



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E

INVESTIGACION

DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

DELEGACION REGIONAL EN MICHOACAN

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N.75

***EFFECTO EMOCIONAL EN LA FAMILIA CON HIJO EN EDAD  
PEDIÁTRICA DIAGNÓSTICADO CON LEUCEMIA EN LA UMF 79  
TLALPUJAHUA***

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALIZACION EN  
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**DR. FRANCISCO MEZA MONROY**

MORELIA MICHOACAN, FEBRERO 2009



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

***EFFECTO EMOCIONAL EN LA FAMILIA CON HIJO EN EDAD  
PEDIÁTRICA DIAGNÓSTICADO CON LEUCEMIA EN LA UMF 79  
TLALPUJAHUA***

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA**

**DR. FRANCISCO MEZA MONROY**

**AUTORIZACIONES**

**DR. OCTAVIO CARRANZA BUCIO**

**PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA  
FAMILIAR PARA MEDICOS GENERAL EN EL IMSS**

**Asesor de tesis**

**DRA. MARIA DE LOS ANGELES RENTERIA ORTIZ**

**MEDICO FAMILIAR**

**PSICOTERAPEUTA FAMILIAR**

**EFFECTO EMOCIONAL EN LA FAMILIA CON HIJO EN EDAD  
PEDIÁTRICA DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA EN LA UMF 79  
TLALPUJAHUA**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR**

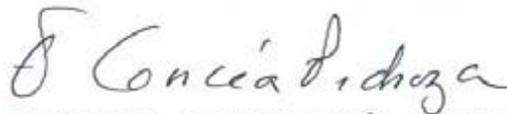
**PRESENTA**

**DR. FRANCISCO MEZA MONROY**

**AUTORIZACIONES**



**DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GOMEZ CLAVELINA  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.**



**DR. FELIPE DE JESUS GARCÍA PEDROZA  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.**



**DR. ISAIAS HERNANDEZ TORRES  
COORDINADOR DE DOCENCIA DEL DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.**

**MORELIA, MICH.**

**2009**

## AGRADECIMIENTOS

**A DIOS**, por darme la oportunidad de continuar con este ministerio, de ayudar a mis semejantes, a pesar de los tropiezos que se sucedieron durante el trayecto de mi vida.

**A MIS PADRES**, Roberto y Ma. Teresa, por la confianza, la oportunidad y el ejemplo a continuar adelante en la vida a pesar de sus dificultades.

**A MIS HERMANOS Y SUS FAMILIAS**, Jorge, Hilda, Eduardo, Georgina, Gabriela, Antonio, J. Antonio, Fco. Gabriel, y Miriam,

**A MIS FAMILIARES** que han partido físicamente, y a los que aun se encuentran a nuestro lado, como un árbol de troncos firmes dispuestos a sostener las ramas de la vida. como lo son los Meza y los Monroy, de manera especial por el cariño de mi abuelita Aurora.

**A TODAS LAS PERSONAS QUE PADECEN CANCER, EN PARTICULAR A LOS NIÑOS QUE PADECEN LEUCEMIA CUYAS FAMILIAS CONTRIBUYERON PARA MI ESTUDIO.**

**A MIS MAESTROS** de postgrado, Dr. Octavio Carranza Bucio y su esposa Dra. Ma. de los Ángeles Rentería Ortiz, que contribuyeron en mi formación académica, con sus enseñanzas y ejemplos de éxito en la MEDICINA FAMILIAR.

A MIS COMPAÑEROS DE POSTGRADO.

## MUCHAS GRACIAS



1. Introducción.....	6
2. Antecedentes.....	7
3. Problema.....	34
4. Justificación.....	36
5. Objetivos.....	37
6. Metodología.....	38
7. Resultados.....	44
8. Discusión.....	60
9. Conclusiones.....	61
10. Bibliografía.....	62
11. Anexos.....	66

## **1.- INTRODUCCION.**

El objetivo de este estudio fue evaluar el impacto psicoemocional que se produce en la familia cuando uno de los hijos menores de edad presenta cáncer del tipo de la Leucemia. Hasta donde es posible, el estudio es el resultado de la experiencia del trato cotidiano con las familias que son atendidas en consultorio de Medicina Familiar en la UMF N.79 de Tlalpujahua Michoacán.

Primero se realizó una revisión de la literatura teórica sobre cáncer en la familia, intentando comprender como ésta se ve sometida a presiones al ser informadas del diagnóstico de cáncer, para ello se realizó una búsqueda sistemática de investigaciones previas. Posteriormente se definieron los objetivos de explorar la emoción de las familias, mediante Genogramas y Adaptabilidad. Se seleccionó el “El Inventario Texas Revisado de Duelo” (ITRD), mismo que explora las condiciones en las que la familia de los pacientes presentan síntomas de duelo ante el diagnóstico de cáncer.

Un elemento novedoso e innovador utilizado como complemento al cuestionario fue la construcción de un Genograma en todas las familias. Este instrumento aporta información interesante para médicos familiares, y permite reconocer en buena parte la dinámica familiar. Los resultados obtenidos permiten concluir que en efecto, la familia tiene efectos importantes en su estructura y en sus funciones, lo que las obliga a desarrollar mecanismos de adaptabilidad y cohesión que les permita superar la crisis.

## 2. ANTECEDENTES:

La asociación entre cáncer y familia conforma un binomio difícil de separar. Desde la antigüedad al cáncer se le ha considerado como una enfermedad terminal, y se le relaciona con múltiples factores ambientales, genéticos y psicológicos. De acuerdo con Rolland <sup>(1)</sup> para muchos médicos, el único motivo para trabajar oficialmente con los familiares de un paciente son las enfermedades de origen genético o predisposición familiar. En estos casos, se considera simplemente a la familia como un vector de transmisión de la enfermedad. Tradicionalmente se acepta que “la historia familiar” presta diversas funciones, destacan por su trascendencia, la identificación de una historia familiar positiva para un trastorno raro que afecta a un único gen, obtención de una historia de consanguinidad, identificación de personas con riesgo aumentado a desarrollar enfermedades de causa multifactorial con agregación familiar, e identificación de afecciones hereditarias que predisponen al paciente al cáncer<sup>(2)</sup> lo que constituye una visión lineal y mecanicista de la enfermedad al atribuir una importancia tan limitada a la familia.

Para Ackerman <sup>(3)</sup> la familia es el contexto social primario en el que se toman las decisiones referentes al cuidado de la salud, en gran parte, mediante la conformación de un modelo explicativo de la enfermedad del individuo. El papel de la familia en el uso de los servicios de salud y en la aceptación del tratamiento ha sido muy bien documentado en diversos escenarios. No sólo es la familia la que afecta a la experiencia de enfermedad del paciente, sino que la enfermedad del paciente tiene un profundo efecto sobre la familia. Las dos últimas décadas han visto como nuestro conocimiento sobre el papel de las familias en la salud y la

enfermedad ha aumentado; esto ha llevado a numerosos autores a argumentar que el diagnóstico de una enfermedad crónica o que suponga una amenaza vital es una indicación para un enfoque de la asistencia médica orientado a la familia.

Aunque el diagnóstico del cáncer cae, sin duda, dentro de la categoría de enfermedad crónica o que amenaza la vida, al revisar la literatura médica se obtienen relativamente pocos datos respecto a la interfase específica entre la dinámica familiar y el paciente con cáncer. Además, debido a las múltiples situaciones que el médico debe dirigir al trabajar con el enfermo de cáncer, un médico atareado podría vacilar al ampliar el foco de atención del paciente a toda la familia. Sin embargo, una serie creciente de experiencias clínicas <sup>(4)</sup> indican que el cuidado de la familia puede tener beneficios significativos tanto para el paciente como para el médico, para lo cual el médico de atención primaria deberá conocer del funcionamiento de las familias en circunstancias “normales”, así como el funcionamiento de familias con estrés agudo y crónico como lo es el cáncer.

Por lo anterior, el presente trabajo lo inicio con una corta revisión de la teoría de sistemas de la familia, que incluye la función familiar normal, el ciclo vital de la familia, el papel del médico en el sistema familiar normal, para en un segundo momento hacer una revisión general de la literatura de investigación sobre el ecosistema y la dinámica de las familias con pacientes cancerosos; considerando un capítulo particular acerca los efectos del cáncer en la familia. Para finalmente integrar estas ideas en una serie de estrategias prácticas, y precisar, un nuevo enfoque sobre el cuidado del paciente canceroso orientado a la familia. Sin embargo, dado que el cáncer es el segundo componente temático presento en primer lugar un resumen de lo que esto significa.

El cáncer es un crecimiento tisular producido por la proliferación continúa de células anormales con destrucción de otros tejidos puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal. Existen varios tipos de cáncer. Los tres principales son: sarcomas procedentes de tejido conectivo como huesos, cartílagos, músculos y tejido adiposo; Carcinomas, derivados de tejidos epiteliales como piel, epitelios, tejidos glandulares de la mama y próstata. Leucemias y linfomas que incluyen canceres de tejidos formadores de células sanguíneas.

La etiología del cáncer sigue siendo controvertida. Entre los factores de riesgo se encuentra la herencia, productos químicos, radiaciones ionizantes, infecciones por virus y factores traumáticos

En México, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) los tumores malignos constituyen la segunda causa de muerte en 2002, lo que significa 58,599 muertes, es decir 12.7 % del total de las muertes registradas cada año. Esta realidad que vivimos en México es similar en todo el mundo, así por ejemplo las tasas más elevadas se reportan en Japón 40.6, China 38.2, Australia 37.7, México 34.4, Nueva Zelanda 34.1. En los Estados de la Republica Mexica, tasa más alta la registra Jalisco con 281, Estado de México 246, D F 204; Nuevo León 167 y Michoacán 92.

La leucemia es un tipo de cáncer muy frecuente en los niños, es más frecuente en varones que en mujeres, 6.7 y 5.1 % respectivamente.

Los conceptos contemporáneos sobre la función familiar normal se han visto influidos en gran medida por el trabajo de la teoría general de los sistemas. Un sistema se define bajo este enfoque como una colección de elementos o

componentes únicos, ligados a través de un patrón de comunicación organizado y previsible, cuya función como unidad es mayor que la de la gran cantidad de información conocida respecto a los componentes individuales, es imposible comprender el sistema sin entender también cómo interaccionan o se relacionan los componentes entre sí. Debido a estas interacciones dentro de un sistema, de acontecimientos que afectan de forma significativa a un componente individual deben repercutir en todo el sistema, con efectos sobre cada uno de los otros componentes. De este modelo se deduce que problemas aparentes en un componente del sistema pueden dar como resultado una patología en una parte distante del sistema <sup>(5)</sup>.

Las familias también son sistemas. En los sistemas familiares, cualquier acontecimiento que afecte significativamente a un individuo, como la aparición de una enfermedad importante, debe tener también efectos sobre el sistema global de la familia. La respuesta del individuo al acontecimiento influirá a su vez en la familia y en cómo se afecten entre sí los individuos dependerá de los papeles que cada persona desempeñe dentro de ella, así como de los patrones de comunicación, en las reglas familiares para el manejo de problemas y la flexibilidad de las mismas <sup>(6)</sup>.

En los sistemas familiares, cada miembro tiene un único papel o función. Aunque las familias suelen asignar etiquetas a esos roles, en una familia sana son flexibles y se pueden adaptar a los cambios con el tiempo. Cuando los individuos son etiquetados, no obstante, de forma fija e inalterable, las familias pueden tener problemas al adaptarse a nuevas situaciones. Además de los roles asignados, las familias tienen reglas para la interacción y retroacción. Las reglas más fundamentales suelen ser aquellas que se aplican a la jerarquía familiar; es decir, cómo tomarán los padres las decisiones, que afectarán a toda la familia, que grado

de autonomía se permiten a los niños y adolescentes de la misma. En circunstancias normales, se suelen respetar las reglas de la familia, pero no deberían ser tan rígidas que sean incapaces de adaptarse a diferentes necesidades. Cuando las reglas y los patrones de convivencia se vuelven inflexibles, las familias pueden sentirse incapaces de gobernar los problemas que se pueden producir, volviéndose, progresivamente más disfuncionales.

Los miembros de la familia comparten una historia común que les une; también compartirán un futuro en común. Es importante comprender que los roles y reglas de la familia se han desarrollado a partir de esta historia común y, a pesar de lo irracional o inadaptados que pueden parecer, estos roles y reglas cumplen una función en esa familia. La función de un rol dado puede que no siempre sea aparente para el observador, hecho que puede resultar sumamente frustrante para el médico que trata de ayudar a la familia. Con todo, los roles y reglas han sido desarrollados en respuesta a necesidades del pasado muy específicas. Incluso en familias sanas, la red de comunicación y retroacción que une a sus miembros hace difícil que sus reglas cambien al modificarse la situación familiar. Como los sistemas fisiológicos del cuerpo humano, los sistemas familiares trabajan para mantener su homeostasis.

Adaptación y cambio son, sin embargo, retos que todas las familias tienen que afrontar con el tiempo. El más fundamental de estos retos es el ciclo vital familiar. Al igual que Erik Erikson<sup>(7)</sup> describió el ciclo vital del individuo y las tareas evolutivas propias de cada edad, Medalie y colaboradores<sup>(8)</sup> han descrito los estadios que durante su desarrollo deben atravesar las familias. Para comprender la función familiar normal han de considerarse las tareas evolutivas que típicamente deben negociar.

A lo largo de los años, una familia atraviesa una serie de estadios vitales. Cada uno de estos estadios comporta cuestiones o retos evolutivos específicos, a los que se debe adaptar el sistema familiar. Aunque diversos autores han nombrado y numerado estos estadios de forma diferente, todos comparten una base teórica común y una serie de beneficios para el clínico que trabaja con las familias<sup>9</sup>:

En primer lugar; al considerar el paso de la familia a través de los estadios vitales más tempranos, el médico puede evaluar la capacidad de esta familia para adaptarse como unidad a los estresantes normales de la vida. La presencia de cuestiones no resueltas en un estadio temprano del ciclo vital puede indicar una adaptabilidad familiar defectuosa o, al menos, problemas que el clínico ha de dirigir para una adaptación exitosa ante nuevos retos.

En segundo lugar; el ciclo vital proporciona un contexto en el que comprender los intentos de la familia por manejar problemas diversos. Toda familia afronta procesos similares (nacimiento, enfermedad, muerte, matrimonio y separación) de generación en generación.

En tercer lugar; el discutir con una familia sus métodos para manejar las transiciones del ciclo vital puede proporcionar al médico una nueva perspectiva sobre las estrategias de afrontamiento exitosas de dicha familia.

El médico familiar debe tomar en cuenta estas condiciones de éxito en la familia frente a la crisis para apoyarla en esta gestión. En cada uno de los estadios del ciclo vital se debe tener en cuenta cómo el diagnóstico de la enfermedad aguda o crónica que afectará a la familia.

Durante el estadio de noviazgo y principio del matrimonio, una pareja ha de comenzar a progresar desde un enfoque dirigido sólo a sus necesidades individuales hacia la formación de una díada psicológica y sexualmente íntima.

Deben establecer un proceso para alcanzar decisiones de mutuo acuerdo respecto a cuestiones difíciles, como las relaciones con sus familias de origen, el equilibrio entre profesiones y familia, los métodos anticonceptivos y si tener hijos y cuándo.

