L1) y por último un niño de 2 años diagnosticado a principios del 2002 con leucemia Linfoblástica (L1).

La técnica utilizada para la recolección de los datos fue la entrevista en profundidad, la cual mantiene reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas. Las entrevistas realizadas fueron semiestructuradas, debido a que en esta modalidad no existen preguntas preestablecidas. Asimismo, existieron tópicos preestablecidos para alcanzar el objetivo de la presente investigación. También se realizaron historias de vida o autobiografías sociológicas, con las que se pretendió aprehender aquellas experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias.

Las entrevistas fueron realizadas en el interior del hogar de los participantes, a fin de establecer un ambiente más cómodo para los mismos, así como para obtener una mejor privacidad y disponibilidad de tiempo. Las entrevistas fluctuaron entre una hora y media a dos horas de duración.

Al analizar las entrevistas podemos llegar a diversas conclusiones entre las tres familias entrevistadas.

Primeramente cabe destacar que las familias que tienen a un hijo enfermo de leucemia les cuesta trabajo afrontar la enfermedad. En un principio los familiares no cuentan con la información necesaria sobre el



padecimiento, existen entre ellos mismos ciertos mitos sobre la leucemia, al grado de decir que esta es sinónimo de muerte.

En lo que respecta al afrontamiento psicológico las familias entran en shock ante el diagnóstico, tienen sentimientos de impotencia, desesperación y tristeza; además de contar con pocas esperanzas de vida para su hijo.

Los padres afrontan de manera negativa la situación ya que entran en shock y no buscan alternativas, tampoco toman decisiones, solo se centran en el ámbito económico y por las necesidades que se requiera para el tratamiento de la enfermedad. A su vez se encuentran un tanto alejados de la situación.

En lo que se refiere a las madres afrontan de mejor manera la situación. A pesar de que se angustian y entran en shock esto es por un corto tiempo ya que deben hacerse cargo del cuidado de su hijo(a) ante la enfermedad, en pocas palabras se preocupan por el tratamiento y los cuidados del enfermo. Por lo que ellas llevan el rol principal en las familias haciéndose cargo de la administración del hogar y del cuidado de los hijos. Y el padre queda únicamente como proveedor económico. En consecuencia las madres desarrollan un contacto emocional muy fuerte con el hijo(a) enfermo por lo que se da una sobreprotección exagerada hacia los enfermos. Debido a esto los padres dejan de lado a sus otros hijos(as), y el centro de atención es la persona enferma, dándole ciertos privilegios en comparación al otro hijo(a).

A su vez existe un nivel de diferenciación baja por parte de los padres hacia sus hijos, estos establecen contactos emocionales muy fuertes, existe cierta dependencia emocional entre cada miembro de las familias. Otra forma de afrontamiento de los padres fue el buscar información sobre la leucemia, en un principio los padres no tenían conocimiento sobre la leucemia, a su vez también buscaban otras alternativas de sanación para sus hijos(a) como es el caso de la utilización de productos naturistas. A raíz de que un miembro se encuentre enfermo en la familia ésta se une



ante la situación, apoyando a los padres del niño enfermo, a su vez estos últimos buscan apoyo en sus familias de origen.

Otra conclusión importante que resalta es que en una de las familias entrevistadas, recibieron apoyo por parte de los vecinos, instalando alcancias en panaderías aledañas a la casa del infante enfermo. Cosa que se da muy poco ahora en nuestro tiempo.

Las familias a su vez se acercaron más al ámbito religioso. Anteriormente en las tres familias existía una lejanía al ámbito religioso, a raíz de que su hijo(a) enfermara de leucemia empezaron a implorar a un Dios o un Santo, por consiguiente se realizaron misas con el propósito de que los infantes recuperen su salud.

A partir de que el infante se enferma surgen problemas conyugales, esto se reflejó en las tres familias entrevistadas, nacieron conflictos a causa de una mala comunicación entre ambos, así mismo surgieron problemas económicos debido al alto costo de los tratamientos oncológicos.

Estas familias han encontrado una institución en la cual les ofrecen los medicamentos a un bajo costo (10% del total), además de brindarles pláticas informativas y apoyo psicológico. Lo anterior en comparación con los hospitales en los que fueron internados los infantes, en donde recibían poca información sobre la enfermedad, así como un trato inadecuado del personal sanitario.

Por otro lado, los padres en un inicio pensaban que la leucemia era sinónimo de muerte, pero con el paso del tiempo adquirieron la información necesaria a través de libros, revistas, psicólogos, médicos e internet, de esta manera su forma de pensar fue cambiando, ahora los padres deliberan que hay una esperanza de que su hijo(a) recupere su salud.

Las perspectivas a futuro de los padres está basada en conseguir la total recuperación de su hijo(a), a su vez piensan superarse en el ámbito educativo como también obtener un empleo para poder apoyar a su familia.



Para concluir, se puede decir que en estas familias se presenta de manera notable el proceso de transmisión intergeneracional, ya que los padres de los niños están repitiendo los estilos de crianza de sus familias de origen, esto se refleja en las similitudes que existen entre la forma en la que fueron educados los padres y la manera en que están siendo educados sus hijos.

En lo que respecta a las limitaciones de la investigación, podemos señalar que a falta de tiempo, no se pudo contactar a otras familias, y demás familiares (abuelos, tíos, primos, etcétera) para ser entrevistadas, y así tener una mayor población, puntos de vista e información que permitiera fundamentar más la presente investigación.

Entre las críticas se pueden mencionar aquellas en las que tuvimos dificultades para hacer las entrevistas, debido a que las personas entrevistadas postergaban las citas que ya se encontraban establecidas, lo cual alargó la fase de entrevistas, y por consiguiente su posterior análisis.

A su vez las entrevistas en ocasiones fueron más cortas del tiempo preestablecido, debido a que el entrevistado no aportaba mucha información, se encontraban cansados o indispuestos, y en ocasiones tenían otros compromisos que cumplir. Lo anterior requirió la realización de un número mayor de entrevistas.

