

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE
PERSONAS CON LEUCEMIA”**

**ANA ELIZABETH BARAHONA MURGA
GRECIA ADA VIRGINIA REGALADO SOLÍS**

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2012

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE
PERSONAS CON LEUCEMIA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**ANA ELIZABETH BARAHONA MURGA
GRECIA ADA VIRGINA REGALADO SOLÍS**

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2012

**CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO**

**LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO**

**JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO-CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usaopsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 336-2010

DIR. 2025-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

24 de octubre de 2012

Estudiantes

Grecia Ada Virginia Regalado Solís

Ana Elizabeth Barahona Murga

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN DOS MIL TRECE GUIÓN DOS MIL DOCE (2013-2012)**, que literalmente dice:

"DOS MIL TRECE: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de investigación, titulado: **"REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE PERSONAS CON LEUCEMIA"**, de la carrera de: **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Grecia Ada Virginia Regalado Solís

Ana Elizabeth Barahona Murga

CARNÉ No. 2006-16695

CARNÉ No. 2006-16835

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciada Karla Amparo Carrera Vela y revisado por Licenciada Mayra Finé Luna de Álvarez. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Larabour Lizama
DIRECTOR INTERINO



/Gaby



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usnopsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigación e Información
CUM - USAC
RECIBIDO
22 OCT 2012
FIRMA *[Signature]* HORA 16:00 (registro) 336-10

CIEPs 1829-2012
REG: 336-2010
REG: 336-2010

INFORME FINAL

Guatemala, 19 de octubre 2012

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:**

“REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE PERSONAS CON LEUCEMIA.”

ESTUDIANTE: **Grecia Ada Virginia Regalado Solís**
Ana Elizabeth Barahona Murga
CARNÉ No. **2006-16695**
2006-16835

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 19 de Octubre 2012 y se recibieron documentos originales completos el 19 de octubre 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
Licenciado Marco Antonio García Enríquez
COORDINADOR

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM -
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187545
e-mail: usaopsic@usac.edu.gt

CIEPs. 1830-2012
REG 336-2010
REG: 336-2010

Guatemala, 19 de octubre 2012

Licenciado Marco Antonio García Enríquez,
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.-"Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado García:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE PERSONAS CON LEUCEMIA."

ESTUDIANTE:

Grecia Ada Virginia Regalado Solís
Ana Elizabeth Barahona Murga

CARNÉ No.

2006-16695
2006-16835

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 10 de octubre 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez
DOCENTE REVISOR



Areliis./archivo

Guatemala, 30 de agosto de 2012

Licenciado
Marco Antonio García
Coordinador Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas,
CUM

Estimado Licenciado García:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado "Repercusiones psicológicas en los miembros de familia de personas con leucemia" realizado por los estudiantes ANA ELIZABETH BARAHONA MURGA, CARNÉ 200616835 Y GRECIA ADA VIRGINIA REGALADO SOLÍS, CARNÉ 200616695.

El trabajo fue realizado a partir DEL 29 DE NOVIEMBRE DEL 2010 HASTA EL 30 DE AGOSTO DEL 2012.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


Licenciada Karla Amparo Carrera Vela

Psicólogo y terapeuta del lenguaje

Colegiado No. 5857

Asesor de contenido

Guatemala, 4 de septiembre de 2012

Licenciado
Marco Antonio García
Coordinador CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Ciudad


Estimado Licenciado García:

De manera atenta hago de su conocimiento que me consta que las alumnas: **Grecia Ada Virginia Regalado Solís que se identifica con carnet número 200616695 y Ana Elizabeth Barahona Murga con carnet número 200616835**, han realizado su trabajo de campo a través de estudio de casos, con familias ubicadas en zonas 5, zona 21 y Villa Nueva, y por medio de un contacto se asistieron a eventos de una institución para realizar observaciones, el trabajo se llevo en un periodo de 3 meses, de la investigación de su tesis titulada:

“REPERCUSIONES PSICOLOGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE PERSONAS CON LEUCEMIA”

Las estudiantes en mención han cumplido con lo estipulado en su proyecto de Investigación y con los requisitos establecidos por el departamento, por lo que me permito dar mi aprobación del mismo.