Con el nacimiento del primer hijo, tanto el marido como la mujer se descubren a sí mismos rememorando su propia infancia, en un intento por aprender de los “errores” paternos observados. El hecho de ser un “buen padre” consistiría en ser capaz de proveer emocional y económicamente al hijo y esto provoca ansiedad. Una vez más, la pareja ha de tomar decisiones de mutuo acuerdo sobre una serie de cuestiones, como alimentación, disciplina, aseo. Al mismo tiempo, la díada, intensamente íntima de la joven pareja, se va a ver invadida no sólo por el nuevo hijo, sino también por el regreso de sus padres y la familia extensa que están impacientes por compartir la alegría de un nuevo miembro.

La familia con hijos pequeños se ve progresivamente enfocada a la satisfacción de las necesidades de los hijos. Además del reto de afrontar los costos económicos adicionales asociados al aumento de familia, los padres deben transmitir a sus hijos los valores y creencias familiares y prepararles para que se acoplen al gran mundo de los contactos sociales. El equilibrio entre estas necesidades a menudo es fuente de estrés, incluso como la pareja enfoca mucha energía en los hijos, deben controlar sus propias necesidades para mantener la intimidad y satisfacción conyugal.

Cuando los hijos entren en la adolescencia, la familia debe luchar por alcanzar, por una parte, el equilibrio entre sus expectativas y reglas y, por otra, el reconocimiento del deseo del adolescente por acrecentar su libertad personal. La paradoja de la adolescencia es que la familia se ve retada a procurar un entorno seguro y aceptable para el adolescente, con el conocimiento de que este entorno

facilitará la salida del adolescente de su casa. Al mismo tiempo, ambos padres han de considerar el desarrollo de los intereses profesionales y sociales para anticiparse al período venidero sin hijos en casa, tradicionalmente conocido como “nido vacío”, que implica un tiempo para que la pareja se restablezca como una relación dual. Las tareas adscritas a este período serían el mantenimiento de la relación durante un período de falta de confianza en sí mismos y posibles disminuciones en la capacidad física, negociación de las relaciones adulto a adulto con los propios hijos y la formación de planes sociales y económicos para la vejez.

Hoy día, parece que el nido está un poco menos vacío que lo fue hace tiempo, debido a factores económicos, muchas familias conservan uno o más hijos adultos en el hogar. Además, con los progresos realizados en el tratamiento de enfermedades crónicas, a las parejas se les pide cada vez más que procuren ayuda física, económica o domiciliaria a sus propios padres ancianos. Las tareas del ciclo vital que afrontan lo que se conoce por “generación sándwich”, deben ocuparse por establecer límites que permitan a la pareja mantener la integridad de su día, mientras manejan de un modo eficaz las crecientes demandas una familia extensa.

A pesar de que muchos autores han consolidado la etapa desde los 50 años de edad en adelante como un período único de la vida, dista mucho de ser período tan dilatado y diverso como para que se describa de ese modo. Los geriatras hablan con frecuencia hoy día del “anciano-joven”, el “anciano-intermedio” y el “anciano-anciano”. El período que rodea a la jubilación, o el período temprano de la vejez, puede considerarse como un tiempo en que la pareja, como resultado de la jubilación, se pone en situación de pasar más tiempo juntos como en ningún otro período de sus vidas. Esto puede estresar mucho a la familia y requiere que la pareja desarrolle nuevos intereses o encuentre nuevas actividades para mantener el

interés dentro del matrimonio. Como en la edad media de la vida, este período puede implicar un cambio en la relación con uno o más padres y, en particular, un afrontamiento de la muerte y la incapacidad del anciano. Aunque muchas parejas llegan a este período manteniendo un buen estado de salud, la creciente incidencia de enfermedad crónica de este grupo de edad, y la experiencia de amigos e iguales que han fallecido, puede aumentar la conciencia y miedo a la muerte y a la enfermedad de la familia anciana. Durante el mismo período, el nacimiento de los nietos precipita aún más los ajustes en las relaciones con los hijos.

La vejez avanzada presenta cambios físicos de la enfermedad o incapacidad crónicas y los retos emocionales y sociales de la viudez. Cada vez más, los hijos, en la edad media de la vida, pueden insistir en ocuparse de la toma de decisiones de la persona o pareja anciana. Para satisfacer las necesidades físicas, sociales, psicológicas o funcionales, puede ser necesario un cambio de domicilio o comunidad. En este período, la persona anciana hace repaso de los acontecimientos vitales y llega a aceptar esos acontecimientos.

Según se ha observado, el ciclo vital familiar proporciona una estructura útil para anticipar las necesidades de los miembros de la familia que afrontan una crisis de salud, como el diagnóstico de un cáncer. Esta estructura no está carente de limitaciones; sin embargo, como cualquier herramienta, se le advierte al usuario que conozca sus limitaciones al igual que sus fuerzas. Por todo lo anterior que se señalo, lo importante para el médico no es aplicar el ciclo vital familiar como un criterio rígido del progreso de la familia, sino reconocer que todas las familias deben negociar cambios con el tiempo. El médico debería reconocer la unicidad de un ciclo vital familiar individual, y utilizar el conocimiento de este ciclo vital para que le ayude a estudiar cómo esa familia ha manejado sus cambios en el pasado y para

identificar los retos específicos que la familia debe afrontar ahora y en el futuro inmediato.

Otro aspecto importante entre enfermedad, familia y medicina es la forma en que estos elementos interactúan. Como ya se señaló la teoría de sistemas deja claro que cada vez que un médico trata a un paciente individual, también está impactando a todo el sistema familiar. De hecho, el médico se convierte entonces en parte del sistema terapéutico, constituido por el triángulo paciente-familia-médico. Es una ilusión peligrosa para los médicos considerarse a sí mismos como observadores objetivos, completamente fuera del proceso familiar. Los médicos se ven inevitablemente engranados en las interacciones de los miembros de la familia, a menudo sin darse cuenta de lo que está ocurriendo, por tanto, la solución para este reto no está en ignorar a la familia y su dinámica. Es más, el médico debe intentar evaluar el sistema familiar actual de una manera no crítica. Aunque a menudo se encuentre tentado a aliarse con la familia para culpar a un miembro de los problemas, el médico que comprende los sistemas familiares no colaborará en buscar tal chivo expiatorio. Al considerar cómo una enfermedad y su tratamiento pueden impactar sobre el sistema familiar, el médico puede comenzar a trabajar con la familia para el beneficio del paciente.

De acuerdo con la teoría de sistemas familiares se sugiere que existe una relación entre el entorno familiar y el enfrentamiento del paciente con la enfermedad. La mayoría de los clínicos que han trabajado con pacientes cancerosos aceptarán intuitivamente este concepto; hay una legión de experiencias anecdóticas respecto a familias asustadas y que se sienten desamparadas en su lucha a la cabecera del paciente. Algunos han argumentado que el estrés emocional que afronta la familia es al menos igual al del paciente canceroso <sup>(10)</sup>.

La idea de que la experiencia del cáncer es compartida por todo el sistema familiar nació a partir de estudios que demostraron un alto grado de congruencia entre pacientes y familias en cuestión de bienestar psicológico, adaptación a la enfermedad e incluso, síntomas físicos y estado funcional <sup>(11)</sup>. Esta congruencia es particularmente notable durante el período en que se realiza por primera vez el diagnóstico de cáncer. Tras el período inicial de choque, los miembros de la familia, al igual que los propios pacientes, pueden experimentar sentimientos de ansiedad e incluso desesperación. También se observa con frecuencia un sentimiento de culpa; de los miembros de la familia van a pasar revista a los síntomas recientes del paciente y se van a culpar a sí mismos de no haber alentado al paciente a buscar atención médica más pronto. El estrés asociado al diagnóstico de cáncer en un miembro de la familia también está documentado en el trabajo de Holmes y Rahe <sup>(12)</sup>.

En el momento en que un paciente es diagnosticado por primera vez de cáncer, la familia hace frente a una serie de tareas. El paciente presenta con frecuencia alteraciones del humor y depresión. Entre las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, la ansiedad es mayor en el momento del diagnóstico, cuando se le comunica que necesita cirugía. También pueden darse altos niveles de ansiedad en el momento en que la mujer se descubre una masa en la mama y en el período postoperatorio inmediato. En esos momentos la familia debe reunirse para proporcionar apoyo emocional al paciente, una tarea para la cual pueden tener o no experiencia. Aunque esta tarea está entre las más difíciles para los miembros de la familia, no es de ningún modo la única.

Con el descubrimiento de un cáncer vienen una serie de decisiones para el paciente y su familia. Los especialistas (oncólogos, cirujanos, y oncólogos

radiólogos), generalmente extraños para el paciente son quienes presentan las opciones terapéuticas. Debido a la ansiedad asociada a este proceso los pacientes recurrirán a menudo a sus familias en busca de ayuda para comprender lo que está sucediendo y formar una decisión. La familia, a su vez, debe ser capaz de establecer una comunicación clara con los médicos y personal paramédico y cuando sea necesario, deben defender que la información les sea presentada sin tecnicismos médicos. Este proceso de comunicación y soporte de decisiones puede provocar un considerable estrés en la familia. No es de sorprender que éstas expresen insatisfacción por su incapacidad para comunicarse con el médico del paciente.

Durante este período de hospitalización, análisis, cirugía y recuperación, existe un reto más derivado de la incapacidad del paciente para cumplir con muchos de sus roles habituales en la familia. Dependiendo de la edad, gravedad de la enfermedad del paciente y etapa del ciclo vital por la que esté pasando la familia en ese momento, con frecuencia se asigna a otros los roles que deja de cumplir el paciente. En respuesta a estos retos, la mayoría de las familias comienzan utilizando su repertorio previo de estrategias para la resolución de problemas. Si dichas estrategias no son capaces de resolver los problemas, la familia deberá buscar nuevas estrategias previamente no probadas o afrontar un empeoramiento de la crisis. De este modo, el diagnóstico de cáncer supone un poderoso reto a la homeostasis familiar; los miembros de la familia deben aceptar nuevos roles y, a menudo, abandonan las viejas reglas de interacción familiar.

El trabajo con familias de pacientes con infarto de miocardio confirma que, en el momento del infarto, las familias asumen rápidamente una postura de prepararse para la acción <sup>(13)</sup>. Las actividades cotidianas se suspenden, la interacción con los

contactos sociales normales se restringe y aumenta el contacto con una extensa red de parientes. Durante este período, sin embargo, incluso las familias muy adaptables se encuentran indecisas respecto a lo que específicamente deben hacer. Esta incertidumbre a menudo conduce a la familia a desarrollar un alto grado de dependencia del personal hospitalario en busca de consejos y sugerencias.

En familias menos funcionales es frecuente la incertidumbre en el período agudo, situación que se manifiesta de forma exagerada, hay frecuentes conflictos con el personal sanitario, conducta exigente e interrogatorios repetitivos. En un estudio donde se empleó una evaluación estandarizada de la adaptabilidad y cohesividad de la familia, se encontró que tales conductas se observan en familias amalgamadas en extremo<sup>(11)</sup>. Las familias con reglas y roles rígidos comparten con las no estructuradas y caóticas la característica de ser más exigentes con el personal sanitario que aquellas cuyos roles son más flexibles. Asimismo, la identificación de familias que situadas en los extremos de un alto grado de enredo o desacoplamiento emocional, es predictiva de conflictos con el personal sanitario.

Una vez que el paciente ha recibido el alta hospitalaria y ha pasado la crisis inicial, la familia entra en un segundo estadio de adaptación al cáncer. El paciente en este punto, puede comenzar con tratamiento de quimio y radioterapia y es entonces cuando puede convertirse en la demanda más importante en medicina familiar, ya que es en este nivel donde deberán ofrecerse cuidados de apoyo que fortalezcan al individuo y su núcleo familiar. Para el equipo médico de salud este período puede percibirse como un momento cualquiera en la cotidianidad de la atención, pasando por alto las necesidades específicas que vive y experimenta la familia.

En el periodo post quirúrgico ambulatorio es la familia quien se da cuenta con mayor intensidad de la desfiguración física derivada de la cirugía cuando el paciente ha regresado a casa del hospital. Incluso, aunque la desfiguración física no sea un problema, este período continúa provocando ansiedad, ya que muchos miembros de la familia presentan un alto potencial de recaídas. Rolland <sup>(1)</sup> ha contribuido significativamente a la comprensión del proceso familiar durante esta fase crónica de tratamiento del cáncer a través de su modelo de pérdida anticipada. A diferencia del duelo anticipado, cuando el paciente y la familia saben que la muerte es inminente, la pérdida anticipada describe el proceso que las familias afrontaran y que puede suceder en cualquier momento futuro.

Por otra parte a menos que el paciente tenga un carcinoma metastásico conocido, con un pronóstico definitivo malo, se deja a la familia del paciente con cáncer “viviendo en el limbo”. Durante la fase crónica de la enfermedad, la familia se esfuerza por construir y mantener un sentido de vida familiar normal. Al mismo tiempo, los miembros de la familia pueden resistirse a creer que el paciente tiene una afección inevitablemente fatal, que puede recurrir de manera repentina y sin aviso en cualquier momento. En éste momento, la noticia tranquilizadora por parte del médico: “nosotros creemos que lo hemos conseguido”, es de poco provecho. Viviendo bajo esta espada de Damocles, los miembros de la familia pueden volverse sobreprotectores, no precisamente para el paciente sino para otros miembros de la familia. Otros sentimientos asociados con la pérdida anticipada incluyen ansiedad de separación, soledad existencial, negación, tristeza, decepción, ira, resentimiento, culpa, agotamiento y desesperación. Estos síntomas no están limitados a los miembros adultos de la familia. Se ha encontrado que los hijos de

mujeres con cáncer de mama expresan fantasías aterradoras, tanto respecto al cáncer de su madre como a la estabilidad de su familia <sup>(1)</sup>.

Los síntomas físicos y el distrés psicológico de la familia están tremendamente influenciados por sus percepciones respecto a la enfermedad del paciente. Además de la percepción de la probabilidad de recurrencia, las familias se pueden ver influidas por la percepción del riesgo de desfiguración derivado del cáncer y sus creencias respecto al grado de discapacidad o incapacidad del paciente para realizar sus roles familiares previos.

Es crítico reconocer que para muchas familias, hablar de tales miedos es un estricto tabú; tales familias creen que la discusión abierta de la posibilidad de una recurrencia del cáncer haría que el paciente se deprimiera y se preocupara, y en consecuencia podría realmente provocar la recurrencia. Los médicos pueden de forma no intencionada contribuir a esta creencia al dejar aparte a la familia y discutir el tema sin que el paciente esté presente. Bajo este marco, los miembros de la familia y el paciente se ven forzados a tratar sus miedos en soledad sin ayuda. Este tabú es el más desafortunado, porque esta “conspiración del silencio” <sup>(14)</sup> disminuye la capacidad de la familia para adaptarse y aguantar; lo que realmente aumenta la ansiedad del paciente.

Dado el grado de estrés que las familias afrontan durante el periodo crónico del cáncer del paciente, es imprescindible conocer aquellos rasgos que distinguen a los pacientes y a las familias que se adaptan con éxito. Tales familias no son en ningún modo una rara minoría; de hecho, al evaluar los estados de humor y salud mental, los pacientes cancerosos y sus familias son muy comparables al público en general. Solo cuando la función física se compromete de forma significativa, tanto los pacientes como las familias muestran niveles elevados de distrés emocional.