En lo que respecta a las sugerencias para futuras investigaciones podemos recomendar la actualización en la literatura existente sobre el tema, debido a que el campo de la salud está en constante cambio, tanto en el ámbito teórico como en lo experimental. De esta manera se permitirá una mejor variación en los constructos a realizar, así como un mejor entendimiento del tema y sobre todo una mejor actitud de apoyo, tanto al paciente como a su entorno.

Una segunda sugerencia sería la intervención en una población mayor, con el fin de conseguir más información que nos ayude a una mejor contrastación entre éstas y a su vez un mejor resultado sobre el objetivo a seguir.



Y una última sugerencia sería que se entrevistara no solamente a los padres de familia, sino a otros integrantes de la misma (abuelos, primos, tíos etcétera) con el fin de ver como afrontan y de que manera influye en ellos el proceso salud-enfermedad, y como a su vez se da el proceso de adaptación en ellos.



REFERENCIAS.

- Aguirre, C; Arroyo, V; García-Conde, J; González, J; Rodicio, L. y Vázquez, L. (1997). **Medicina Interna**. Barcelona: Masson. Edición en CD-ROM.
- Albery N; Elliot G. y Elliot J. (1993). **The Natural Death Handbook**. CA: Natural Death Centre. Versión Electrónica. Libro disponible en:
<http://www.globalideasbank.org/natdeath/ndh0.html>
- Almanza J. y Holland J. (2000). Psicooncología: Estado Actual y Perspectivas Futuras. **Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México**. 46 (3) 196-206.
- American Cancer Society (2003). **Leucemia en los Niños**. Artículo disponible en:
<http://www.cancer.org/docroot/home/index.asp?level=0>
- Anarte M., López A., Ramírez C. y Esteve R. (2000). Evaluación del Patrón de Conducta Tipo C en Pacientes Crónicos. **Anales de Psicología**. 16, (2) 133-141. Artículo disponible en:
<http://www.um.es/analesps/index.html>
- Andersson, B. (1992). Effects of Day-Care on Cognitive and Socioemotional Competence of Thirteen-Year-Old Swedish Schoolchildren. **Child Development**. 63, 20-36.
- Arbinaga F. (2003). Aspectos Emocionales y Calidad de Vida en Pacientes con Enfermedades Desmielinizantes: El Caso de la Esclerosis Múltiple. **Anales de Psicología**. 19, (1) 65-74. Artículo disponible en:
<http://www.um.es/analesps/index.html>
- Atienza, J. (2001). **Introducción a la Psico-Oncología Pediátrica**. Artículo disponible en:
<http://www.paidopsiquiatria.com/psicope/onco.htm#INTRODUCCIÓN>



- AtlasTi. (1997). **AtlasTi: Textinterpretation, Textmanagement and Theory Buildin. Versión 4.1** para Windows: Scientific Software Development.
- Barraclough, J. (1999). **Cancer and Emotion**. England: Jhon Willey & Sons.
- Bayés, R. (1985). **Psicología Oncológica**. Barcelona: Martínez Roca.
- Belsky, J. y Rovine, M. (1988). Nonmaternal Care in the First Year of Life and Infant-Parent Attachment Security. **Child Development**. 59, 157-167.
- Bernstein, B. y Nietzel, S. (1996). **Introducción a la Psicología Clínica**. México: Mc Graw Hill.
- Beers, M. y Berkow, R. (1999). **El Manual Merck: De Diagnóstico y Tratamiento**. Madrid: Ediciones Harcourt. 10ª Edición en español. Edición en CD-ROM.
- Biurrun, A. y Jusué, G. (1996). Presentación de un Protocolo de Tratamiento Psicológico (Grupal Cognitivo-Conductual) en Pacientes con Dolor Crónico en Navarra. **Anales de Salud Pública y Administración Sanitaria**. Barcelona.
- Bowen M. (1989). **La Terapia Familiar en la Práctica Clínica. Vol. 1**. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bowen M. (1989). **La Terapia Familiar en la Práctica Clínica. Vol. 2**. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bowlby J. (1993). **El Vínculo Afectivo**. Barcelona: Paidós.
- Busch, H. (1990). **The Molecular Biology of Cancer**. New York: Academic Press.
- Cruzado, A. y Labrador, F. (2000). Intervención Psicológica en Pacientes con Cáncer. **Revista Cáncer**. 14 (2) 63-82.
- Chen Z. y Kaplan H. (2001) Intergenerational Transmission of Constructive Parenting. **Journal of Marriage and Family**. 63 (feb) 17-31.
- Corbin, J. y Strauss, A. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria. **Qualitative Sociology**. 13, 3-21.



- De Fonnegra I. (2000). El Médico ante el Sufrimiento del Paciente que Enfrenta su Muerte. ARS Médica. **Revista de Estudios Médico Humanísticos**. 3 (3). Universidad Católica de Chile. Artículo disponible en:
<http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/>
- Delgado, J. y Gutiérrez, J. (1994). **Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales**. Madrid: Síntesis.
- Devita, V., Hellman, S. y Rosenberg, S. (1988). **Cáncer: Principios y Práctica de Oncología**. Barcelona: Salvat Editores.
- Doorenbos, H. (1982). **Tratamiento No Quirúrgico de las Enfermedades Malignas**. México: El Manual Moderno.
- Dood, R. (1994). **Ayudar a los Niños a Enfrentar la Muerte**. México: Centenario.
- Edwards M. (2002). Attachment, Mastery, and Interdependence: A Model of Parenting Processes. **Family Process**. 41 (3) 389-404.
- Egeland, B. y Hiester, M. (1995). The Long-Term Consequences of Infant Day-Care and Mother-Infant Attachment. **Child Development**. 66, 474-485.
- Estapé, T; Álvarez, A; Arce, C; Casas, F; Flores, T; Estapé, J; Fírvida, J; Garde, S; González, L; Gutiérrez, L; Ibáñez, E; Marcos, T; Pellicer, X; Puente, O; Romero, R; Salamero, M; y Yélamos, C. (2002). **Psico-Oncología**. Artículo disponible en: <http://www.fefoc.org/index.jsp>
- Eysenck, H. (1991). Cancer and personality. En L. Cooper, & M. Watson. **Cancer and Stress: Psychological, Biological and Coping Studies**. England: Jhon Willey & Sons.
- Feldman, R. (1998). **Psicología con Aplicaciones a Países de Habla Hispana**. México: Mc Graw Hill. 3ª Edición.
- Framo J.L. (1996). **Familia de Origen y Psicoterapia: Un Enfoque Intergeneracional**. Barcelona: Paidós.
- Fox, R. (1988). **Evaluación de la Familia**. México: Terapia Familiar.