Sin otro particular me suscribo atentamente,


Karla Amparo Carrera Vela
Psicólogo y Terapeuta del Lenguaje
Colegiado No. 5857
Asesor de Contenido

AGRADECIMIENTOS

Universidad de San Carlos de Guatemala

Por habernos permitido realizar nuestros estudios y cumplir nuestra meta.

Escuela de Ciencias Psicológicas

Por los conocimientos adquiridos y experiencias vividas durante la carrera.

Dedicatoria Especial

Licenciada Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez

Licenciado Marco Antonio García

PADRINOS

POR: GRECIA ADA VIRGINIA REGALADO SOLÍS

FRANCISCO ROMEO REGALADO SOLÍS
MÉDICO Y CIRUJANO

LOURDES CAROLINA PELLECCER GONZALEZ
MÉDICO Y CIRUJANO

PADRINOS

POR: ANA ELIZABETH BARAHONA MURGA

GUILLERMO ENRIQUE BARAHONA SORIA
ABOGADO Y NOTARIO

DINORAH LUDMILLA FONG LOPEZ
QUIMICA FARMACEÚTICA

PABLO ENRIQUE GARCÍA GARCÍA
CONTADOR PÚBLICO Y AUDITOR

DEDICATORIA POR:

GRECIA REGALADO

A DIOS

Por haberme dado la oportunidad de existir y darme el tiempo de vida para alcanzar mis sueños.

A MIS PADRES

Carlos Regalado y Adita de Regalado por enseñarme a dar lo mejor de mi sin importar la situación.

A MIS HERMANOS

Carlos Regalado, Francisco Regalado y Manuel Regalado por siempre estar a mi lado cuando más los he necesitado.

A MI MEJOR AMIGA

María José López por haber estado a mi lado desde el primer día de la U, por su tiempo y consejos.

A MIS AMIGOS

Por haberme acompañado en el camino universitario y enseñarme lo que es una amistad. (Ana, Heidy, Lester, Oscar, Luis, Luiso, Alex, David, Francisco, Andrea).

A MI TIO MACO

Por su amor infinito y su apoyo incondicional.

DEDICATORIA POR:

Ana Elizabeth Barahona Murga

A MI DIOS

Por brindarme la oportunidad y la dicha de la vida e iluminarme en mi camino para lograr mi meta.

A MIS PADRES

Guillermo Enrique Barahona Soria y Ana Elizabeth Murga Quintanilla de Barahona, por ser un gran ejemplo a seguir y acompañarme a lo largo del camino, brindándome la fuerza necesaria para continuar y momentos de ánimo, así mismo ayudándome en lo que fuera posible y por enseñarme a ser la mujer que hoy en día soy.

A MIS HERMANOS

Guillermo Enrique Barahona Murga y Selvin Leonel Barahona Murga, por su apoyo incondicional, por sus consejos y por creer siempre en mí y estar siempre a mi lado.

A MI FAMILIA

Por su cariño, sus consejos y gran apoyo que me han brindado.

A MIS ABUELITOS

Jesús Barahona Meza+, Gonzalo Murga de León+, Olga Sthella Soria de Barahona, María Nieves Quintanilla P. v. De Murga +, mi agradecimiento por su gran ejemplo, sus sabios consejos y enseñanzas.

A MIS AHIJADOS

Mónica Alejandra Murga Espinoza, Adrián Alfredo Enríquez Barahona y Gabriela Alejandra Gómez Murga con especial cariño. Que mi triunfo sea un ejemplo a seguir.

A MIS AMIGOS

Heidy, Oscar, María José, Grecia, Lester, David, Alex, Francisco y Andrea por los gratos e inolvidables momentos compartidos y por la amistad que me han brindado.

A MIS AMIGAS

Mabel, Jacky, Diana, Cindy, Vicky, por acompañarme en cada una de las etapas de mi vida, y apoyarme siempre.