Cuanto mayor sea el lapso de tiempo pasado desde el diagnóstico inicial del cáncer, mejor parece ser la salud mental del paciente <sup>(15)</sup>. Esta afirmación es relativa a la capacidad de adaptación familiar. Para adaptarse con éxito a una enfermedad crónica potencialmente recurrente, una familia ha de ser capaz de controlar las exigencias físicas y emocionales que son el resultado directo del diagnóstico y secuelas del cáncer, a la vez que hace frente a las necesidades evolutivas de la familia y sus miembros. Las tareas que la familia debe dirigir en su estadio actual del ciclo vital no van a desaparecer en presencia del cáncer y una adaptación exitosa precisa que la familia continúe dirigiendo estas tareas. Es mucho menos importante qué un miembro de la familia tome sobre sí los roles y tareas específicas, que no ha cumplido (dentro o fuera de la familia).

Los roles familiares antes del inicio de la enfermedad también pueden predecir la capacidad para adaptarse al cáncer. El valor predictivo del método de la familia para la asignación de roles antes del diagnóstico del cáncer ha supuesto un hallazgo interesante. Aquellas familias que desarrollan los roles para los individuos basándose más en las habilidades, intereses y tomas de decisiones de mutuo acuerdo que en cuestiones irrelevantes tales como el sexo o la edad de la persona (“roles alcanzados” mejor que “roles atribuidos”) se suelen adaptar bien al cáncer. Estas familias están más unidas, cumplen bien los nuevos roles y son más valiosas como grupo que la presencia de un integrante que asume todas las obligaciones de la familia. En éste mismo sentido se afirma que los roles preexistentes resultan fundamentales para asumir los emergentes. A pesar de que la flexibilidad del rol es importante, los factores sociales pueden de hecho impedir dicha flexibilidad. El hallazgo de que el cuidado físico de los pacientes cancerosos en su domicilio sigue estando delegado de forma abrumadora a los miembros femeninos de la familia

sugiere que los roles atribuidos siguen siendo una realidad para la mayoría de las familias.

Sin embargo, la presencia de una comunicación abierta entre los miembros de la familia es de una gran importancia. Especialmente cuando la fase crónica de la enfermedad progresa la comunicación abierta puede predecir la cohesividad de la familia, así como una adecuada función del rol y en consecuencia falta de conflictos. Entre las familias de pacientes con cáncer de mama metastásico se ha encontrado alto grado de expresividad familiar, lo que permite predecir si el paciente tendrá una disposición positiva y si se adaptará con éxito a su enfermedad. El contenido de las comunicaciones es importante; los conflictos preexistentes o continuados entre los miembros de la familia se asocian a alteraciones en el humor del paciente. Sin embargo, si la familia emplea una comunicación abierta para satisfacer sus necesidades individuales y colectivas, asignar roles según se precise e identifique y activen los recursos externos, es mucho más probable que se adapten con éxito a los retos de la fase crónica del cuidado del cáncer.

La fase final que muchas familias afrontaran es la de adaptación al fallecimiento del paciente. Los últimos días de vida de un paciente pueden ser especialmente estresantes para la familia. Una vez que se ha retirado el tratamiento y se ha decidido utilizar solo un cuidado paliativo, la ansiedad y las alteraciones del humor aumentan tanto para el paciente como para la familia a niveles incluso mayores que durante el tratamiento activo al comienzo de la enfermedad. Existen razones obvias para los pacientes y familias. Además de la anticipación de la muerte y el duelo anticipado que la acompaña, a menudo aumentan las demandas de cuidados físicos por parte del paciente. Por primera vez, la familia puede

necesitar considerar detalles complejos como directrices avanzadas, deseos, disposiciones económicas y planes funerarios.

Un factor a considerar es el estadio del ciclo vital familiar. Dada que una de las tareas de la vejez es la preparación y la anticipación de la muerte, se ha observado que estas familias están menos alteradas por la proximidad de la muerte de un miembro anciano. La pérdida anticipada del paciente en un momento más precoz del ciclo vital al parecer es, con mayor probabilidad, causa de distrés, particularmente cuando la persona que fallece es un hijo o un padre con niños pequeños. La dificultad, e imposibilidad, de que se cubra con éxito el rol de esta persona en la familia hace que el afrontamiento sea mucho más difícil.

Es preocupante darse cuenta de que, durante esta fase terminal, las familias muestran niveles de comunicación y cohesión bajos aunados a conflictividad elevada. Se han descrito patrones de comunicación en este periodo frecuentemente discordante y cauteloso. Las familias se suelen aislar de los soportes externos como amigos y lugar de trabajo. Este aislamiento establece un destructivo ciclo de silencio, aumento de la ansiedad, posterior abandono y más silencio, en un momento en que las comunicaciones abiertas son muy críticas para el afrontamiento exitoso. Tanto el paciente como la familia se sienten progresivamente más desamparados en este contexto.

Los efectos del cáncer en la familia son pues devastadores. En este sentido se afirma que el cáncer tiene un efecto “mestásico”<sup>(16)</sup> dentro de los miembros de la familia. Es un terrorista que aparece en la intimidad del hogar demandando todo lo que ésta tiene. Por lo tanto, si se desea que la familia llegue a aceptar la enfermedad, deberá conocerla de manera que le sea posible hacerse cargo de ella, emprender acciones para manejarla y no permitir que ésta sea la que la maneje.

Habitualmente se les exige a los familiares que sean fuertes, cooperadores y flexibles durante un periodo que emocionalmente es devastador, mientras que observan como su ser querido lucha y con frecuencia fallece a consecuencia de la enfermedad<sup>(17)</sup>.

En general resulta complicado explicar la manera en que un padecimiento como el cáncer afecta la dinámica de la familia. Es bien sabido que las familias con un mayor apoyo emocional logran una mejor recuperación de los sentimientos negativos, tales como culpa, ansiedad, angustia, negación y aislamiento que surgen luego del diagnóstico del cáncer, en cambio, las familias aisladas socialmente o con estructuras poco flexibles, tal vez tengan más dificultades para consolidar o intentar llevar a cabo una adaptación.

En relación al diagnóstico Rolland <sup>(18)</sup> menciona que cuando la presentación del cáncer es aguda, como en el caso de leucemia o linfoma de Hodking se requerirá que la familia reaccione con mayor rapidez y que sus habilidades para enfrentar las crisis surjan lo más pronto posible. De tal manera que las familias con mayores posibilidades de solventar la crisis favorablemente son aquellas que resultan capaces de soportar estados afectivos intensos, pero con flexibilidad en sus roles, las que logran solventar sus problemas con eficiencia y recurrir al exterior en busca de recursos.

En cuanto al curso mismo de la enfermedad, Rolland manifiesta que la familia deberá adaptarse y ser flexible para permitir que surjan dos organizaciones dentro de ella. La primera, destinada a enfrentar las crisis intermitentes, y la otra más flexible aún, para vivir aquellos momentos en que el paciente se encuentra por completo asintomático. Así, durante los momentos de enfermedad, la familia deberá organizarse de forma centrípeta, es decir enfatizar la unidad familiar y la vida

familiar interna. En esta estructura, los límites externos alrededor de la familia se cierran, incluyendo algunos miembros de la familia extensa dentro de ellos, mientras que los límites individuales deberán permanecer claros a fin de permitir un trabajo en equipo. Durante el periodo asintomático será conveniente una transición a una forma centrífuga de organización familiar, misma que enfatice el intercambio de los miembros de la familia con el ambiente extrafamiliar. Así, los límites externos serán más permeables, mientras aumenta la distancia no patológica entre sus miembros.

Tanto el diagnóstico como los tratamientos necesarios para manejar el cáncer en los pacientes pediátricos resultan estresantes y traumáticos para los padres, y para el chico, lo cual se manifiesta tanto en el área física como en la emocional<sup>(19)</sup>. Desde los primeros trabajos practicados en familias con un niño con cáncer, se ha comunicado consistentemente altos niveles de estrés a los cuales se encuentran sometidos los padres<sup>(20)</sup>. Este estrés se manifiesta tanto a través de estados cargados de ansiedad como de depresión.

Pero el estrés también tiene la facultad de infiltrarse al sistema familiar ocasionando fallas en la comunicación, dificultando el proceso familiar de enfrentamiento a la enfermedad y aumentando los niveles de conflicto todo lo cual; repercute en el autoconcepto del niño que sufre la neoplasia. Además por lo general, el padecimiento y sobre todo la presión a la cual se ve sometido el cuidador primario, repercuten en la vida de pareja, aumentando el distanciamiento, bloqueando la comunicación y la resolución de problemas e incluso, afectando su vida sexual<sup>21</sup>. Sin embargo, si previo al diagnóstico existía algún problema serio en el subsistema conyugal, la aparición de la neoplasia tal vez estabilice a la pareja y mejore notablemente su relación, lo cual resultará en un claro beneficio para el funcionamiento familiar general<sup>(22)</sup>.

Pareciera ser que las diferencias entre los padres se dejan de lado para enfrentar con más eficacia al estresor externo es decir, en este caso el cáncer, de este modo se logra que la enfermedad afecte lo menos posible a los integrantes del sistema familiar. Además ambos progenitores consideran que ante tanta adversidad el único recurso que le queda al niño con cáncer consiste en apoyarse en la “fortaleza” que ambos padres deben demostrarle con el fin de que logre una más adecuada adaptación ante esta penosa situación<sup>(21)</sup>. Para éste como autor, del trauma y el estrés que sufre el niño al diagnosticársele cáncer, son muy inferiores al que padece durante el tratamiento, el cual en verdad conlleva una carga de tensión, miedo; aislamiento y dolor físico. Por ejemplo, cuando se preguntó a adolescentes sobrevivientes de cáncer en la niñez qué fue lo peor que vivieron durante esta experiencia, las respuestas más frecuentes se refirieron tanto al miedo a la muerte como al dolor físico que soportan durante el tratamiento. Algunos refieren no comprender por qué sus padres se habían negado en todo momento a aceptar ante ellos que los tratamientos “así como la enfermedad” podrían resultar mortales y les habían mentado al respecto<sup>(23)</sup>.

En este punto es importante recordar que el niño con cáncer podrá interpretar el significado y gravedad de su enfermedad a través de su madre. La habilidad de ella para comprender e interpretar el padecimiento dependerá de su nivel de ansiedad, así como de las respuestas del niño, especialmente del grado de dolor y miedo que éste experimente ante la enfermedad. Es así como existe una constante retroalimentación entre la ansiedad de la madre, la percepción que tiene el niño de la misma y los síntomas que desarrolla como consecuencia, los cuales actúan a su vez en el grado de ansiedad de la madre. La participación del padre parece ser menos clara pues en general la interacción se da directamente entre los cónyuges y

no entre padre e hijo enfermo, se propone entonces que el padre funge como un amortiguador del estrés de la madre <sup>(21)</sup>.

Las madres actúan como cuidadores primarios de los niños con cáncer con menor frecuencia que los padres <sup>(22)</sup>; esto se debe a la expectativa social de que a las mujeres se les forma, con mayor frecuencia que a los varones, con la meta de cuidar a otros. El sentido que tiene de si mismas se encuentra profundamente fincado en afiliaciones y relaciones personales que requieren el desarrollo de capacitación y cualidades de afectuosidad, expresividad emocional y empatía; todo lo cual resulta benéfico para atender a un hijo enfermo <sup>(24)</sup>. De éste modo, es la madre la que lleva sobre los hombros la pesada carga de acompañar al niño a todas las consultas médicas, procedimientos diagnósticos, radioterapias, quimioterapia y hospitalizaciones a que tiene que ser sometido: busca la solución de los problemas escolares del niño por el ausentismo secundario a los tratamientos, además de lidiar con los múltiples síntomas secundarios que estos ocasionan. Además de resolver las tareas domésticas y responsabilidades con sus otros hijos. Por tanto es la madre como cualquier cuidador primario quien se verá en mayor riesgo de presentar problemas secundarios a los altos niveles de tensión y estrés que enfrenta durante el padecimiento <sup>(25)</sup>.

Los padres de niños con una neoplasia, por lo general, no manejan niveles tan elevados de tensión como sus esposas. Ellos no actúan como responsables directos del tratamiento de sus hijos; su función más bien consiste en ser responsables de proveer todos los recursos necesarios para lograr que el niño no le falte nada <sup>(28)</sup>. A diferencia de las mujeres, el sentido de sí mismos se basa primordialmente en el logro y no en las relaciones personales, por lo que se conectan con la idea de hacer y proveer <sup>(26)</sup>, pero reprimiendo sus sentimientos

personales y desarrollando una conducta controlada que demuestre, sobre todo, fortaleza.

Sloper <sup>(26)</sup> comenta que 55 % de las madres, así como 41% de los padres, manifiestan elevados niveles de estrés emocional secundarios al tumor en su hijo. Lo que repercute de manera importante sobre el desempeño laboral de los progenitores masculinos, quienes aumentan su tensión por el temor a perder su empleo y con esto el aporte financiero que ellos creen imprescindible para garantizar el bienestar de su hijo enfermo.

De acuerdo con las conclusiones de Noll y colaboradores <sup>(27)</sup>, no todas las investigaciones confirman el hecho de que un tumor en un niño implique necesariamente alguna disfunción en la familia. Parece ser que una vez concluida la quimioterapia y entrada la neoplasia en remisión, los niveles de estrés y de tensión en la familia disminuyen pero, como bien hace notar Mulhern y colaboradores <sup>(28)</sup>, no desaparecen.

Es importante destacar que los niveles de estrés, tanto en el sujeto que sufre el cáncer como su cuidador primario y su familia, se atenúan siempre y cuando se cuenta con una amplia red social que les brinde apoyo. De acuerdo con Campbell <sup>(29)</sup> el apoyo social ante la enfermedad funciona como un amortiguador, es decir, distribuyendo primero el impacto de la tensión entre los diversos individuos que conforman el grupo de apoyo y segundo, permitiéndoles enfrentarse a los eventos estresores, adquiriendo un sentido de competencia y, por tanto, recuperando el dominio sobre sus propias vidas.

Así que tanto el paciente como su cuidador primario debe contar con una red de apoyo que les brinde confianza y calidez para escuchar sus quejas, frustraciones, tristezas, desilusiones, desesperanzas e incluso que estén

disponibles para ayudarles a manejar su ira y enojo. Todo esto permitirá que logren enfrentarse de manera más adecuada el vivir día a día con la enfermedad. Una de las metas de la terapia al atender familias en las que alguno de sus miembros padece cáncer, consiste en ayudar a enfrentar esta etapa, a vivir un intercambio real, a despedirse de manera sincera y abierta, así como a tratar de impedir que las modalidades disfuncionales de la familia sean transmitidas generación tras generación.

En el caso de los niños con leucemia Velasco <sup>(30)</sup> encuentra que después del diagnóstico, la familia enfrenta tres problemas principales: a) Tristeza y miedo ante la posible muerte del niño; b) limitaciones para satisfacer las necesidades del paciente, tanto económicas como emocionales; y c) Los sentimiento de culpa de cada uno de los miembros de la familia ante la enfermedad. Debido a la alta demanda de atención que el niño con leucemia presenta, las necesidades del resto de la familia pasan a un segundo plano, cambiando la organización familiar en aras de apoyar al niño enfermo. Se establece una alianza rígida entre el niño enfermo y la madre, lo cual interfiere con su rol conyugal; tornándose el paciente dependiente, al mismo tiempo que gana centralidad.

Por otro lado, el padre adopta una actitud rígida y permanece aislado de su esposa; en general considera que su rol principal es de proveedor instrumental, al proporcionar todo lo necesario para sobrellevar mejor la enfermedad, con lo que al mismo tiempo que se aísla de la familia y se siente excluido de la alianza madre-hijo. Esta situación da origen a que su vida de pareja se dificulte e incremente su sentimiento de soledad, y lo deja sin la posibilidad de comunicar sus propios sentimientos.