- Fuertes, M. y Maya M. (2001). Atención a la Familia: La Atención Familiar en Situaciones Concretas. **Anales de Salud de Navarra España**. 24 (2) 83-92.
- Gallar, M. (1998). **Promoción de Salud y Apoyo Psicológico al Paciente**. Madrid: Paraninfo.
- Golden W; Gersh W. & Robbins D. (1992). **Psychological Treatment of Cancer Patients: A Cognitive-Behavioral Approach**. Massachussets: Allyn & Bacon.
- Gómez, M. (2001). **Tanatología: Apoyo del Equipo de Salud a Pacientes Terminales en un Hospital de Tercer Nivel**. Tesis de Licenciatura. México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala
- González F. (1994). **Personalidad, Modo de Vida y Salud**. La Habana: Ed. Félix Varela.
- Graça M. y Edward T. (2003). Collaborative Family Health Care: What do Practitioners Think? **Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud**. 3 (1) 283-299. Artículo disponible en: <http://www.aepc.es/ripcs-ijchp/index.php?coid=Español>
- Gremes R. (2000). **El Vínculo Fraterno**. Buenos Aires: Federación Latinoamericana de Psicoterapia Analítica de Grupo.
- Guevara, M. (1997). **Apoyo Psicológico a los Familiares de Enfermos Terminales: La Reconceptualización del Duelo**. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Harrsch C. (1985). **El Psicólogo ¿Qué Hace?** México: Alambra.
- Herring M. y Kaslow N. (2002). Depression and Attachment in Families: A Child-Focused Perspective. **Family Process**. 41 (3) 494-518.
- Hoffman, L. (1989). Effects of Maternal Employment in the Two-Parent Family. **American Psychologist**. 44, 283-292.
- Howes, C. (1990). Can the Age of Entry and the Quality of Infant Child Care Predict Adjustment in Kindergarten? **Developmental Psychology**. 26, 292-303.



- Ibarra, A. (1997). **Muerte y Construcción de la Realidad Familiar**. Tesis de Licenciatura. México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Jacobsen, P. & Holland, J. (1991). The Stress of Cancer: Psychological Responses to Diagnosis and Treatment. En: Cooper & Watson. **Cancer and Stress: Psychological, Biological and Coping Studies**. England: John Willey & Sons.
- Jofré, P. (2003). Reacciones Psíquicas del Paciente ante la Enfermedad Terminal. **Revista de la Sociedad de Psiquiatría de la Comunidad de Valencia**. 1 (21). Artículo disponible en:
<http://red-farmamedica.com/spcv/revista>
- Jiménez, D. (2002). Cuidando a los Cuidadores: Familiares de Pacientes con Infección Renal Crónica. Hospital General Tacuba del ISSSTE. **Memorias de IV Coloquio Internacional sobre Servicio Social Comunitario**. México: UNAM.
- Kastenbaum, R. (1992). **The Psychology of Death**. New York: Springer Publishing.
- Kendall, P; Howard, B. y Epps, J (1988). The Anxious Child. Cognitive Behavioral Treatment Strategies. **Behavior Modification**. 12, (22), 281-310.
- Kendall P. y Norton-Ford J. (1998). **Psicología Clínica, Perspectivas Científicas y Profesionales**. México: Limusa.
- Kornblit, A. (1996). **Somática Familiar**. Barcelona: Gedisa.
- Kübler-Ross E. (1989). **Sobre la Muerte y los Moribundos**. Barcelona: Grijalbo. 8ª Edición.
- Lastra, L. y Rodríguez, A. (1998). La Salud-Enfermedad como Proceso Social. **Revista Salud en Tabasco**. 4 (1) 244-245.
- Latorre J. y Beneit P. (1992). **Psicología de la Salud: Aportaciones para los Profesionales de la Salud**. Argentina: Lumen.
- Lecannelier F. (2001). **Evolución y Desarrollo del Self**. Instituto de Terapia Cognitiva INTECO. Santiago de Chile. Artículo disponible en:
<http://www.inteco.cl>



- Liddle, H. y Schwartz, S. (2002). Attachment and Family Therapy: Clinical Utility of Adolescent- Family Attachment Research. **Family Process**. 41 (3) 455-476.
- Longaker, C. (1998). **Afrontar la Muerte y Encontrar Esperanza: Guía para la Atención Psicológica y Espiritual de los Moribundos**. México: Grijalbo.
- Macías, R. (1995). **La Familia**. México: CONAPO.
- Martín, G y Pear, J. (1999). **Modificación de Conducta: Qué es y Cómo se Aplica**. Madrid. Prentice Hall.
- Ministerio de Salud (2001). **Guías de Práctica Clínica en Enfermedades Neoplásicas**. Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. Bogotá: Ruecolor. Artículo disponible en:
<http://www.incancerología.gov.co>
- Mittag, O. (1996). **Asistencia para Enfermos Terminales: Consejos para la Familia y para la Hospitalización**. Barcelona: Herder.
- Montoya J. (2001). **El Arte del Bien Morir: Sobre el Cómo Ayudar a Otros a Bien Morir**. Biblioteca Básica de Tanatología. Artículo disponible en: <http://artemorir.homestead.com/>
- Mora, A. (2002). Estructura de la Familia con un Enfermo Crónico. **Boletín de la Asociación Científica de Profesionales para el Estudio Integral del Niño, A.C.** 2 (4) 3-5.
- Morse, J. (1999). Los Métodos Cualitativos: El Estado del Arte. **Qualitative Health Research**. 9 (3) 393-406.
- Mundaca M., Angulo P. y Gallardo I. (2002). **Factores que Influyen en el Apego y la Adaptación de los Niños Adoptados**. Departamento de Psicología Clínica. Universidad de Chile. Artículo disponible en:
<http://www.uchile.cl>
- Oblitas A. y Becoña E. (2000). **Psicología de la Salud**. México: Plaza y Valdez.