INDICE

Resumen.....	1
Prólogo.....	2
I. Introducción.....	4
1.1 Planteamiento del Problema y Marco Teórico	
1.1.1 Planteamiento del problema	
1.1.2 Marco Teórico.....	8
1.1.2.1 Antecedentes	
1.1.2.2 Existencialismo.....	11
1.1.2.3 La Psicooncología.....	12
1.1.2.3.1 Cáncer	13
1.1.2.3.2 Leucemia	14
1.1.2.4 Intervención psicológica durante el diagnóstico	
1.1.2.5 Tratamiento.....	15
1.1.2.5.1 Intervención psicológica durante el tratamiento	16
1.1.2.6 Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica.....	17
1.1.2.6.1 Sistemas de apoyo social.....	18
1.1.2.6.1.1 Tipos de sistemas de apoyo	
1.1.2.6.1.2 La familia como sistema de apoyo.....	19
1.1.2.7 Hospitalización	
1.1.2.7.1 Las necesidades más importantes del cuidador	21
1.1.2.8 Dar Información apropiada a la familia	22
1.1.2.8.1 Apoyo a los hermanos.....	25
1.1.2.9 Repercusiones psicológicas en personas con leucemia miembros de familia.....	26
1.1.2.10 Estado de ánimo en personas con leucemia y miembros de familia.....	32
1.1.2.10.1 Un buen estado de ánimo mejora la respuesta terapéutica.....	33
1.1.2.11 Repercusiones económicas en las familias con un miembro con leucemia	

1.1.2.12 Renormalización de la vida familiar.....	34
1.1.2.13 Calidad de Vida	35
1.1.2.14 Duelo.....	37
1.1.2.14.1Elaboración de duelo	38
1.1.2.14.2 La Muerte y los familiares.....	39
II. Técnicas e Instrumentos	40
2.1Técnicas	
2.1.2 Técnicas e instrumentos de Recolección de Datos.....	41
III. Presentación, análisis e interpretación de resultados.....	45
3.1 Características del lugar y de la población	
IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1 Conclusiones.....	52
4.2 Recomendaciones.....	53
Bibliografía.....	54
Anexos.....	56

RESUMEN

REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN LOS MIEMBROS DE FAMILIAS DE PERSONAS CON LEUCEMIA

Grecia Ada Virginia Regalado Solís
Ana Elizabeth Barahona Murga

Esta investigación tuvo como objetivo general brindar atención psicológica y diseñar estrategias de afrontamiento para las familias afectadas por la enfermedad para reducir las repercusiones psicológicas. En Guatemala tenemos alrededor de 30 casos por millón de habitantes por año, lo que nos hace esperar aproximadamente 400 casos nuevos por año, la capacidad de los hospitales para el servicio psicológico y la intervención emocional es mínima, ya que tanto el personal como el poco espacio existente en los hospitales, en ocasiones sólo permiten la atención médica. El personal puede llegar a excluir o evitar las reacciones emocionales que la persona y sus familiares presentan, por lo tanto la ayuda y la orientación son indispensables aun en situaciones precarias.

Tanto el paciente como la familia no están preparados para recibir el diagnóstico, y no reciben apoyo psicológico ni suficiente información, por ello en este trabajo se abordaron las siguientes interrogantes ¿Cómo se ve afectada la relación de pareja (esposo-esposa)?, ¿Cómo se ve afectada la relación de los padres con sus demás hijos (padre e hijo)? , ¿Cómo se ve afectada la relación entre hermanos? , ¿Cómo se ve afectado su nivel socio-económico? Con el objetivo de reducir la ansiedad, depresión, y otras reacciones emocionales desadaptativas que puedan afectar a las familias, facilitar la adaptación al cáncer induciendo un estilo de afrontamiento positivo, desarrollar estrategias de resolución de problemas para ocuparse de los relacionados con el cáncer, facilitar la comunicación del paciente con su pareja y otros miembro familiares. Soporte emocional para el afrontamiento de la situación actual y para la pérdida inminente, soporte informativo de los recursos que pueden usar. Para el abordaje de esta investigación se utilizó la observación, entrevista, test proyectivos y taller de afrontamiento.