Hay que tener presente a los hermanos, en este proceso también presentan problemas para expresar sus sentimientos de rivalidad y hostilidad hacia el paciente, pues se ha convertido en el centro de atención de los padres, generándoles esta situación sentimientos de celos. En ocasiones los hermanos podrán comprender las razones por las cuales el enfermo recibe la atención de los padres, lo cual no impedirá que tengan sentimientos ambivalentes de rabia y lástima. La sobreprotección que la madre y los demás miembros de la familia brindan al niño se traduce en su aislamiento del grupo de hermanos y amigos.

Además la familia se aísla del resto del mundo, cerrando sus fronteras externas, lo cual se evidencia por el hecho de que el grupo ya no concurre a eventos sociales ni a fiestas familiares. A la par el sistema familiar abre sus límites externos exclusivamente a algunos de los miembros de la familia de origen, especialmente a las personas que desde su punto de vista puedan llegar a construir un apoyo para el paciente, así como para el cuidador primario, en estos casos la madre. La hija parental o la abuela entran a formar parte de la jerarquía del sistema parental, usualmente se hacen cargo del cuidado de los demás miembros de la familia, llegan a ser fuentes de apoyo emocional y se ocupan de los asuntos de la casa.

Al niño enfermo también se le incluye en el subsistema parental y adquiere una posición autoritaria a través de la díada que forma con la madre. Aún cuando todos los miembros de la familia declaran un sentimiento de apego, los límites individuales permanecen cerrados y rígidos, a fin de no expresar y comunicar sus sentimientos de culpa, tristeza, miedo. Esta organización es la misma o muy similar a la que se produce en las familias con un pequeño con cualquier tipo de

padecimiento grave pues, al inicio de la enfermedad, resulta adecuado para que la familia enfrente esta situación.

Sin embargo, con el tiempo esta reorganización pierde funcionalidad, convirtiéndose en rígida y estereotipada. Las posibles razones para que esto suceda son la existencia de una fuerte alianza madre-hijo previa al diagnóstico de la enfermedad; la prolongación por tiempo indefinido de la etapa crítica y aguda del padecimiento, pues el mantenimiento de la fase de crisis no permite la aceptación de la enfermedad, así como su adecuado manejo; y los sentimientos excesivos de culpa en los padre que resultan en una sobreprotección al paciente<sup>(20)</sup>.

Por el contrario, la aparición de ésta organización adaptativa puede promover una mejor funcionalidad familiar cuando previo al diagnóstico existía una marcada tendencia a la desintegración. La madre o el paciente tienen una posición periférica dentro de la familia, o ambos padres se encuentran implicados en una relación simbiótica, pues la enfermedad del hijo viene a romper este sobre involucramiento, de tal manera que, las metas terapéuticas con las familias con niños con leucemia, así como cualquier otro tipo de cáncer se deben orientar a:

- ✚ Logar la desaparición de la rigidez del patrón adaptativo, facilitando así el desplazamiento de la organización familiar a mejores niveles de funcionalidad;
- ✚ Remarcar la importancia de establecer límites claros entre los diferentes subsistemas, logrando sacar al paciente del subsistema parental y reubicarlo dentro del subsistema de hermanos lo cual favorecerá que desaparezca la sobreprotección;
- ✚ Al mismo tiempo esto logrará que vuelva a existir la pareja conyugal y que ésta se delimite adecuadamente de la parental;

- ✚ Involucrar al padre en el cuidado del hijo enfermo, con lo cual se sentirá más cercano al núcleo familiar y el cuidador primario-es decir, la madre- se sentirá con menos presión. Además la esposa constatará que pueda contar con el apoyo de él.
- ✚ Y finalmente mejorar la comunicación entre los miembros del sistema, logrando así que los límites individuales se flexibilicen <sup>(22)</sup>.

### 3.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

La enfermedad es un acontecimiento inesperado en la vida de la familia, de la misma manera que lo es, en la vida de cualquier individuo. Nadie vive para enfermarse. Sin embargo, la enfermedad es inherente a la naturaleza bio-psico-social que conforma la vida individual y colectiva. No deja de sorprender el hecho de que, aún sabiendo que podemos enfermarnos y aún morir; el acontecimiento sorprenda y provoque reacciones diversas en los seres humanos.

La vida familiar se consolida en la esperanza, las expectativas futuras y la serie de posibilidades que forman el proyecto colectivo del grupo y la comunidad. Es lógico entonces que la enfermedad signifique una amenaza al logro de metas e implique un reajuste de los integrantes para adaptarse a las nuevas circunstancias. En este sentido, varias investigaciones se han referido a los procesos de adaptación, cohesión, duelo y otros fenómenos que se presentan especialmente en el enfermo crónico y su familia. Al respecto, los modelos más estudiados han sido la Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial y la insuficiencia Renal Terminal.

El cáncer es en sí mismo un fenómeno cargado de significado emocional. Ante él, las personas responden casi siempre en forma reactiva. Sea en la propia persona o en un familiar, el cáncer significa una tragedia. Su presencia trae siempre luto de muerte. La gente sabe que eso puede significar el fin, o que conlleva estancias prolongadas en el hospital, posiblemente radiaciones o quimioterapias; y en el fondo, sufrimiento y dolor. Por todo ello, la pregunta que se plantea en este estudio es: ***¿qué efecto psico-emocional***

***tiene la familia ante un miembro en edad pediátrica diagnosticado con leucemia?***

#### **4.-JUSTIFICACION:**

En la práctica de la medicina familiar es indispensable contar con estrategias que permitan el abordaje integral del paciente y su familia ante situaciones no solamente biológicas. El abordaje del cáncer, una vez que ha sido diagnosticado plantea problemas mucho más allá del tratamiento biológico específico. El médico familiar debe identificar los factores de riesgo familiares que indican y predicen los desajustes que tendrá la familia cuando se presente el cáncer en uno de sus integrantes.

La literatura médica abunda en experiencias clínicas que explican como el cáncer produce desajustes familiares conductuales, cuando uno de sus miembros pediátricos esta afectado por esta patología, independientemente del ciclo vital ambiente geográfico, ocupacional, economía, educacional, en que se encuentre el afectado y como lo enfrentara la familia psicológicamente en su estado de animo.

A partir de éstos hechos, resulta relevante profundizar en el conocimiento del impacto que tiene el cáncer en la dinámica familiar. En esencia se trata de encontrar las maneras en que se puede apoyar a los pacientes y sus familias mientras transitan por el estrés que significa el curso de la enfermedad y sus desenlaces. En este sentido, este estudio puede aportar beneficios directos a la población derechohabiente y al mismo tiempo, significa la oportunidad de que los médicos familiares entendamos mejor lo que podemos hacer por la familia.

## **5.-OBJETIVOS:**

### **Objetivo general**

Valorar el efecto psico-emocional que presenta la familia ante un miembro en edad pediátrica con cáncer del tipo de la leucemia

### **Objetivos específicos**

1. Describir a través del Genograma socio-dinámico y el Inventario Texas Revisado de duelo (ITRD) el conjunto de síntomas psico-afectivos que presenta la familia con un hijo diagnóstico con leucemia.
2. Proponer un modelo de intervención familiar orientado a atender las familias con presencia de un hijo diagnosticado con cáncer

## **6. METODOLOGIA**

### **Diseño del estudio:**

**Tipo de estudio:** Observacional. Descriptivo.

**Universo:** El universo estuvo integrado por familias con un paciente pediátrico diagnosticado con cáncer (leucemia), derechohabientes del IMSS, adscritas al consultorio 1 TV de la UMF N° 79. en coordinación con el Hospital Infantil de Morelia.

**Población:** Todas las familias con un paciente en edad pediátrica que padezca cáncer (leucemia) de la Unidad de Medicina Familiar N° 79 y HIM

**Muestra:** 11 Familiares atendidas en el consultorio 1 TV con pacientes que padecen leucemia y que acuden a la consulta de medicina familiar.

### **Criterios de inclusión:**

Niños menores de 15 años de edad, con diagnóstico de Cáncer (leucemia), ambos sexos; que pertenezcan a la unidad de medicina familiar N° 79, consultorio 1TV. Y HIM

### **Criterios de Exclusión:**

Pacientes con otro tipo de cáncer distinto a la Leucemia.

### **Variable dependiente:**

Estado emocional de la familia. Se define como el conjunto de síntomas psicoafectivos presentes en el núcleo familiar ante la presencia del familiar diagnosticado. Para ponderarlo se utiliza el Inventario de Texas Revisado de Duelo (ITRD)

**Variable independiente:**

Pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer del tipo de la leucemia y su núcleo familiar. Para el caso de este estudio, el diagnóstico fue emitido por Médico del segundo nivel de atención.

**Análisis Estadístico:**

Los datos se concentraron en hojas de cálculo de Excel, se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows ver. 15. Se utilizaron pruebas de estadística descriptiva para calcular promedios y desviación estándar. Se hizo análisis de varianza (ANOVA) para observar las diferencias entre grupos.

**Procedimiento:**

Los familiares encuestados de los pacientes pediátricos con cáncer (leucemia), fueron captados después de que regresaron de una hospitalización. Se solicitó consentimiento bajo información, el cual firmaron una vez se les informó del proyecto. Se aplicó el cuestionario en su primera parte inmediatamente después del diagnóstico y la segunda parte tres meses después.

## **CONSIDERACIONES ETICAS:**

Antes de considerar a un paciente como parte del estudio, se les explico el propósito de la investigación solicitando su autorización por escrito, para lo cual debían firmar una carta de consentimiento bajo información. Este documento está normado por la Ley General de Salud en materia de investigación y en correspondencia con la Declaración de Helsinki<sup>31</sup>, y otros códigos internacionales<sup>32</sup> y nacionales de bioética<sup>33</sup>. El formato de la carta de consentimiento se anexa al final de la tesis.

La declaración de Helsinki en principios básicos señala: “salvaguardar la salud de las personas, obtener su conocimiento para participar en estudios de investigación; por que se sugiere que el diseño y la realización de cualquier procedimiento experimental que implique a personas debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe presentarse a la consideración, comentario y guía de un comité nombrado especialmente Además, la investigación biomédica que implica a seres humanos debe ser realizada únicamente por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un facultativo. Todo proyecto debe basarse en una evaluación de los riesgos y beneficios previsibles para las personas como para terceros. La salvaguardia de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad. Respetar el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Adoptar las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental. Los médicos deben suspender toda

investigación en la que se compruebe que los riesgos superan a los posibles beneficios.

Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito. En el momento de obtener el consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación, el médico debe obrar con especial cautela si las personas mantienen con él una relación de dependencia. En este caso, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico no comprometido en la investigación y completamente independiente con respecto a esta relación oficial

La Ley General de Salud en México, ha establecido los lineamientos y principios a los cuales deberá someterse la investigación científica y tecnológica destinada a la salud, correspondientes a la Secretaría de Salud orientar su desarrollo, propone considerar en materia de investigación que la misma es un factor determinante para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general; para desarrollar tecnología en los servicios de salud e incrementar su productividad; que el desarrollo de la investigación para la salud debe atender aspectos éticos que garanticen la dignidad y el bienestar de la persona sujeta a investigación; que el desarrollo de la investigación para la salud requiere del establecimiento de criterios técnicos para regular la aplicación de los procedimientos relativos a la correcta utilización de los recursos destinados a ella.

Que en el caso particular de la investigación que se realice en seres humanos y de la que utilice materiales o procedimientos que conlleven un

riesgo, es preciso sujetarse a los principios científicos, éticos y a las normas de seguridad generalmente aceptadas, y que la investigación en seres humanos de nuevos recursos profilácticos, de diagnósticos, terapéuticos y de rehabilitación, debe sujetarse a un control para obtener una mayor eficacia y evitar riesgos a la salud de las persona

Como es bien conocido, tanto las leyes mexicanas que regulan la investigación, como los códigos internacionales tiene como finalidad la protección de los pacientes que participan, así como el respeto a la autonomía y los derechos fundamentales de las personas par que libremente decidan cuándo y cómo participan, conozcan los riesgos y en su caso, los beneficios que obtendrían.

## **INSTRUMENTOS:**

Se utilizaron dos instrumentos:

- ✚ El Inventario Texas Revisado de duelo (ITRD)
- ✚ El Genograma socio dinámico

El Inventario Texas Revisado de duelo (ITRD) <sup>(34)</sup> se contesta en 10 minutos aproximadamente y es también auto administrado, pudiéndose evaluar directamente sin necesidad de plantillas. Según sus autores permite agrupar a los dolientes en cuatro categorías: ausencia de duelo, duelo retardado, prolongado y agudo (siendo obvias las reacciones de duelo complicado). Es igualmente sensible a los cambios en el tiempo, tiene estudios de fiabilidad y validez,.

Tiene 2 escalas clínicas tipo Likert con 5 categorías de respuesta; una de 8 ítems referida a la conducta y los sentimientos del doliente en los

momentos posteriores cercanos a la muerte del cónyuge, denominada parte I, cuya puntuación oscila entre 8 y 40; y la otra de 13 ítems, que hace referencia a los sentimientos actuales, denominada parte II, cuya puntuación oscila entre 13 y 65. La consistencia interna reportada en la literatura es de un alfa de Crombach de 0,73 para la parte I y de 0,86 para la parte II <sup>(35)</sup>. (Ver-Nexo)

## **Genograma**

El Genograma es un instrumento de estudio fundamental para la exploración descriptiva de la estructura y funcionamiento de la familia. Para los fines de éste estudio el genograma comprende las siguientes categorías <sup>(36)</sup>:

- 1.- Estructura familiar
- 2.- Adaptación al ciclo vital
- 3.- Repetición de patas a través de las generaciones
- 4.- Sucesos de la vida y funcionamiento familiar
- 5.- Pautas vinculares y triángulos
- 6.- Equilibrio y desequilibrio familiar

## **7.- RESULTADOS:**

Se estudiaron 11 pacientes con diagnóstico de leucemia. La edad promedio es de 7.6 años, con rango de 4 a 14. De acuerdo con el sexo, diez son femeninas y uno masculino. Todos son residentes de la comunidad de Tlalpujahua.

El cuadro 1 concentra los datos de del ITRD, parte I y II, mostrando el número de familias que presentaron síntomas y el porcentaje de los mismos. Como puede observarse, la mayoría de las familias presentan síntomas por arriba del 60 % en la primera parte del cuestionario. Con respecto a la parte II, la proporción de síntomas es mayor. Estos datos se describen en las gráficas 1 y 2.

La familia de estos pacientes tiene las siguientes características interpretadas a partir del Genograma Socio-dinámico:

Se estudiaron 11 familias, todas con un integrante en edad pediátrica y diagnóstico de Leucemia. Nueve de estas familias tienen conformación nuclear y solo dos son nucleares extensas ya que conviven en el mismo hogar otros familiares consanguíneos. En general son familias pequeñas conformadas por uno a cinco miembros, con espacio inter-genésico que varía entre uno y siete años. En tres familias el lugar del paciente identificado fue de hijos únicos, seis pacientes ocupan el segundo lugar en la constelación fraterna que en promedio fue de cinco hermanos. Solo en un caso el paciente fue el primogénito. En relación al género y diferencia de edad entre los hermanos

predominan las mujeres, con espacio inter-genésico de tres años. Sin encontrarse otro tipo de factores que pueden influir modificando el rol de la constelación familiar.