- Oliva A. (2001). **Estado Actual de la Teoría del Apego**. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Básica y Metodología. Universidad de Sevilla.
- Palanca M. y Ortiz P. (2000). La Muerte del Niño: Procesos de Afrontamiento en el Paciente, la Familia y el Equipo Médico. **Anales Españoles de Pediatría**. Madrid-España.
- Pallarés, J., Pallarés, M.J., Fontestad, A., Montero, A., Santonja, T. & Camba, A. (1998). Valoración Psicológica en el Paciente Afecto de Dolor Crónico: Uso de Indicación de Psicotropos en el Mismo. **Dolor: investigación, clínica & terapéutica. Sumario** 3, 1, 5-15.
- Palxas, M. (2001). Los Procesos de Duelo ante Pérdidas Significativas. Ponencia Presentada en las Jornadas sobre el Amor y la Muerte en Valencia España del 26 al 28 de Octubre del 2001. **Congreso Internacional Online de Psicología Aplicada (CIOPA)**.
- Pandit, N. (1996). **The Cration of Theory: A Recent Application of The Grounded Theory Method**. Artículo disponible en: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR24/pandit.html>.
- Papalia, D. y Wendkos, S. (1997). **Psicología**. México: Mc. Graw Hill.
- Pascual, L. (1997). Atención Psicológica en Pacientes Terminales. En: Pascual, L. y Ballester, R. **La Práctica de la Psicología de la Salud: Programas de Intervención**. Valencia: Promolibro.
- Phares J. (1996). Antecedentes Históricos y Tendencias Actuales: Cronología y Análisis. En: **Psicología Clínica**. México: El Manual Moderno.
- Poveda, R. (2002). **Cuidados a Pacientes Crónicos: Sistemas de Apoyo Social**. Artículo disponible en: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/index.html
- Ramírez C., Esteve R. y López A. (2001). Neuroticismo, Afrontamiento y Dolor Crónico. **Anales de Psicología**. 17, (1) 129-137. Artículo disponible en: <http://www.um.es/analesps/index.html>



- Reisman J. (1976). **Una Historia de la Psicología Clínica**. New York: Irvington.
- Richards, L. & Richards, T. (2002). **Q.S.R.-NUD*IST 6**. Melbourne, Victoria Australia: Qualitative Solutions & Research Pty. Ltd.
- Rivas J. (1996). **Acupuntura y Homeopatía: Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Frecuentes**. México: A.G.T. Editor.
- Rodríguez A. (2000). Dolor y Sufrimiento Humanos. **ARS Médica. Revista de Estudios Médico Humanísticos**. 3 (3). Universidad católica de Chile. Artículo disponible en:
http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/01_Rodriguez.html
- Roggman, L., Langlois, J., Hubbs-Tait, L. y Rieser-Danner, L. (1994). Infant Day-Care, Attachment, and the File Drawer Problem. **Child Development**. 65, 1429-1443.
- Rothbaum F., Rosen K., Ujiie T. y Uchida N. (2002). Family Systems Theory, Attachment Theory and Culture. **Family Process**. 41 (3) 328-350.
- Sánchez J. (1998). Acercamiento al Paciente Terminal Oncológico. **Boletín Oncológico**. 9, 9. Artículo disponible en:
<http://www.opolanco.es/Apat/Boletin9/indice9.html>
- Sherr L. (1992). **Agonía, Muerte y Duelo**. México. El Manual Moderno.
- Slaikew K. (1996). **Intervención en Crisis: Manual para Práctica e Investigación**. México: El Manual Moderno.
- Sluzki, C. (2002). **La Red Social: Proposiciones Generales**. Artículo disponible en:
http://www.lafacu.com/apuntes/psicologia/red_social/default.htm.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). **Basic of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory**. Thousand Oaks, C.A.: Sage Publications.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1998). **Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación**. Barcelona: Paidós. 4ª. Edición.



- Terol M., López S., Rodríguez J., Pastor A., Mora M., Martín M., Leyda J., Neipp M. y Lizón J. (2000). Diferencias en la Calidad de Vida: Un estudio Longitudinal con Pacientes de Cáncer Recibiendo Tratamiento de Quimioterapia. **Anales de Psicología**. 16, (2) 111-122. Artículo disponible en: <http://www.um.es/analesps/index.html>
- Torraco E., Santón C., Andrés, M., Menéndez S. y López M. (2002). El Modelo Ecológico de Bronfrenbrenner como Marco Teórico de la Psicooncología. **Anales de Psicología**. 18, (1) 159-170. Artículo disponible en: <http://www.um.es/analesps/index.html>
- Tuca, A., Schröder, M. y Novellas, A. (1998). Cuidados Paliativos en Oncología. **Anuario de Psicología**. Barcelona. 29, 4, 35-53.
- Vargas J. e Ibáñez E. (2002). Enfoques Teóricos de la Transmisión Intergeneracional. **Revista Electrónica de Psicología Iztacala**. 5 (2) Artículo disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/>
- Vaughan, B., Deane, K. y Waters, E. (1985). The Impact of Day-Care on Child-Mother Attachment Quality: Another Look at Some Enduring Questions. En I. Bretherton y E.Waters (Eds.), Growing Points in Attachment Theory and Research. **Monographs of the Society for Research in Child Development**. 50, N° 209.
- Villanueva, R. (1998). **Diccionario Mosby: Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud**. Madrid: Ediciones Harcourt. Edición en CD-ROM.
- Whetten, D. A. (1989). What Constitutes a Theoretical Contribution? **Academy of Management Review**. 14, 490-495.
- Yámoz S., Alonso I., Plazaola M. y Sainz L. (2001). Apego en Adultos y Percepción de los Otros. **Anales de Psicología**. 17, (2) 159-170. Artículo disponible en: <http://www.um.es/analesps/index.html>

A

N

E

X

O

S

Diagramas representativos de las familias obtenidas.