PRÓLOGO

El estado de ánimo es de gran importancia en el momento que se habla de enfermedades crónicas, la leucemia afecta no solo a la persona que la padece sino también al resto de la familia, representando esto un cambio radical en la dinámica familiar, ya que se presentan constantemente pérdidas y situaciones que provocan estrés e incertidumbre en el grupo familiar. El trabajo se realizó en base a los factores que limitan la aceptación y adaptación a la enfermedad para la persona afectada y la familia.

La investigación fue importante realizarla debido a las necesidades que presentaron las familias de estos pacientes para poder manejar el impacto emocional desde el momento en que se informó el diagnóstico. Es necesario brindar estrategias de afrontamiento para que las familias puedan ajustarse emocionalmente al impacto de la enfermedad y los problemas socioeconómicos que sobrevienen, ya que cada miembro reacciona de manera diferente.

La población fue beneficiada ya que las familias recibieron la información adecuada y técnicas de afrontamiento, para mejorar así su calidad de vida, tanto de la persona que padece la enfermedad y el resto de los familiares. El estudio nos beneficio para mejorar nuestro crecimiento profesional y personal y poder desenvolvernos en el área clínica.

Nuestra labor como psicólogas fue concientizar a las familias aplicando nuestros conocimientos para enseñarles a identificar los roles de cada miembro, a mejorar la comunicación entre ellos, se les brindo soporte emocional para el afrontamiento de la situación actual y para la pérdida inminente, soporte informativo de los recursos que pueden usar. Se trabajo para no afectar la rutina diaria de cada miembro, ni provocar desintegración familiar. Cada familia tiene su estilo de afrontamiento a la enfermedad dependiendo de sus características, las cuales, permitieron o imposibilitaron una adecuada adaptación a ella. El impacto psicológico que tuvo cada miembro varió de acuerdo al rol que representaba cada miembro del grupo familiar, por lo que fue importante conocer las repercusiones

psicológicas de cada miembro, como la depresión, aislamiento, distanciamiento familiar, roles familiares.

Al realizar el estudio se obtuvo una valiosa experiencia al haber brindado la intervención adecuada para cada familia, brindándoles el conocimiento y estrategias adecuadas para un mejor afrontamiento ante la enfermedad. Por ello se les agradece a las personas que fueron parte de la muestra su colaboración e interés para la realización de este estudio.

En el presente trabajo tuvo como objetivo general brindar atención psicológica y diseñar estrategias de afrontamiento para las familias afectadas por la enfermedad para reducir las repercusiones psicológicas. Como objetivos específicos se planteó establecer las repercusiones psicológicas en los miembros de las familias de pacientes con leucemia, identificar los cambios que la enfermedad causa en la relación de ambos padres, identificar de que forma se ve alterado el rol que cada miembro juega en la dinámica familiar, describir las consecuencias de la relación entre los miembros de familia debido a los cambios que surgen por la enfermedad.

I. INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los problemas relacionados con la contaminación ambiental en Guatemala son múltiples. El rápido crecimiento poblacional produce una presión muy fuerte sobre varios de los recursos naturales del país, que sufren sus efectos. Los principales problemas del medio ambiente en Guatemala son: deforestación, erosión acelerada del suelo, contaminación por uso de agroquímicos y contaminación del aire, agua, suelo y alimentos.

Los factores ambientales a los que las personas se exponen diariamente, como radiación y ciertas sustancias químicas, aumentan el riesgo de adquirir enfermedades como la leucemia.

El número de casos de cáncer detectados en la infancia es reducido en comparación con el número de casos de cáncer detectados en adultos. Son muchos los profesionales de distintas disciplinas médicas (oncólogos, hematólogos, psiquiatras, etc.) y psicosociales (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.) que dedican sus esfuerzos al tratamiento de las personas con cáncer y sus familias.