Diez de las once familias se encuentran en etapa de expansión y solo una en estadio intermedio entre Dispersión e Independencia. Ocho familias se encuentran fuera de las expectativas normativas para el desarrollo del ciclo vital, sólo las familias 3, 4 y 6 están dentro del proceso adaptativo funcional normal. Predominan como pautas vinculares: relaciones estrechas en siete de las familias estudiadas, dentro de las pautas funcionales una de las familias presentan carga genética para Diabetes mellitus y dos para Hipertensión arterial. En ocho de estas familias no se encontró ninguna pauta repetitiva funcional o vincular. En total de los casos estudiadas no se encontraron pautas de alcoholismo incesto, síntomas físicos, violencia y suicidio, éxito o de fracaso.

Dentro de los sucesos de la vida familiar relevantes se encuentra como factor común el diagnóstico de Leucemia en alguno de los hijos. La familia uno presenta disfunción familiar de inicio al momento del diagnóstico de leucemia en el paciente identificado. En la familia 2 existe abandono materno del paciente, inorándose causa y paradero actual de la madre. Abandono paterno en la familia N° 7. En la familia N° 3, 6 y 10 presentan síndrome conversivo en la madre y alcoholismo paterno. Solo las familias 4 y 11 tienen como único suceso de la vida familiar relevante el diagnóstico de leucemia en uno de sus integrantes. La familia N° 9 tiene el antecedente de la muerte de los abuelos maternos y paternos y dos hermanos emigrados. La familia N° 10 es la única que presenta como pauta repetitiva, carga genética para cáncer. En diez de las

familias destaca como pautas vincular la relación dominante entre los padres del paciente identificado, cinco de éstas familias la dominancia en dirección esposo-esposa y las otras cinco en sentido inverso, es decir por parte de la esposa hacia su cónyuge. Una sola de estas familias con relación conflictiva conyugal, destacando el hecho de que en siete de las mismas el paciente identificado se encuentra triangulado por los padres.

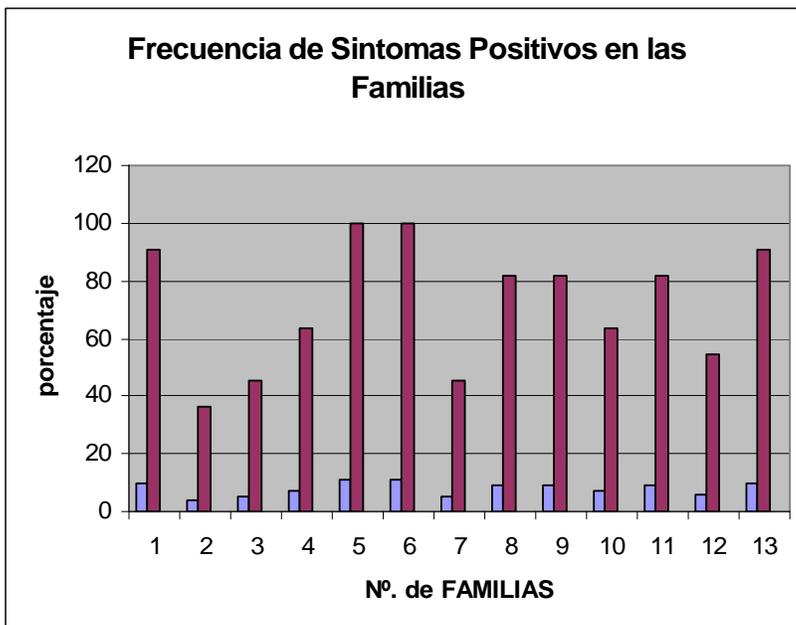
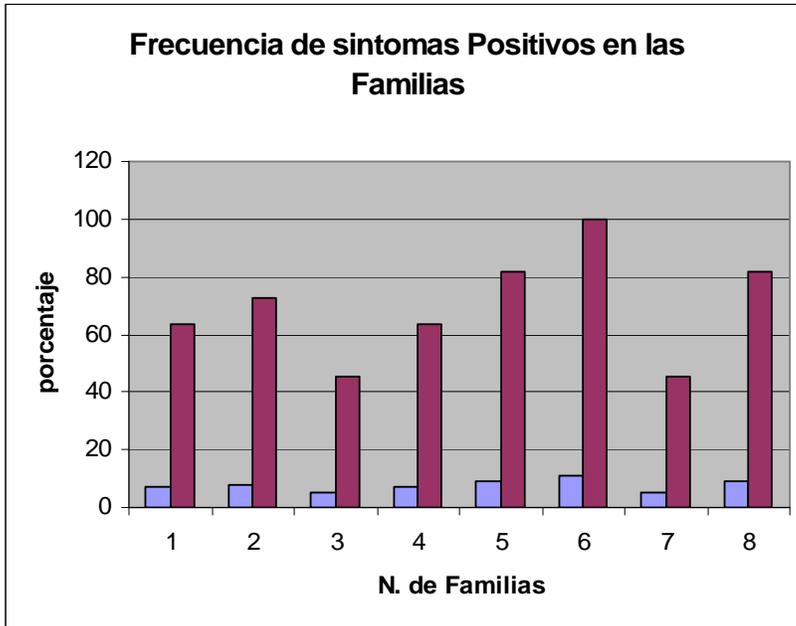
De manera general y producto del análisis de todos los elementos anteriores predomina el desequilibrio familiar, solo la familia N° 6 y 8 presentan equilibrio familiar funcional.

Destacan como recursos de estas familias su estructura familiar ya que 10 familias tienen conformación de tipo nuclear y nuclear extensa. El desarrollo es de tipo tradicional en siete de las mismas y cuatro modernas debido a que la madre trabaja fuera del hogar. Siete están integradas, la familia uno y nueve semi-integradas y las dos restantes cursan con desintegración familiar. En relación a su ocupación dos son familias profesionales, cuatro son empleadas, tres campesinas, una comerciante y la otra obrera. Por su desarrollo las familia 9, 10 y 11 pertenecen al área rural y el resto viven en zona urbana. Por último la etapa del ciclo vital en diez de las familias pertenece a la etapa de expansión y sólo una en etapa intermedia entre dispersión e independencia.

**Cuadro 1. Frecuencia de síntomas positivos en las familias que tienen un hijo con diagnóstico de Leucemia**

<b>INVENTARIO TEXAS REVISADO DE DUELO (ITRD) <u>PARTE I</u></b>	Nº de Familias	%
1.- Después de que mi familiar enfermo, tuve problemas para relacionarme con ciertas personas?	7	63.7
2.- Me fue difícil trabajar después que enfermo?	8	72.8
3. Perdí interés en mi familia, amigos y en salir?	5	45.5
4.-Sentí la necesidad de hacer lo que el enfermo hubiera querido hacer?	7	63.7
5.- Aun ahora son dolorosos los recuerdos?	9	81.8
6.- No pude realizar mis actividades normales en los primeros 3 meses después de que enfermo?	11	100
7.- Soy incapaz de aceptar la enfermedad de la persona?	5	45.5
8.-No podía dormir?	9	81.9
<b>INVENTARIO TEXAS REVISADO DE DUELO (ITRD) <u>PARTE II</u></b>		
1.- Todavía lloro cuando me acuerdo de la persona que enfermo?	10	90.9
2.- Todavía me enoja cuando pienso, en la persona que se encuentra enferma?	4	36.4
3.- No puedo aceptar la enfermedad de la persona?	5	45.5
4.- A veces extraño mucho la convivencia de la persona que esta enferma?	7	63.7
5.- Aun ahora son dolorosos los recuerdos?	11	100
6.- Yo estoy preocupado pensando siempre acerca de la enfermedad de la persona	11	100
7.- Yo odio llorar cuando pienso en la persona que esta enferma	5	45.5
8.- Nadie ocupara el lugar en mi vida de la persona enferma	9	81.8
9.- No puedo dejar de pensar acerca de la persona que enfermo	9	81.8
10.- Siento que es injusto que esta persona enfermara	7	63.7
11.- Detalles y personas aun me recuerdan a esta persona cuando estaba sana?	9	81.9
12.- Soy incapaz de aceptar la enfermedad de la persona?	6	54.6
13.- A veces todavía siento ganas de llorar por la persona?	10	90.9

Fuente: Estudio realizado en Familias de la UMF No 79 de Tlalpujahua



# GENOGRAMA 01

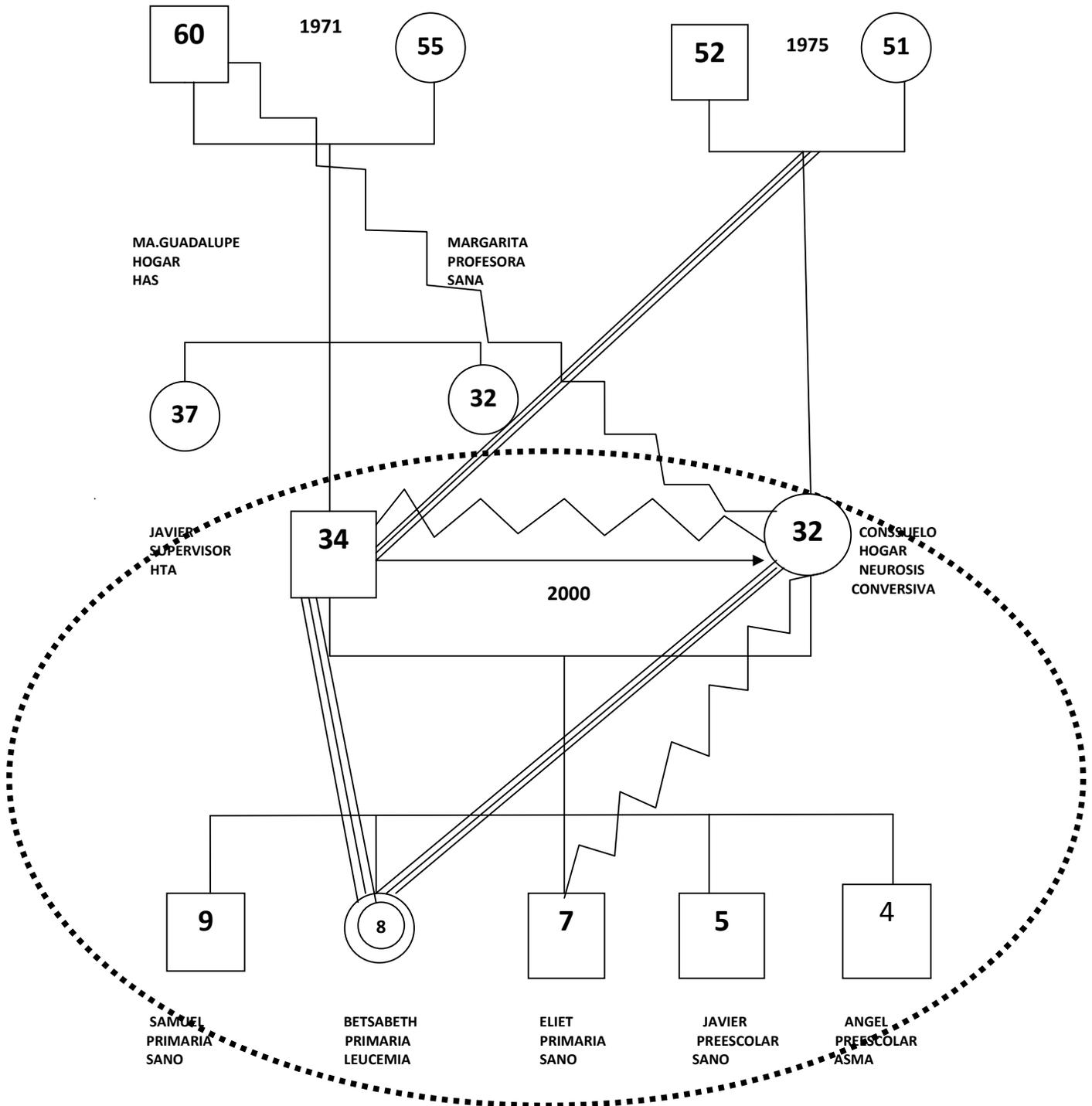
# FAMILIA A.S

JAVIER  
AGENTE DE VENTAS  
HAS

BERTA  
COCINERA  
NEFROPATA

JOSE  
TRANSPORTISTA  
NEFROPATA

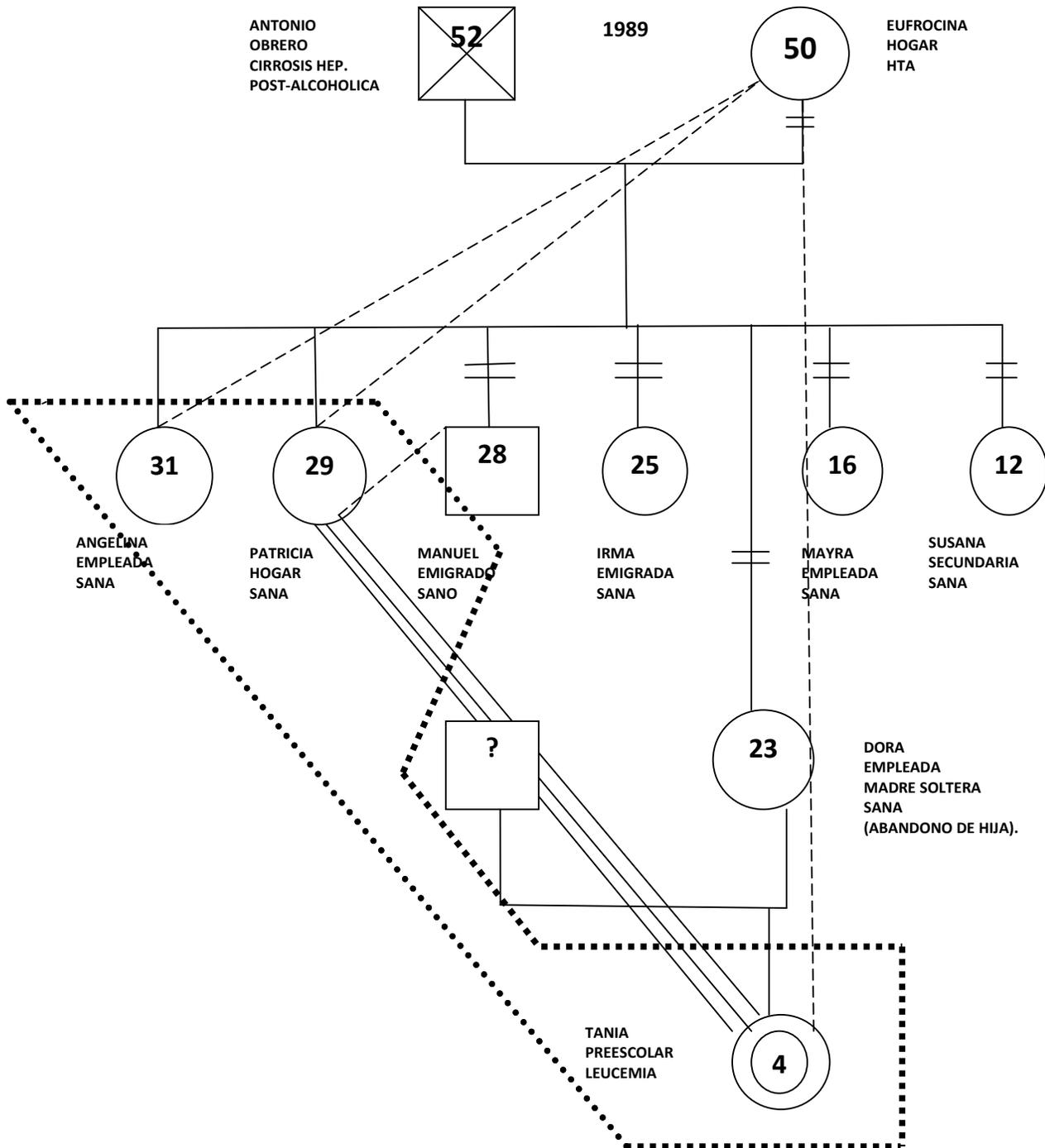
MARIA  
HOGAR  
HAS



IDX.FAMILIA: NUCLEAR,TRADICIONAL,SEMI-INTEGRADA,EMPLEADA,URBANA,EN ETAPA DE EXPANSION. ELAB. JUNIO-2008

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMA N°2 FAMILIA D.A.