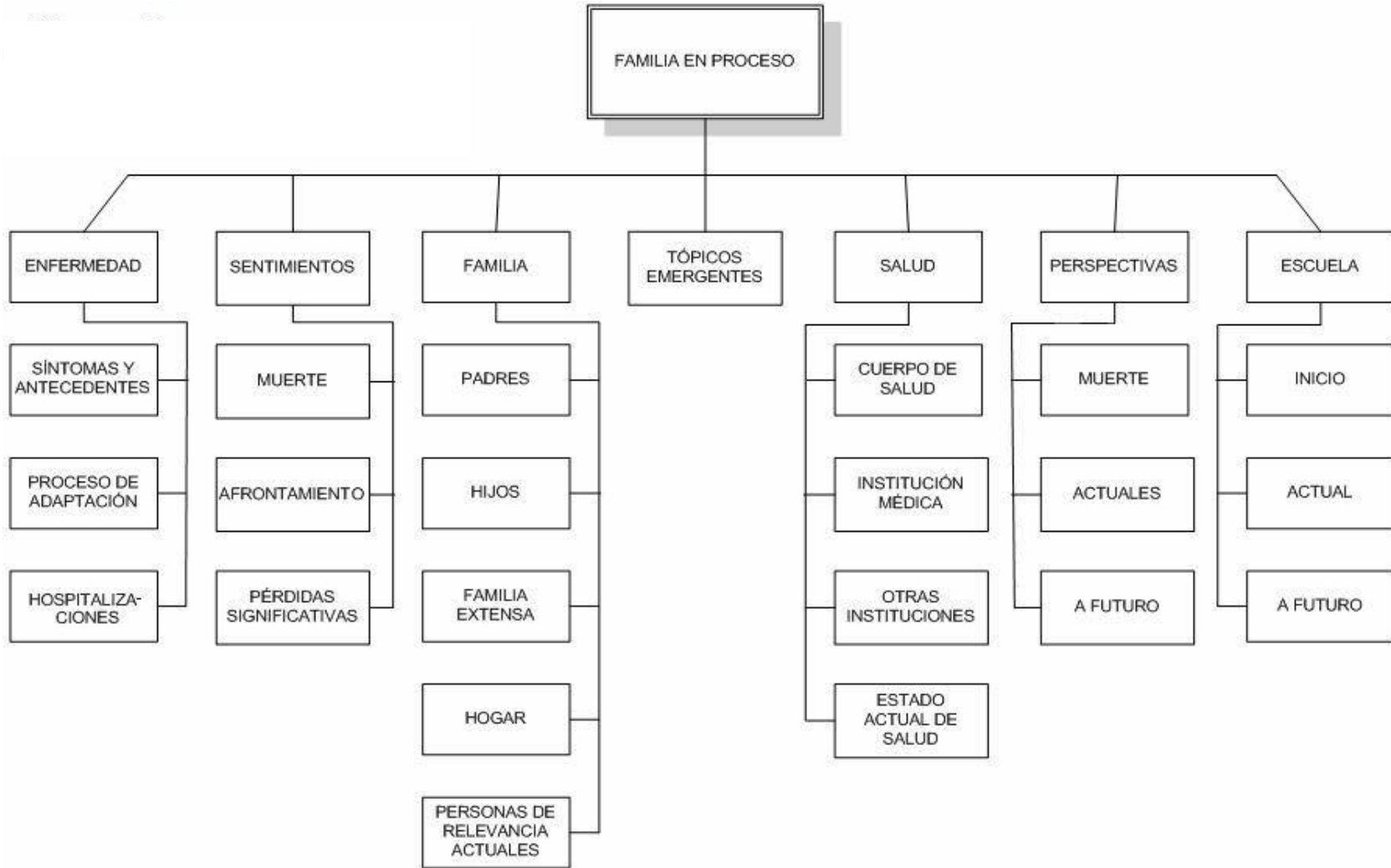


Diagrama 1. El presente esquema muestra los principales tópicos a analizar en las entrevistas a realizar. Asimismo, estos tópicos sirven de base para la realización de entrevistas posteriores, aplicables a tanto a la familia como al



Diagramas representativos de las familias obtenidas.