La leucemia es conocida como un cáncer de la sangre, las familias afectadas con el simple hecho de escuchar dicha palabra, sienten mucha ansiedad, sin mencionar los cambios psicológicos que sufren. Al conocer el diagnóstico, no encuentran apoyo y comprensión eficaz a sus dudas y preocupaciones, frecuentemente genera una dinámica familiar tensa. Generando distanciamiento entre los padres que puede llegar a causar desintegración familiar. Es una enfermedad temida por las personas por ser asociada al dolor, el sufrimiento y la muerte y esto genera altos niveles de estrés y malestar en los que la padecen y en sus familias. En las familias con un miembro que padece leucemia

representa una experiencia aterradora, lo que hace difícil la adaptación ya que se genera un cambio dramático en la rutina diaria de la familia, además del sufrimiento físico, produce un fuerte impacto psicológico. Muchas veces los padres deben incrementar su presupuesto económico y esto representa mas horas de trabajo, afectando esto su nivel social. La enfermedad crónica no solo afecta a la persona sino también a la familia quien lo acompaña a lo largo del proceso de enfermedad, se presentan constantemente pérdidas y situaciones que provocan incertidumbre en el grupo familiar.

Las personas afectadas por este tipo de patología pueden presentar manifestaciones depresivas, ansiosas, disminución del rendimiento en algunas funciones cognitivas, elevado neuroticismo, agresividad, preocupaciones hipocondríacas y tendencias paranoides. Puede haber presencia de mecanismos inadecuados de adaptación, sentimientos de soledad, frustración, agresividad, altos niveles de ansiedad y depresión.

Su diagnóstico y tratamiento provocan un fuerte impacto emocional en la persona que la padece y su entorno familiar, ya que la enfermedad conlleva cambios en el estilo de vida y en el funcionamiento de la familia. De manera natural, las personas afectadas por esta situación desarrollan estrategias de afrontamiento para tratar de paliar sus efectos psicológicos negativos y, también desde la psicología, existen modalidades terapéuticas que pueden asistir a la persona enferma y su familia.

El comportamiento de la persona está mediado por las características de su ambiente como son la conducta y las habilidades de los cuidadores. Cada familia tiene un estilo de afrontamiento a la enfermedad dependiendo de sus características, las cuales, permitirán o imposibilitarán una adecuada adaptación a ella. El impacto psicológico varía de acuerdo al rol que representa cada miembro del grupo familiar por lo que es importante conocer las reacciones emocionales

que ocurren en ellos y realizar intervenciones de acuerdo con las necesidades de cada uno.

Los cuidados especiales que requiere el enfermo oncológico puede generar celos y enfado a los demás miembros de familia, especialmente a los menores, sobre todo si la persona se encuentra hospitalizada y uno de los padres debe abandonar el hogar para permanecer junto a éste con la consiguiente desatención de los otros hijos.

El psicólogo juega un papel importante en el proceso de la patología, ayudando a la familia a poder manejar la situación; para dar el apoyo a la persona afectada, y ayudarlo a sobrellevar el diagnóstico y todos los cambios físicos, emocionales que causa la enfermedad, y que conozcan los procesos que llevará la misma.

La dinámica familiar siempre se ve afectada en la rutina diaria por los problemas sociales, económicos, psicológicos y al ser diagnosticado un miembro de la familia con una enfermedad crónica aumentan los conflictos diarios, con el transcurrir del tiempo la enfermedad avanza, las necesidades del enfermo se vuelven primordiales y no las de ellos mismos o demás personas, los cambios en la vida diaria se incrementan dando como resultado repercusiones psicológicas en los miembros, afectando esto su nivel psicológico, emocional, interfiriendo en su nivel cognitivo, social y su calidad de vida, enfrentándose a procesos difíciles de la vida como podría ser la pérdida de un ser querido, desintegración familiar, distanciamiento familiar, soledad.

“Se comprende la leucemia como un grupo de enfermedades malignas de la médula ósea (cáncer hematológico¹) que provoca un aumento incontrolado de leucocitos en la misma. Sin embargo, en algunos tipos de leucemias también pueden afectarse cualquiera de los precursores de las diferentes líneas celulares

de la médula ósea, como los precursores mieloides, monocíticos, eritroides o megacariocíticos”.¹

Las repercusiones psicológicas se definen como las consecuencias emocionales que afectan a las personas que vivieron o están viviendo un acontecimiento impactante como una enfermedad terminal de uno de los miembros de su familia, como por ejemplo depresión, aislamiento, distanciamiento familiar, roles familiares.