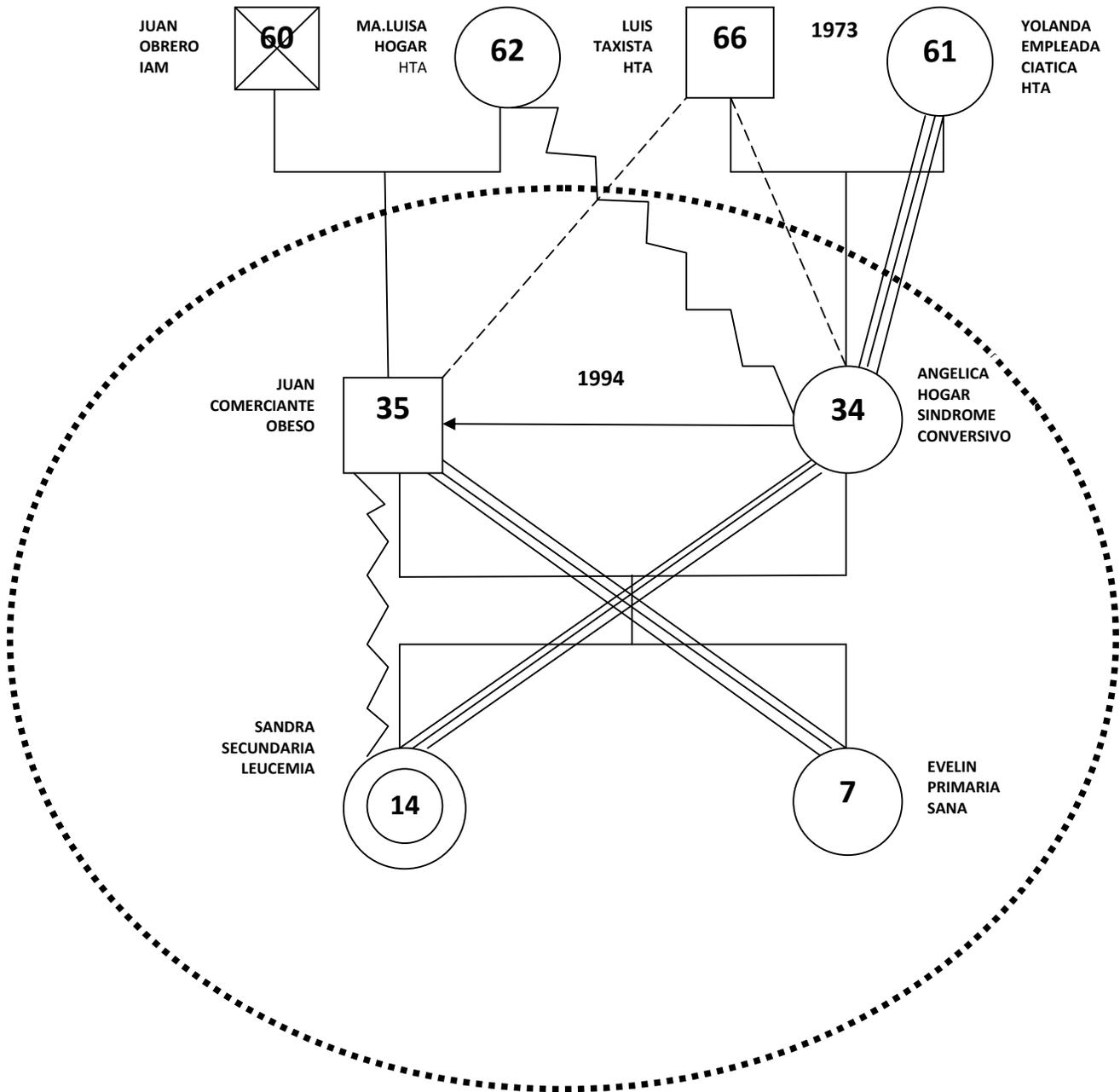


IDX.FAMILIA, NUCLEAR, EXTENSA,TRADICIONAL, DESINTEGRADA, URBANA,EMPLEADA,EN ETAPA DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMA Nº3

# FAMILIA M.G.

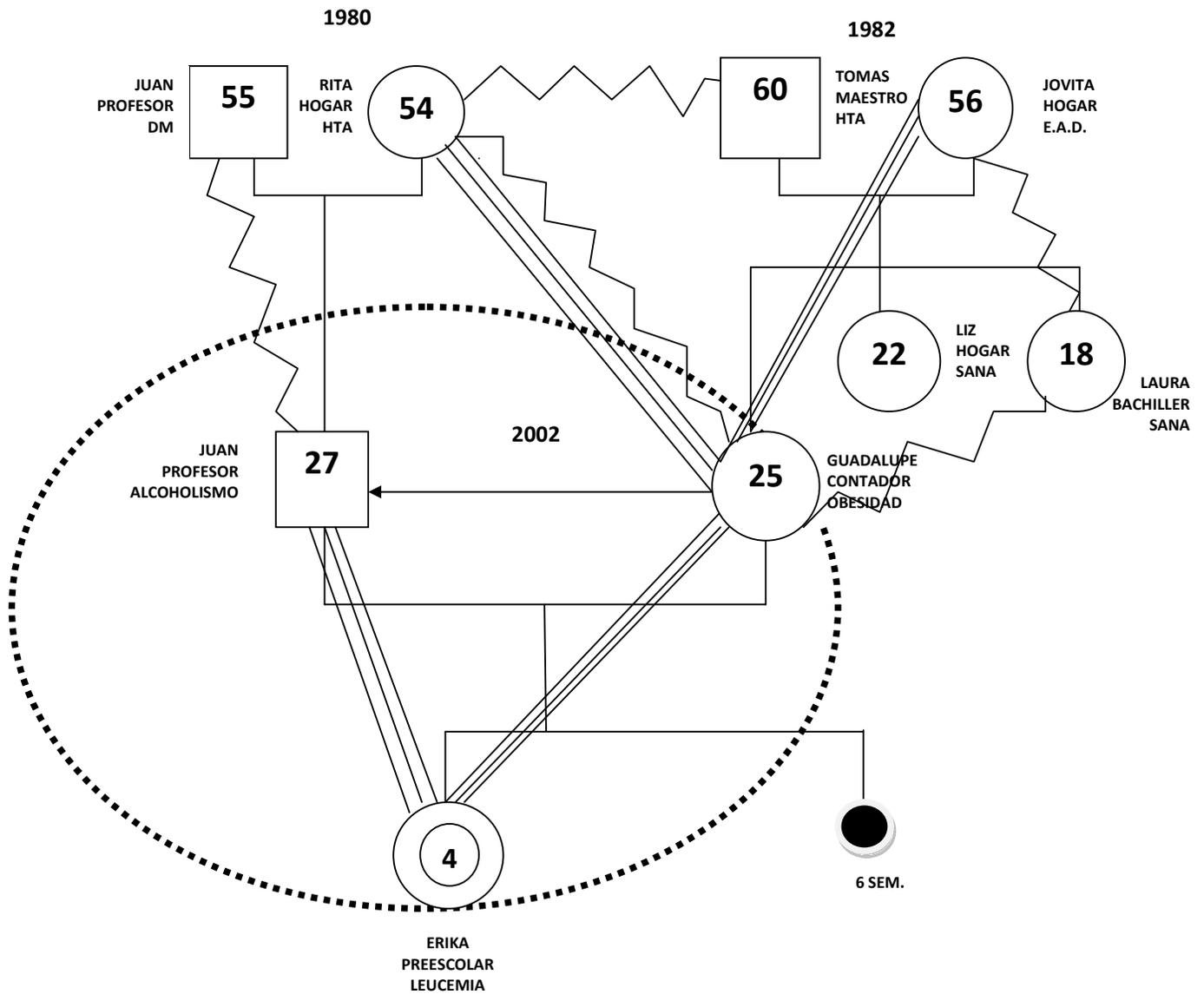


IDX.FAMILIA NUCLEAR, TRADICIONAL, INTEGRADA, COMERCIANTE, URBANA, EN FASE DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMA N°4

# FAMILIA O.O.

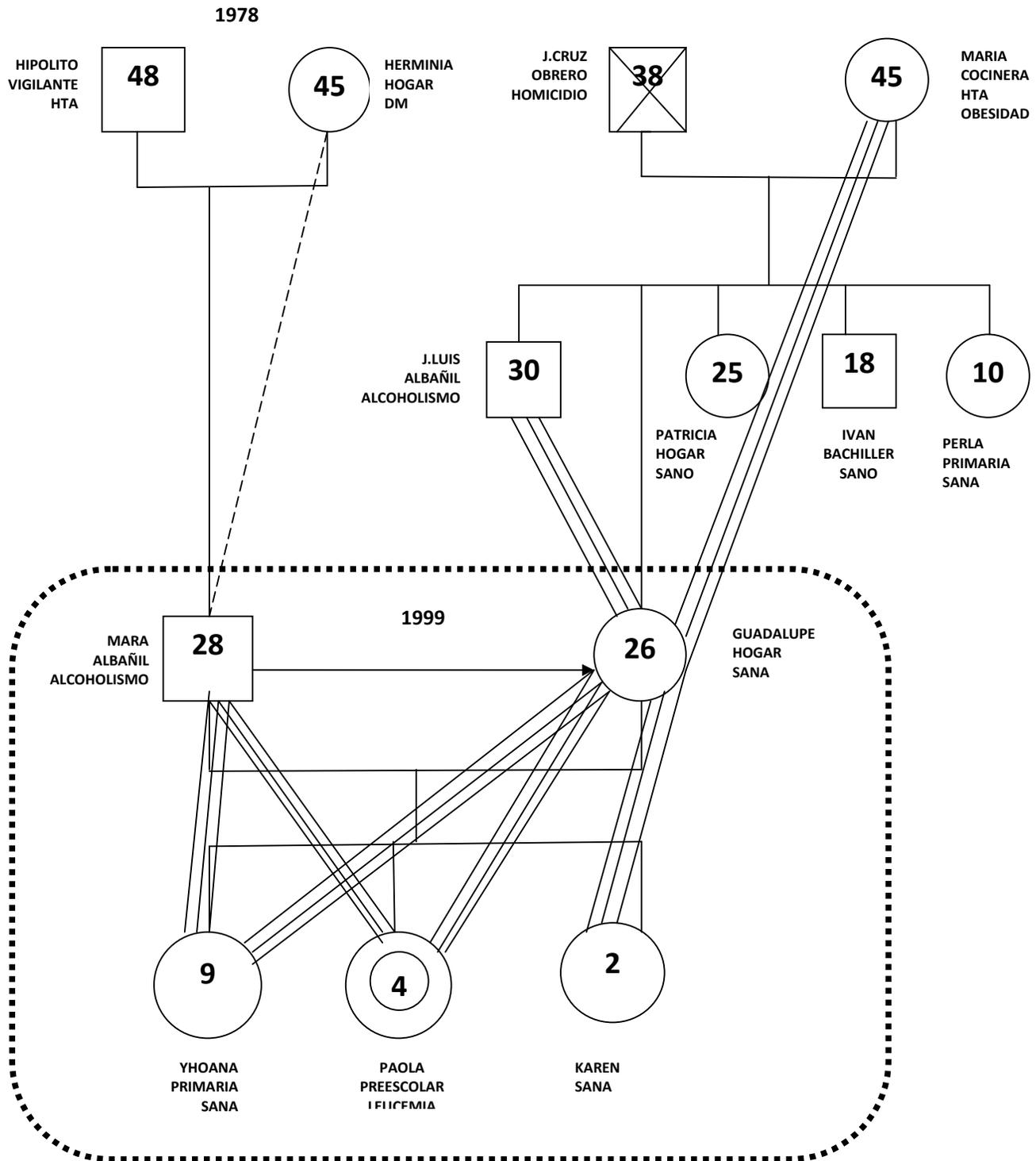


IDX.FAMILIA NUCLEAR MODERNA,INTEGRADA,PROFESIONISTA,URBANA EN ETAPA DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY

# GENOGRAMA N°5

# FAMILIA P.V

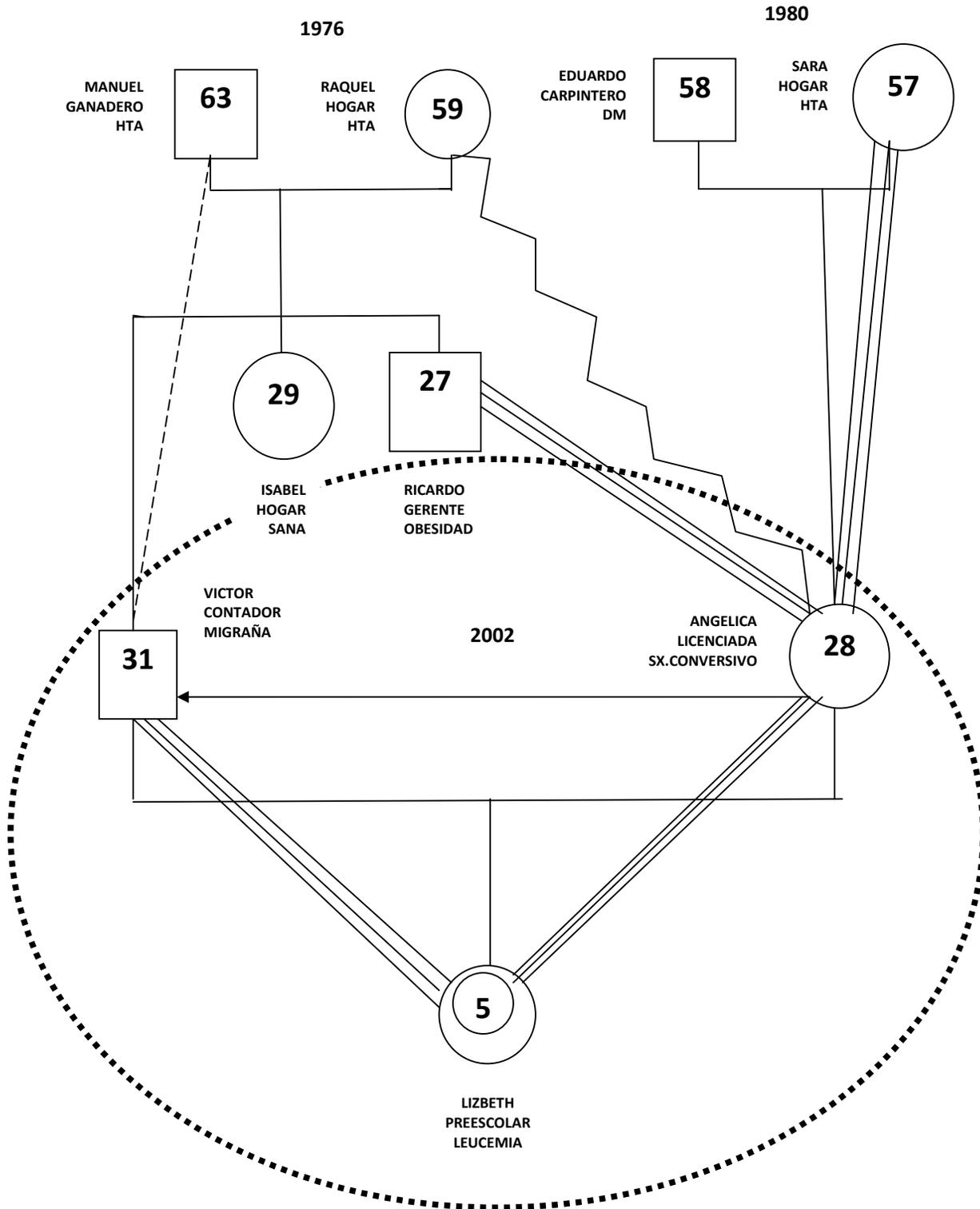


IDX.FAMILIA NUCLEAR, TRADICIONAL, INTEGRADA, OBRERA, URBANA, EN ETAPA DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMA N°6