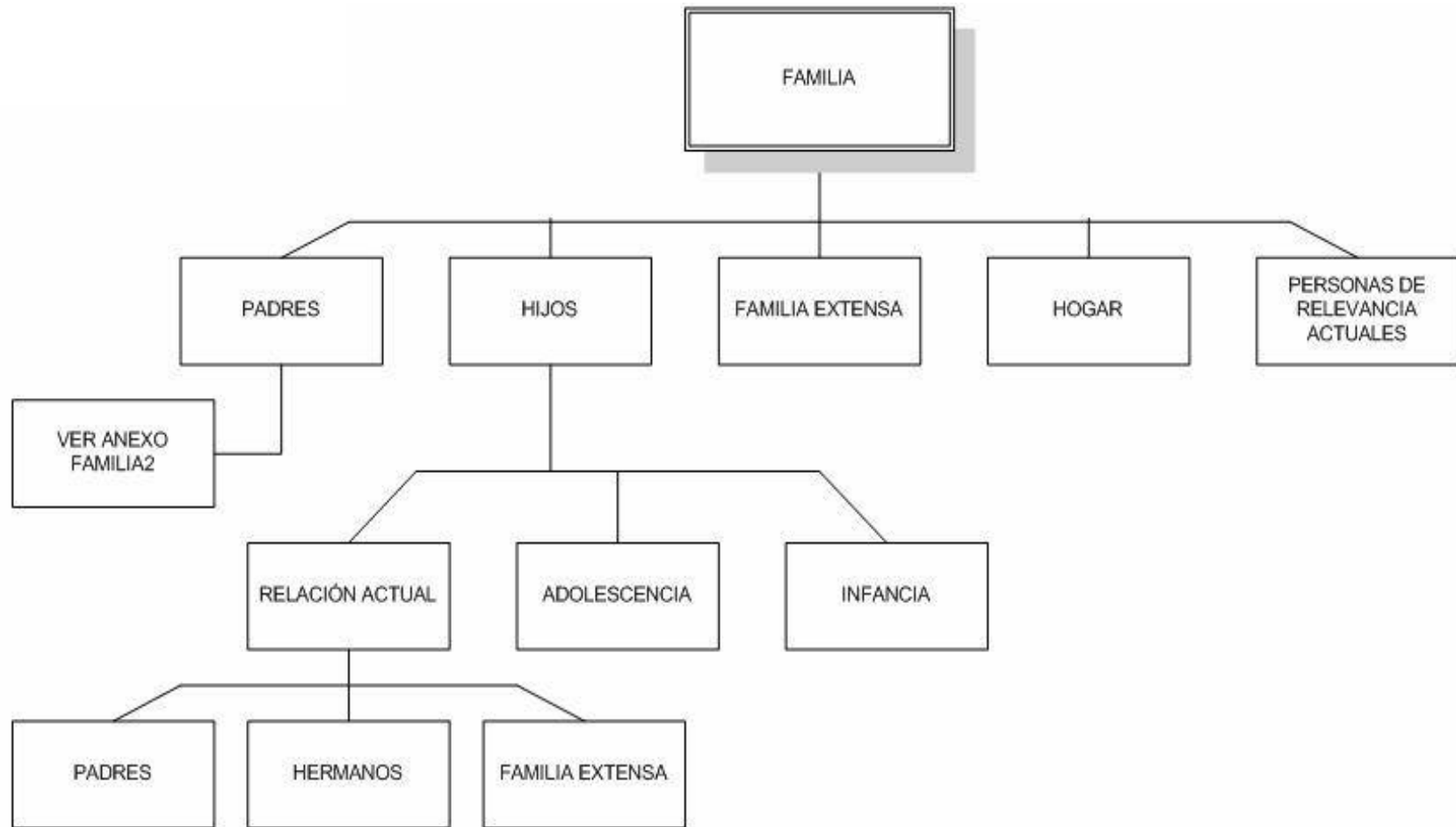


Diagrama 2. Enfatiza tópicos derivados del concepto “familia”, así como los subpuntos a analizar durante el transcurso de la entrevista y para el análisis posterior de la misma (López y Pérez, 2004).

Diagramas representativos de las familias obtenidas.

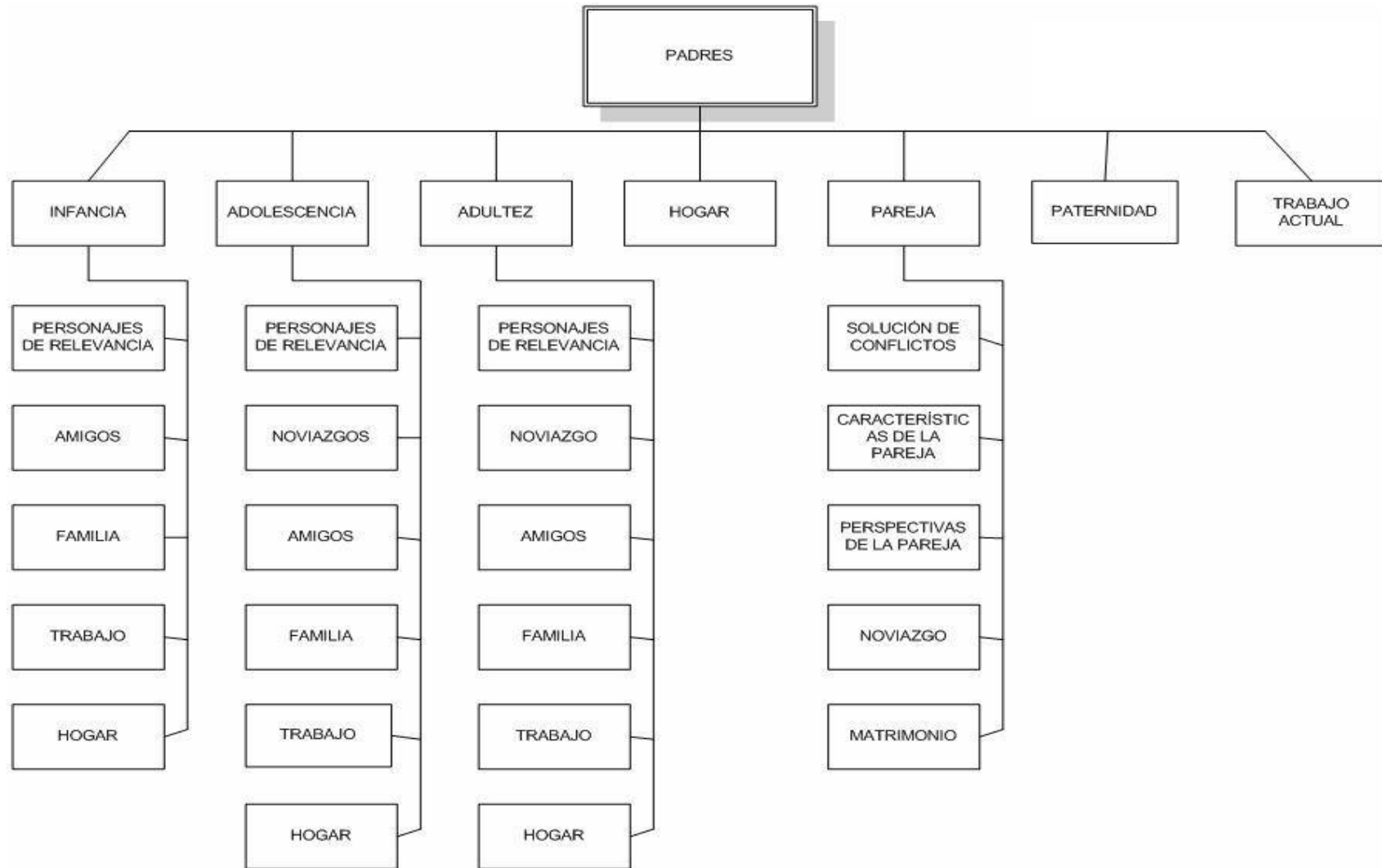


Diagrama 3. Representación que hace alusión al concepto “padres”, así como los subpuntos a tomar en cuenta en el transcurso de la entrevista y para el análisis posterior de la misma (López y Pérez, 2004).