En esta investigación se plantearon las siguientes interrogantes, mismas que orientaron su desarrollo:

¿Cómo se ve afectada la relación de pareja (esposo-esposa)?

¿Cómo se ve afectada la relación de los padres con sus demás hijos (padre e hijo)?

¿Cómo se ve afectada la relación entre hermanos?

¿Cómo se ve afectado su nivel socio-económico?

¿Cómo afrontan los miembros de la familia la enfermedad?

La leucemia, como cualquier otro cáncer, es una enfermedad desafiante en cuanto a su tratamiento, esperanza de vida, exigencias psicosociales para el paciente y muchos otros aspectos, causa alteraciones psicológicas y sociales; estas se presentan en muchos niveles y van desde la adaptación normal hasta trastornos de adaptación e incluyen trastornos mentales graves (por ejemplo, alteración depresiva grave). La adaptación al cáncer es un proceso continuo en el cual el paciente aprende a enfrentar el sufrimiento emocional, solucionar problemas relacionados con esta patología y controlar acontecimientos de la vida relacionados con la enfermedad.

¹ Robbins, S. L. et al «Enfermedades de los leucocitos, los ganglios linfáticos, el bazo y el timo»,14 edición, España, editorial comité, (2005). pág. 145

El presente trabajo se llevó a cabo en un período de 3 meses. Los casos que se trabajaron se encontraban en el nivel inicial o intermedio de la enfermedad lo cual ayudo a que la intervención fuera más efectiva.

1.1.2 MARCO TEÓRICO

1.1.2.1 ANTECEDENTES

Se han realizado estudios acerca de cómo afecta una enfermedad crónica a la familia causando esto alteración en la percepción que tiene cada miembro sobre su "ser y existencia". Entre estos estudios pueden mencionarse los que a continuación se detallan

"CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE PACIENTES CON CÁNCER HEMATOLÓGICO Y DE TEJIDO LINFÁTICO"

Realizada por Victoria Alejandra Ibarra Ramírez, Migdalia Azucena Aguilar Natareno y Carol Irene Emperatriz Girón Valenzuela, presentada a la Universidad de San Carlos de Guatemala a la facultad de Ciencias Medicas, en el año 2006.

Esta investigación tiene como objetivos caracterizar epidemiológicamente a pacientes con cáncer hematológico y del tejido linfático diagnosticados en los Hospital Roosevelt, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) y Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), con base a edad, sexo, etnia, ocupación, lugar de procedencia y lugar de residencia, así como cuantificar la prevalencia de este tipo de neoplasias.

Las autoras concluyeron que la prevalencia general del cáncer hematológico y del tejido linfático en las instituciones a estudio en el año 2006 fue de 6.6 por cada mil pacientes atendidos. El sexo más afectado con los distintos tipos de cáncer hematológico y del tejido linfático fue el femenino con 55%.

Las autoras recomendaron implementar en los distintos centros hospitalarios un programa de registro exclusivo para pacientes con este tipo de patología con el fin de disminuir la pérdida de información y evitar casos de subregistro. Realizar

programas de capacitación al personal encargado del primer nivel de atención en salud, para detectar los posibles casos de cáncer hematológico y del tejido linfático y realizar referencias oportunas. El trabajo de tesis se basa en el estudio de pacientes con cáncer, y en capacitar al personal encargado de la atención de la salud, nuestro trabajo de investigación se enfoca en los miembros de la familia de personas con leucemia y brindarles estrategias de afrontamiento para que puedan manejar los cambios.

Otro estudio es el que se titula "TOXICIDAD DE LA QUIMIOTERAPIA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA, LEUCEMIA MIELOCÍTICA AGUDA Y LINFOMAS"

Estudio transversal realizado en pacientes menores de 40 años tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), Hospital Roosevelt e Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) durante el periodo abril – mayo 2011
Realizado por Astrid Adriana Ortiz Chopen, Elsa Maribel Cortez Cajas y María José Nochez Tamayo y presentada a la Universidad de San Carlos de Guatemala a la facultad de Ciencias Medicas, en el año 2011.