# FAMILIA P.M.

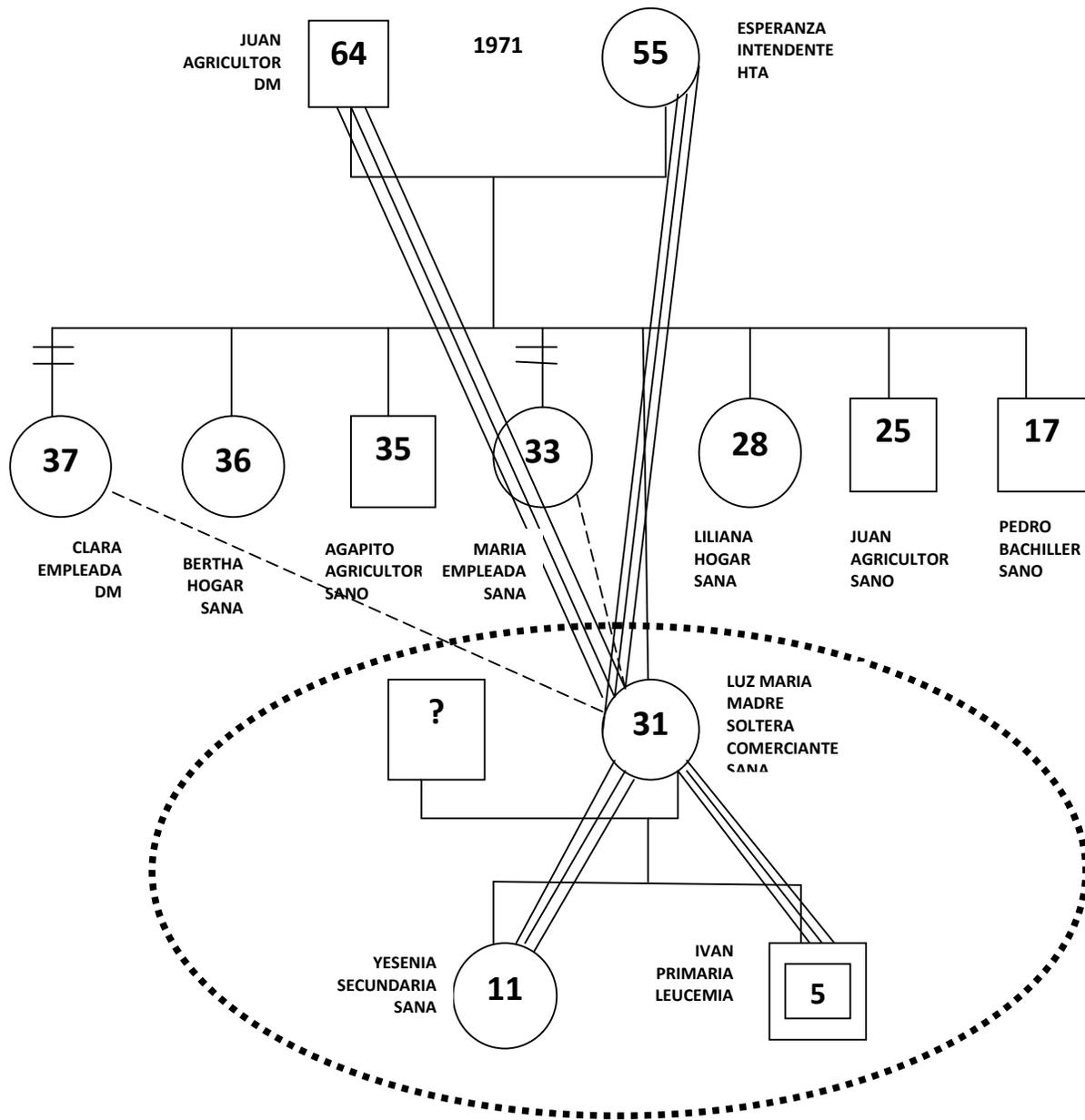


IDX.FAMILIA NUCLEAR, MODERNA, INTEGRADA, PROFESIONISTA,URBANA, EN ESTAPA DE EXPANSION

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMA Nº7

# FAMILIA R.Y.

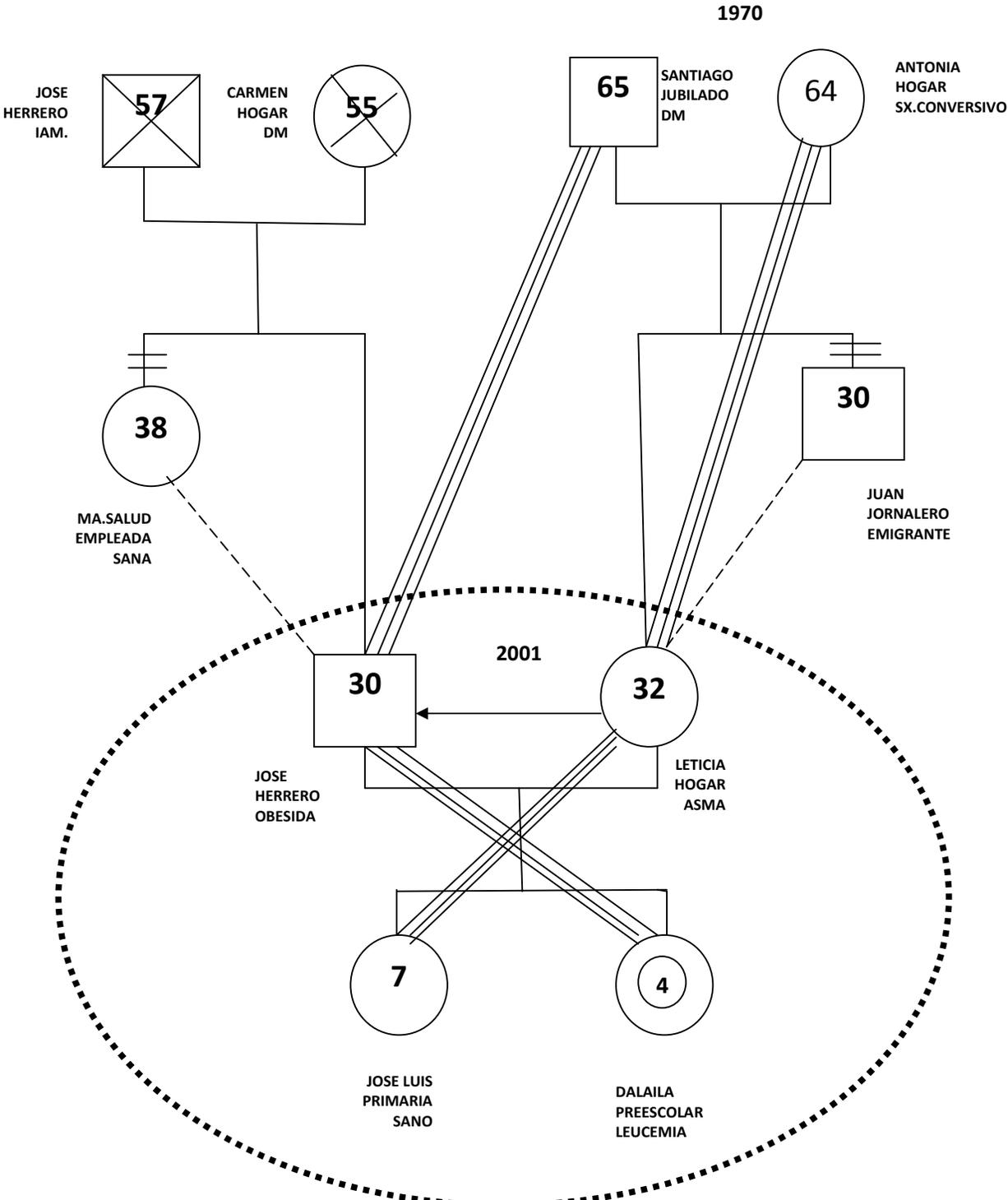


IDX.FAMILIA NUCLEAR, MODERNA, DESINTEGRADA, EMPLEADA, RURAL, EN ETAPA DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMAS Nº8

# FAMILIA R.G.

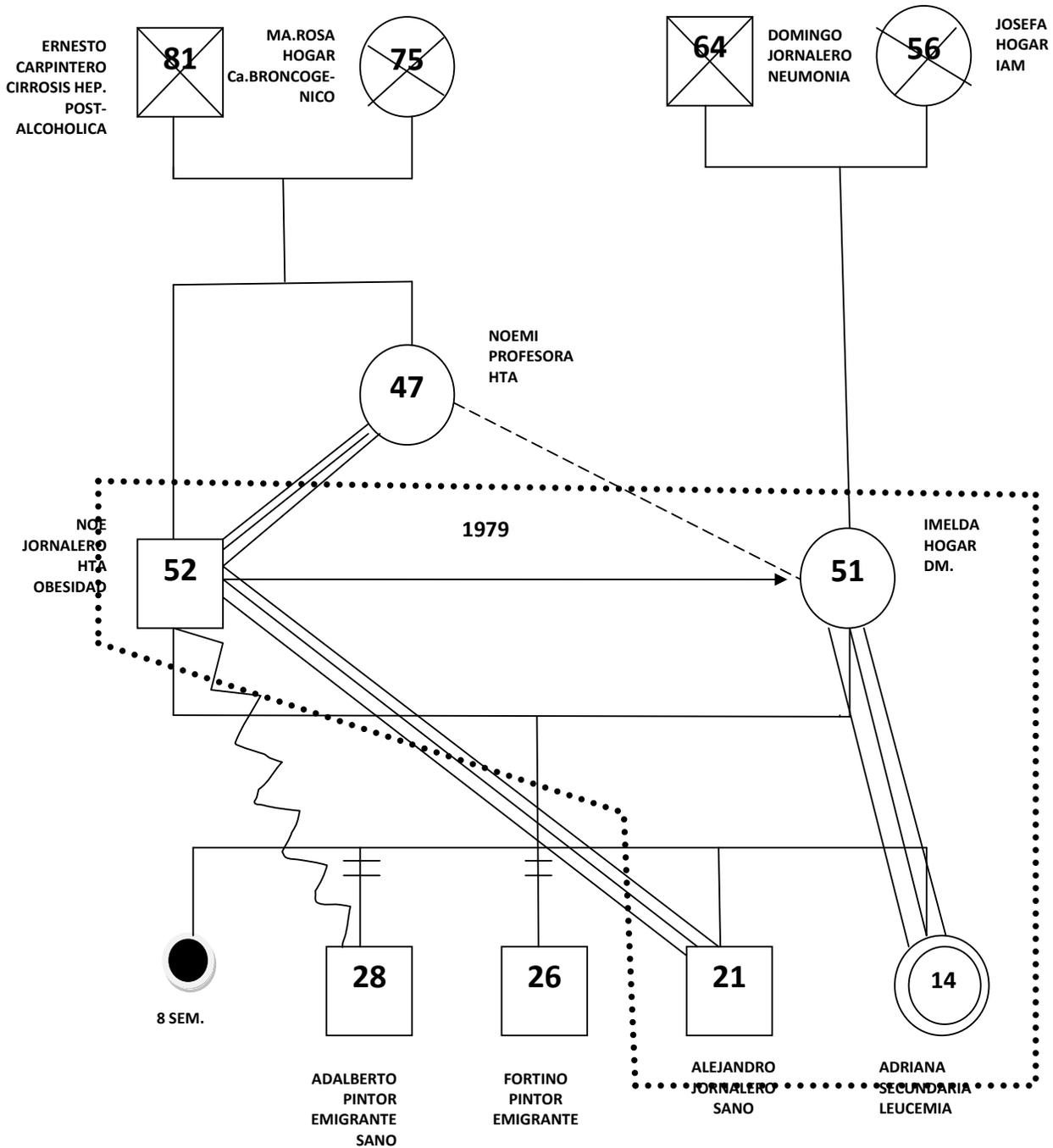


IDX.FAMILIA NUCLEAR, TRADICIONAL, INTEGRADA, OBRERA, URBANA, EN ETAPA DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY

# GENOGRAMA N°9

# FAMILIA T.G.

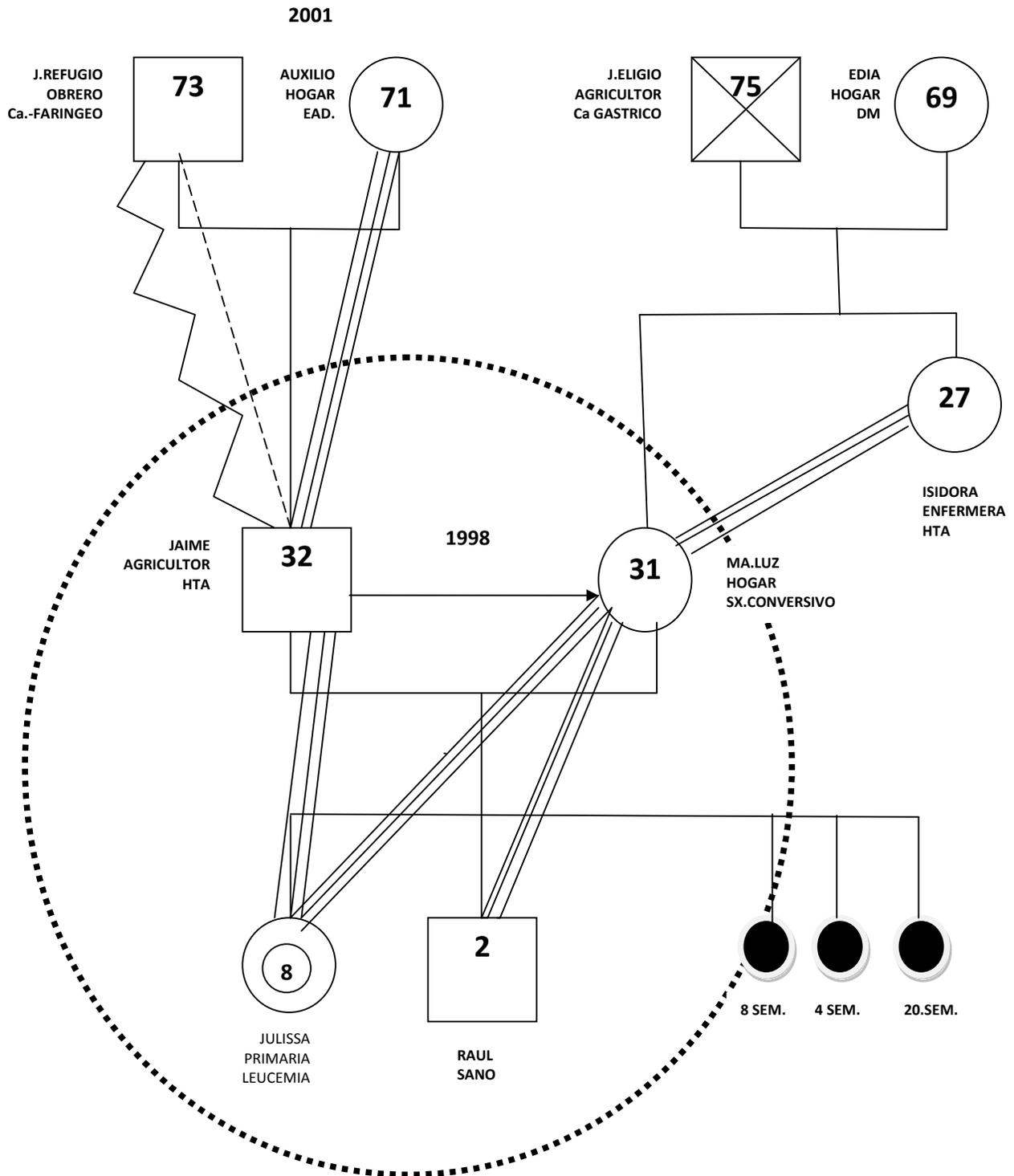


IDX.FAMILIA NUCLEAR,TRADICIONAL, SEMI-INTEGRADA,CAMPESINA, RURAL, EN ETAPA DE DISPERSION E INDEPENDENCIA.