Diagramas representativos de las familias obtenidas.

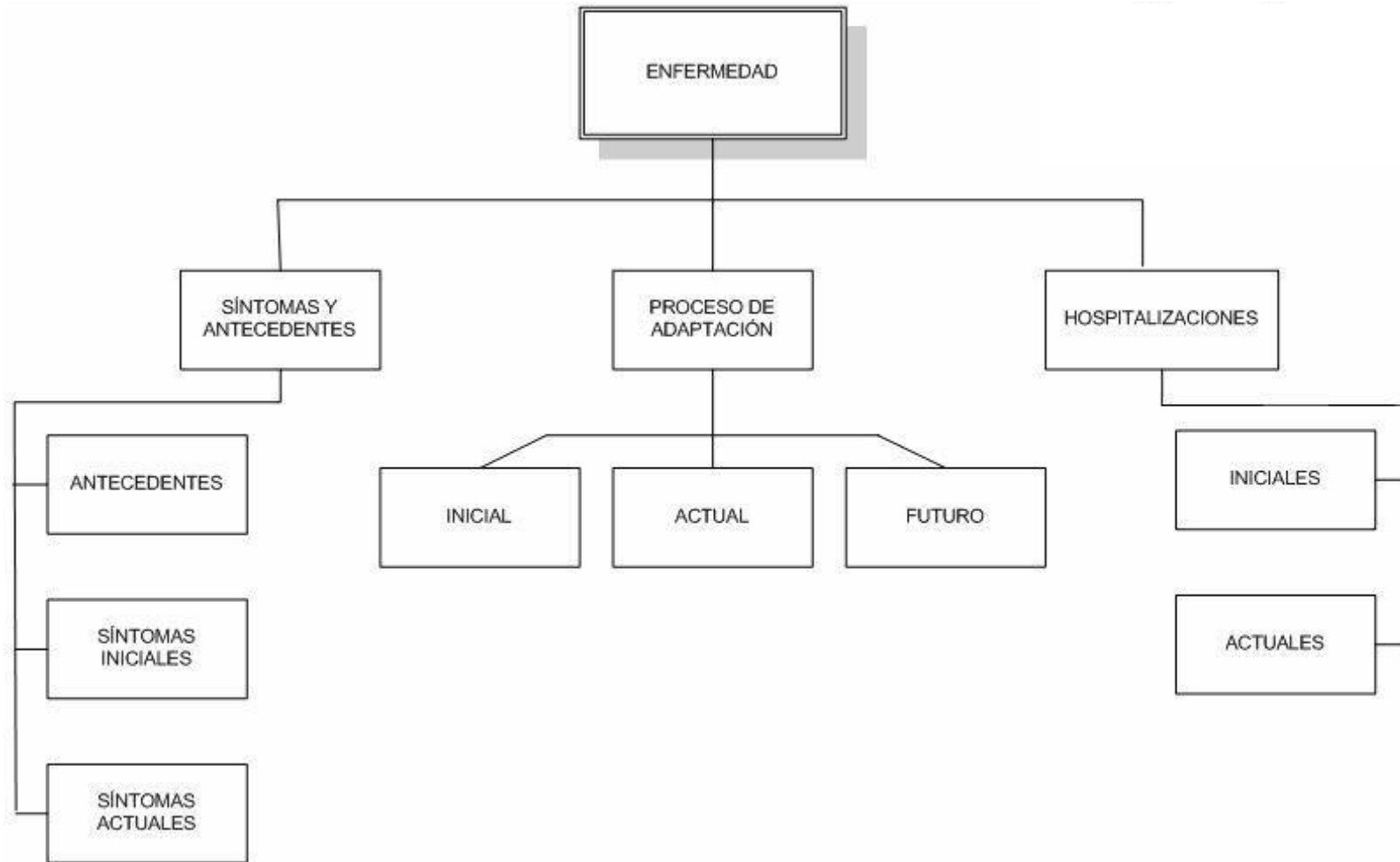


Diagrama 4. Enfatiza tópicos derivados del concepto “enfermedad”, así como los subpuntos a indagar en las entrevistas, y para el análisis posterior de la misma (López y Pérez, 2004).

Diagramas representativos de las familias obtenidas.