Plantearon como determinar la toxicidad de la quimioterapia como tratamiento en pacientes menores de 40 años de edad con leucemia linfocítica aguda, leucemia mielocítica aguda y linfomas tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, Hospital Roosevelt e Instituto Guatemalteco de Seguridad Social durante los meses de abril y mayo de 2011.

Fue un estudio descriptivo, transversal. Se contó con 213 pacientes quienes respondieron una encuesta acerca de los síntomas presentados durante y/o después de la administración de quimioterapia, lo anterior se complementó con resultados de hemograma, química sanguínea, tiempos de coagulación y uroanálisis, dichos datos fueron analizados en base a una tabla estandarizada por el Nacional Cancer Institute, con lo cual se pudo determinar el tipo y grado de toxicidad de los pacientes. Entre los resultados se puede mencionar que el 96% de los pacientes con leucemia mielocítica aguda estudiados demostró síntomas de toxicidad, el rango de edad que presentó mayor toxicidad fue el comprendido

entre 16 y 25 años (100%), el sexo femenino manifestó mayor toxicidad (92%), 48% de los pacientes presentó toxicidad hematológica, se evidenció mayor riesgo de toxicidad con el uso de doxorubicina, vincristina y L-asparaginasa. Entre las conclusiones mas importantes puede mencionarse que el tipo de toxicidad presentado con más frecuencia fue la hematológica, demostrando específicamente linfopenia; los pacientes con diagnóstico de leucemia mielocítica aguda presentaron toxicidad con mayor frecuencia; la mayor parte de los pacientes manifestaron toxicidad grado I; se pudo determinar que el sexo femenino fue el mas afectado y en las edades de 16 a 25 años la toxicidad fue mayor; los fármacos en los cuales se estableció mayor riesgo de toxicidad fueron: Doxorubicina, vincristina y L-asparaginasa, daunorrubicina y metotrexato

La investigación se basa en cómo afecta la quimioterapia en los pacientes con leucemia, nuestra investigación se ve enfocada en los miembros de familia de personas con leucemia y como se ven afectados por la enfermedad.

Otro estudio es el que se titula "PSICOONCOLOGIA DEL CANCER DE MAMA" Realizada por Angela Tamblay Calvo y Beatriz Bañados Espinoza, presentada a la Universidad de Chile, a la facultad de psicología, en el año 2004

Esta investigación tuvo como objetivos: Analizar e identificar las principales variables biopsicosociales asociadas a la predisposición, curso y tratamiento del cáncer mamario femenino y modelos, presentes en la literatura de revistas científicas disponibles en Chile. Describir en forma sistemática los principales aportes teóricos entregados por los estudios en cada variable. Proponer una reformulación teórica de los aportes y resultados descritos.

Las autoras concluyeron: En términos generales, los estudios de las repercusiones de los factores psicosociales en la enfermedad oncológica revisados, se encuadran en marcos teóricos amplios cuyo contenido principal es el conocimiento de las relaciones que se establecen entre las variables psicosociales y la enfermedad física adoptando un enfoque diferencial en el que pueden establecerse distintas relaciones e influencias entre diferentes tipos de variables

psicológicas (rasgos, dimensiones, estilos cognitivos, personalidad, etc.), factores sociales (acontecimientos estresantes, sucesos vitales, actitudes sociales, etc.) y el inicio, desarrollo y progresión del CM.

La investigación se basó en el estudio del cáncer de mama y en sus variables, nuestra investigación fue basada en el estudio de las repercusiones psicológicas que afectan a los miembros de familias de personas con leucemia.

1.1.2.2 Existencialismo

“Existencialismo es el nombre que se usa para designar a una corriente filosófica o de pensamiento de corte irracionalista que tuvo su origen en el siglo XIX y se prolongó más o menos hasta la segunda mitad del siglo XX. Se denomina existencialismo a una serie de doctrinas filosóficas que, aunque suelen diferir radicalmente en muchos puntos, coinciden en considerar que es la existencia del ser humano, el ser libre, la que define su esencia, en lugar de ser su esencia humana la que determina su existencia. Estos filósofos se centraron en el análisis de la condición de la existencia humana, la libertad y la responsabilidad individual, las emociones, así como el significado de la vida”². El ser humano al enfrentarse a situaciones que afectaran su modo de vida, empieza a dudar de sí mismo, del significado de su vida y de su propia existencia, afectándoles su propia esencia y su relación con los demás.