ELABORO. DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

# GENOGRAMA Nº10

# FAMILIA V.CH.

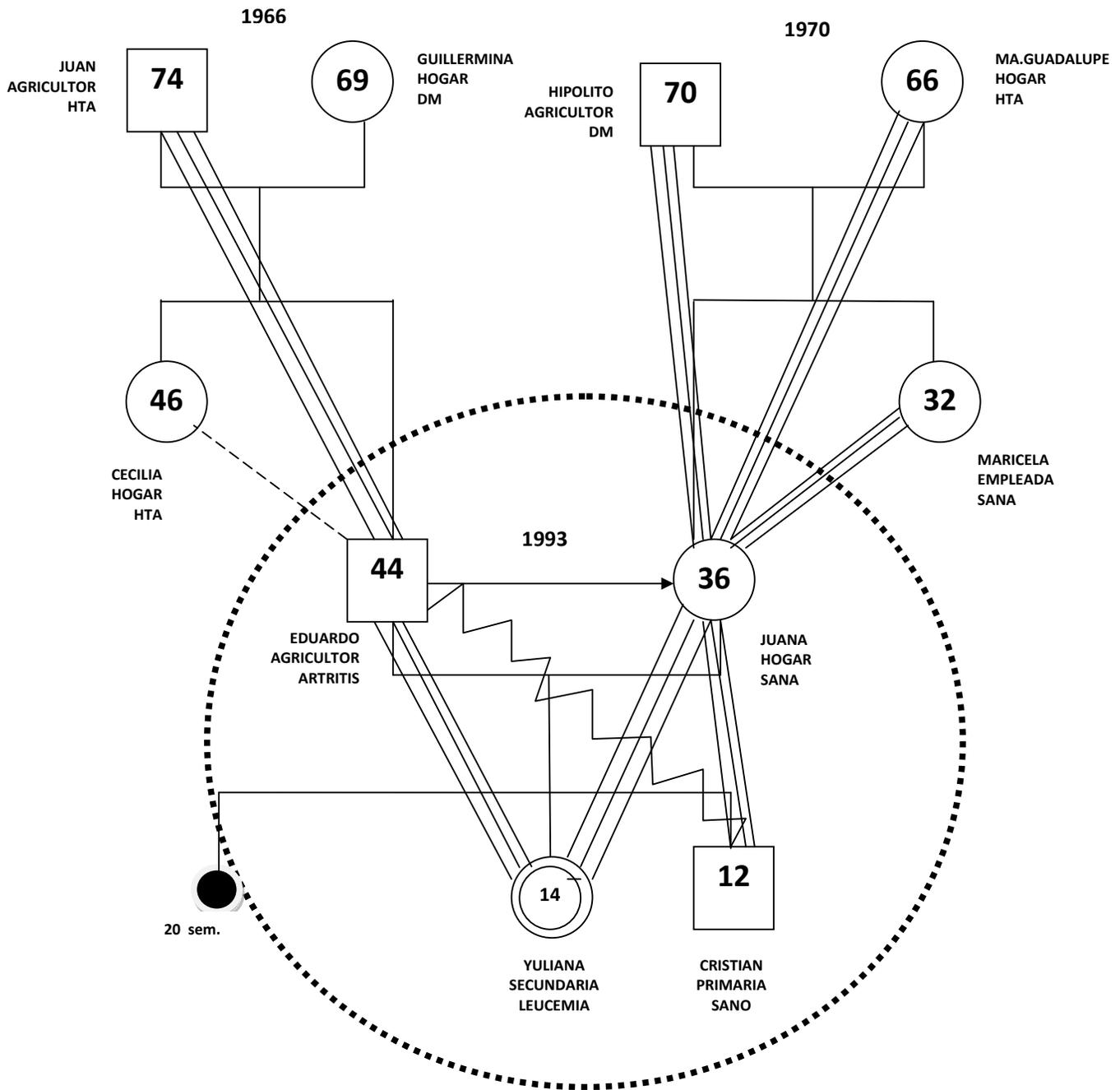


IDX.FAMILIA NUCLEAR, TRADICIONAL, INTEGRADA, CAMPESINA, RURAL, EN ETAPA DE EAXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY

# GENOGRAMA Nº11

# FAMILIA Y.R.



IDX. FAMILIA NUCLEAR, TRADICIONAL, INTEGRADA, CAMPESINA, RURAL, EN ETAPA DE EXPANSION.

ELABORO: DR.FRANCISCO MEZA MONROY.

## 8. DISCUSION

La vida en familia se finca en la idea cotidiana de la seguridad saludable. Ni a nivel individual ni colectivo existe la conciencia del goce y privilegio de la salud. La salud es pues un estado silencioso del organismo y de la vida <sup>(37)</sup>.

La enfermedad sorprende a los pacientes y a las familias. Sin embargo el cáncer está cargado de miedos, mitos y fantasías. Los resultados de este estudio muestran la presencia de un amplio complejo sitoamático ante el solo anuncio de cáncer en un hijo, ya no importa mucho todo lo demás, pues el cáncer huele a muerte como lo han comentado otros estudios a este respecto<sup>38</sup>.

Al comparar las afecciones que provoca el cáncer en la familia, antes y después del diagnóstico, se aprecia la tendencia a la culpa, el resentimiento y la frustración por no haber podido evitar el evento. Los sentimientos de castigo frecuentemente impiden que las familias movilicen fuerzas para superar la crisis y mantener el equilibrio. Este fenómeno ha sido observado en muchas otras investigaciones similares a esta<sup>39</sup>.

## **9. CONCLUSIONES:**

1.- El Médico Familiar debe estar atento a detectar a tiempo las crisis normativas y paranormativas que presentan las familias que atiende. Es conveniente mantenerla informada de los riesgos de salud y recomendarle modificaciones preventivas.

2.- Ante la presencia de una enfermedad crónica, conviene que el Médico Familiar tenga estrategias comunicacionales adecuadas para preparar a la familia en el manejo adecuado del caso. Ello por sí solo puede reducir el nivel de crisis.

3.- En Familias con crisis secundaria a la presencia de la enfermedad, la intervención del médico con técnicas de conserjería, asesoría educativa y psicoterapia puede ser muy valiosa para fortalecer a la familia.

---

## 10. BIBLIOGRAFIA:

- <sup>1</sup> Rolland JS: Anticipatory Loss: A Family systems developmental framework. *Family process* 29(3): 229-244, 1990.
- <sup>2</sup> Zabora JR, Fetting JH, Shanley VB, et al: Predicting conflict with staff among families of cancer patients during prolonged hospitalizations. *Journal of Psychosocial Oncology* 7 (3):103-111,
- <sup>3</sup> Ackerman, N. W. (1969) *Psicoterapia de la familia neurótica*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós. Edición Horme.
- <sup>4</sup> Cassileth BR, Lusk EJ, Brown LL, et al: Psychological status of cancer patients and next-of-kin: Normative data from the profile of mood states. *Journal of Psychosocial Oncology* 3(3):99-105, 1985.
- <sup>5</sup> Bertalanffy, L, Von: *Teoría General de Sistemas*. Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1976, 2ª edición.
- <sup>6</sup> Minuchin, S: *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires. Gedisa, 1986. 6º Edición
- <sup>7</sup> Erickson E. *Infancia y juventud*. Editorial siglo XXI México 1995
- <sup>8</sup> Medalie JH. *Medicina Familiar: Principios y Prácticas*. México: LIMUSA. 1987
- <sup>9</sup> Estrada IL, *El ciclo vital de la familia*. Editorial Grijalbo, México 2004.
- <sup>10</sup> Cassileth BR, Lusk EJ, Brown LL, et al: Psychological status of cancer patients and next-of-kin: Normative data from the profile of mood states. *Journal of Psychosocial Oncology* 3(3):99-105, 2005.
- <sup>11</sup> Olson MM: Family participation in post-hospital care: Women's work. *Journal of Psychosocial Oncology* 7 (1/2): 77-93, 1989.
- <sup>12</sup> Rothschild SK. La Familia con un miembro con cáncer. *Salud Publica de México* 1999; 34, (2): 3-7.

---

<sup>13</sup> Becker MH, Maiman L: Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recommendations. *Med Care* 13:10-24, 1995.

<sup>14</sup> Fernández OMA El impacto de la enfermedad en la Familia. *Rev Fac Med UNAM* 2004; 47 (6): 251-254

<sup>15</sup> Quinn WH, Herndon A: The family ecology of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 4(1/2):45-59, 1996.

<sup>16</sup> McDaniel, S., Hepworth J. and Doherty, W. (1993) A new prescription for family health care. *The Family Networker* 17: 19-29.

<sup>17</sup> McCarron, E, G. (1996) Apoyo a las familias de cancerosos. *Nursing* 1: 18-21.

<sup>18</sup> Rolland JS: (1987). Chronic illness and life cycle: A conceptual framework. *Family Process* 26: 203-221.

<sup>19</sup> Stuber, M. L. (1995) Stress response to pediatric cancer: A family phenomenon. *Family Systems Medicine* 13: 163-172.

<sup>20</sup> Velasco, M. L., y Cols (1983). The adaptive pattern of families with a leukemic child. *Family Systems Medicine* 1: 30-35.

<sup>21</sup> Brown, L. K. and De Maio D. M. (1992). The impact of secrets in hemophilia and HIV Disorders. *Journal of Psychosocial Oncology* 40: 91-101.

<sup>22</sup> Barbarin, O. A., Hughes, D. and Chesler, M. A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family* 47: 473- 480.

<sup>13</sup> Stuber, M. L. and Nader, K.O. (1995) Psychiatric sequelae in adolescent bone marrow transplantation survivors: Implications for psychotherapy practice and research 4: 30-42.

<sup>24</sup> Walters, M., Papp, P y Silverstein, O. (1991). *La red invisible. Pautas vinculares de género de las relaciones familiares*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.

---

<sup>25</sup> Noll, R. B., Grstein, M. A., Hawkins, A., Vannatta, K, Davies, W. H. and Bukowski, W. M. (1995) Comparing parental distress for families with children who have cancer and matched comparison families without children with cancer. *Family Systems Medicine* 13: 11-27.

<sup>26</sup> Sloper, P (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child Care Health Development* 22: 187-202.

<sup>27</sup> Noll, R. B., Grstein, M. A., Hawkins, A., Vannatta, K, Davies, W. H. and Bukowski, W. M. (1995) Op. Cit

<sup>28</sup> Mulhern, R., Wasserman. A. Friedman. A, and Fairclough, D. (1989). Social competence an behavioral adjustment of children who are long- term survivors of cancer. *Pediatrics*83: 203- 221.

<sup>29</sup> Campbell, T. H. (1986). Family's impact on health. A critical review. *Family Systems Medicine* 4: 135-149.

<sup>30</sup> Velasco de Torres, M. L., (1998) Mapas familiares su utilización en el diagnóstico y formulación de hipótesis terapéuticas. *La psicología social en México* 7: 234-242.

<sup>31</sup> Declaración de Helsinki: Principios éticos de investigación biomédica con sujetos humanos. <http://www.seeiuc.com/investig/helsinki.htm>

<sup>32</sup>Declaración de Helsinki de la Asociación Medical Mundial. <http://www.uchile.cl/bioetica/doc/helsink.htm>

<sup>33</sup> Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Código de Bioética para el personal de salud. México 2002. <http://www.codamedver.gob.mx/bioetica2002.htm>

<sup>34</sup> Faschingbauer TR. Texas Revised Inventory of Grief manual. Houston: Honeycomb Publishing; 1981.

---

<sup>35</sup>Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. Barcelona: Edimac; 1999. p. 61-9.

<sup>36</sup>M. McGoldrick y R. Gerson. "GENOGRAMAS EN LA EVALUACION FAMILIAR"  
Ed. Gedisa. Segunda Edición. 1996.

<sup>37</sup>Gadamer HG. El Estado Oculto de la Salud. Editorial Gedisa, México 2005.

<sup>38</sup>American Cancer Society. Cáncer en la familia: los niños frente al diagnóstico.  
<http://www.cancer.org/docroot/home/index.asp?level=0>

<sup>39</sup>Kraus A. Asomarse a la muerte.

<sup>40</sup>Scheinsohn MJ, Casullo MM. Capacidad de perdonar en pacientes en  
tratamiento psiquiátrico y psicológico ambulatorio. Psicodenate 2007; 130-139



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo \_\_\_\_\_reconozco que me ha proporcionado información amplia y precisa sobre el estudio al que se me pide participar por lo que entiendo y declaro lo siguiente:

- 1.- Se me informó sobre el estudio de investigación que se pretende realizar.
- 2.- Que seré sometida a un instrumento de evaluación para valorar la funcionalidad de mi familia.
- 3.- Que la información obtenida de los datos que yo proporcione se manejará de manera confidencial y no se harán públicos de ninguna forma escrita, verbal o electrónica.
- 4.- Que no sufriremos ningún tipo de consecuencia por participar en el estudio.
- 5.- Que me comprometo a contestar el instrumento de la manera mas veraz y de acuerdo a las indicaciones que reciba.

Por lo anterior, manifiesto, que es mi decisión libre y consciente de participar en el estudio que se me solicita

Firmo este consentimiento informado por mi libre voluntad en presencia de un testigo y sin haber estado sujeta a ningún tipo de presión o coerción para hacerlo.

Lugar y fecha

Aceptante

Nombre y firma

NSS

unidad medica de adscrip.

Testigo

Nombre y firma

Unidad donde se otorgó consentimiento

personal responsable

UMF 79 Tlalpujahu Mich.,

DR.Francisco Meza Monroy