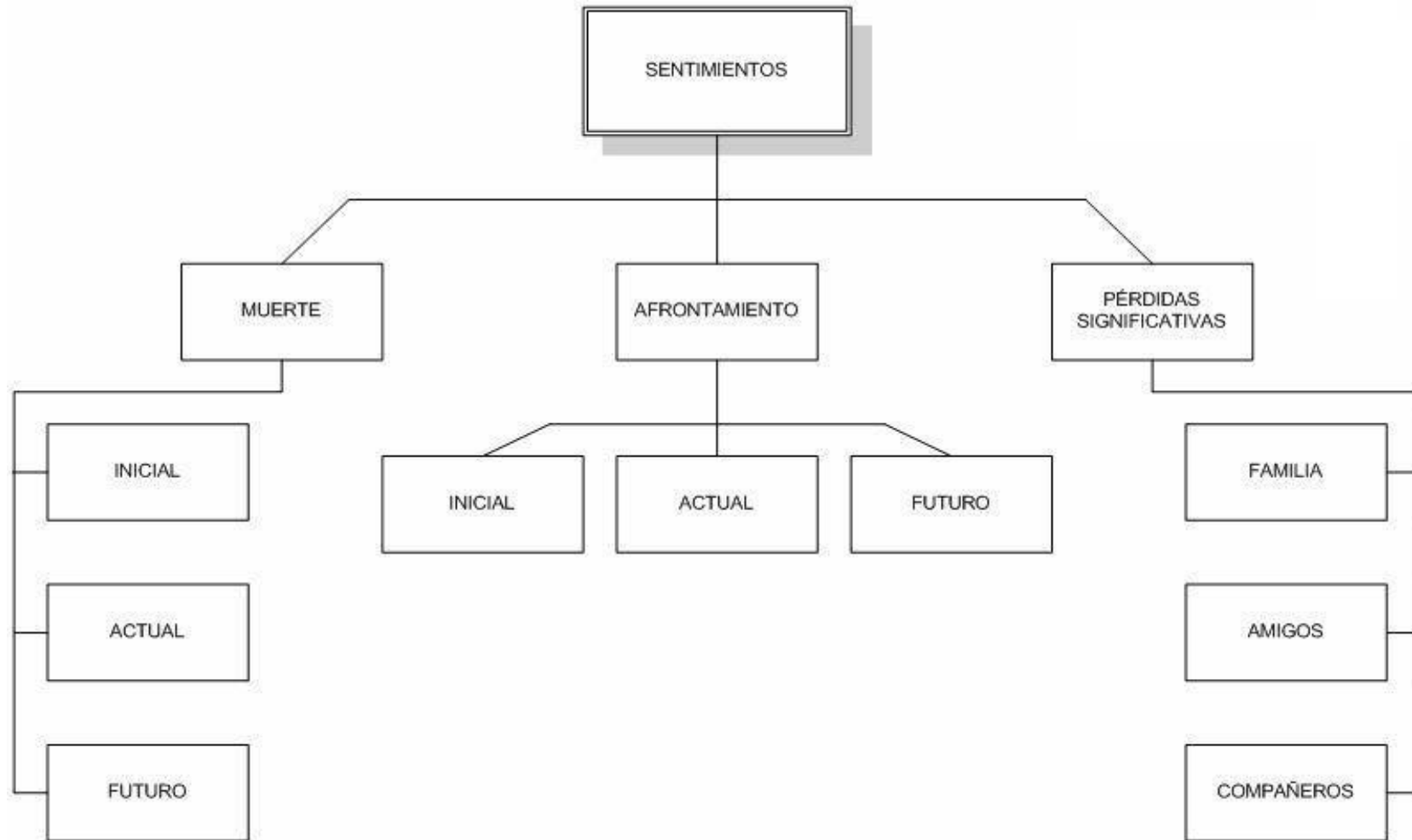


Diagrama 5. Enfatiza tópicos derivados del concepto “sentimientos”, así como los subpuntos a analizar durante el transcurso de la entrevista y para el análisis posterior de la misma (López y Pérez, 2004).

Diagramas representativos de las familias obtenidas.

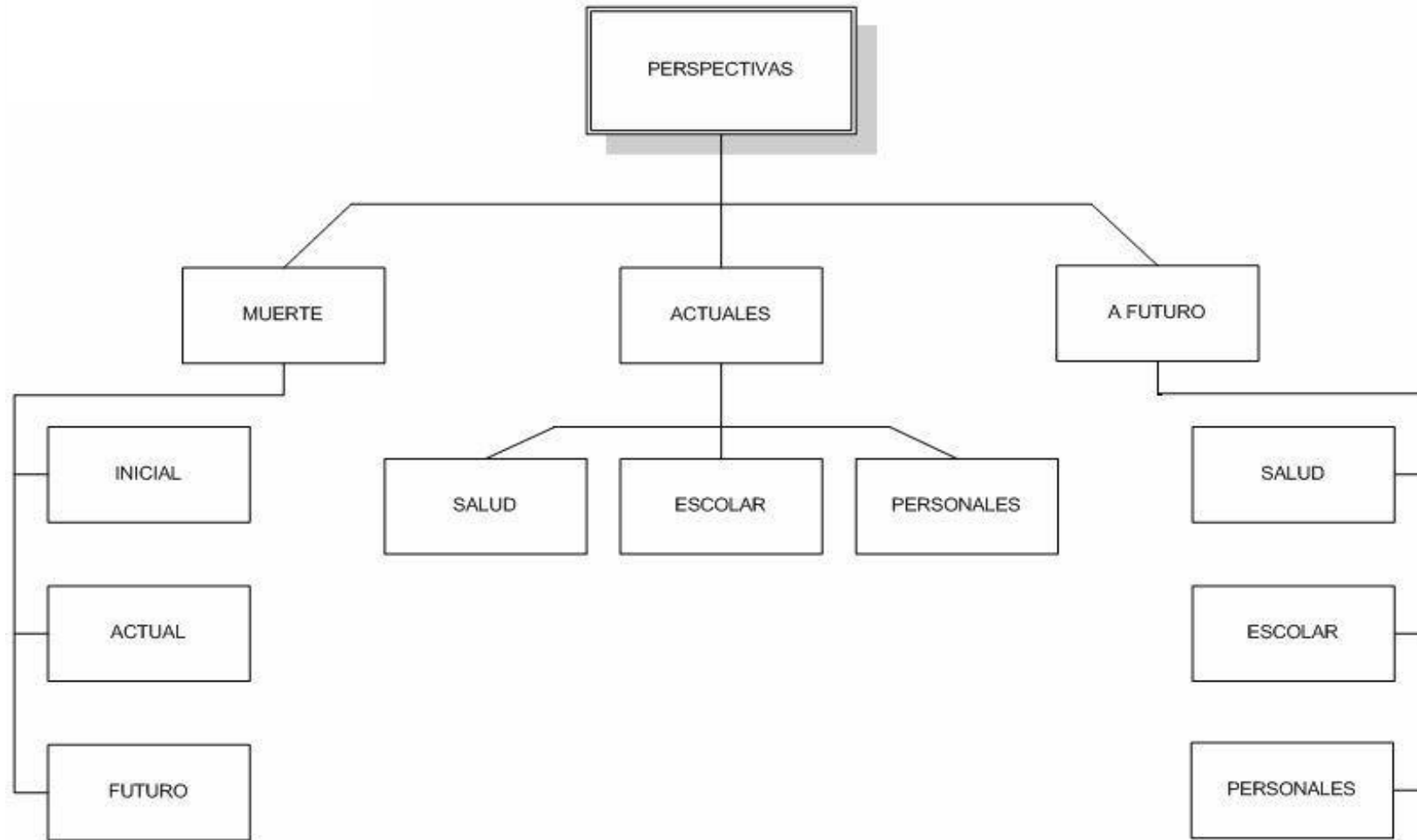


Diagrama 6. Referente a los tópicos establecidos por el concepto “perspectivas”, de igual forma se hace referencia a los subpuntos a analizar durante la entrevista y para su posterior análisis (López y Pérez, 2004).