Para el existencialismo, existir es estar en el mundo y relacionarse con las cosas y otros seres existentes. Pero no se trata simplemente de estar entre las cosas, sino en dirigirse hacia ellas. Esta actitud se entiende como trascendencia, esto es, salir de la propia conciencia para dirigirse hacia el Mundo.

Estar en el Mundo es algo plenamente activo. El hombre está entre las otras cosas, andando entre ellas de una manera interesada (práctica): cuida las cosas,

² Abbagnano, Nicolás; “Historia de la filosofía”, Primera edición, Italia, Editorial Palma Soriano, Tomo III 1973, Cáp. 12, pág. 762.

se ocupa de ellas. Así, el hombre crea lo único que constituye su 'verdadero' mundo. Un conjunto de relaciones de los útiles entre sí y respecto al hombre. Así se constituye el espacio humano del Mundo.

Un concepto central dentro del existencialismo es el de posibilidad el cual se identifica con la libertad puesto que soy libre porque posee posibilidades y gracias a ello es que me hago a mí mismo.

“El existencialismo se muestra como una experiencia existencial que permite el conocimiento humano del ser, y de la calidad del ser del otro. La teoría identifica al individuo como un ser con capacidad de auto-percepción, con libertad y responsabilidad, luchando para encontrar su propia identidad, y al mismo tiempo relacionarse con los otros, involucrados en la búsqueda del sentido de la vida. Tanto la fenomenología como el existencialismo valoran la experiencia, las capacidades del hombre para enfrentar lo inesperado, el conocimiento y su capacidad de enfrentar lo nuevo”.³ La leucemia afecta a todos los miembros de la familia no solo a quien la padece, se observo que el ser humano necesita a sus amigos y personas cercanas para enfrentar el proceso de la enfermedad, lo cual lo ayuda a buscarse a sí mismo por medio de la relación con los demás.

1.1.2.3 Psicooncología

“La Psicooncología, también antes llamada Psicología Oncológica y Oncología Psicosocial, estudia la influencia de los factores psicológicos sobre la aparición del cáncer y su evolución, como también el estudio de las reacciones psicológicas del paciente oncológico, su familia y el personal asistencial, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Además se advierte valorar otros parámetros, distintos a los estrictamente biológicos, en el tratamiento del cáncer.

“Ahora bien, de acuerdo a las distintas etapas de la enfermedad el rol del psicooncólogo es:

³ Belaval Yvon “La filosofía del siglo XX”, Primera edición, Argentina, Yvon Vol. 10 (1981) pag. 134

- Prevención del cáncer
- Diagnóstico: Prevención del estrés. Ayuda al paciente y su familia a procesar y contener las emociones generadas por la recepción del diagnóstico de cáncer.
- Tratamiento en general: informar al paciente y su familia respecto de los cambios que deberán enfrentar a raíz del tratamiento. Ayudar en la recuperación de la salud física y mental.
- En el ámbito de los cuidados paliativos, se destaca el manejo del dolor y otros síntomas, la orientación y apoyo al cuidador y a la familia, el apoyo para enfrentar la proximidad de la muerte, y todo aquello que permita mejorar su calidad de vida.
- Duelo: elaborar las distintas etapas características del proceso de duelo”.⁴

La importancia de la psicooncología está más a la vista a nivel de las consecuencias psicológicas de la enfermedad, siendo un hecho comprobado de que padecer un cáncer supone un estrés vital muy grave, que amenaza con agotar los recursos psicológicos de la persona.

El cáncer se constituye como una enfermedad en relación a la nueva vida que nos hemos construido en coherencia a los valores que le dan crecimiento a la modernidad.

Se debe formar al paciente respecto a su enfermedad y los cambios físicos y psicológicos a lo largo de esta.

1.1.2.4 Cáncer

“Es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas (conocidas como cancerígenas o cancerosas), con crecimiento y división más allá de los límites normales, (invasión del tejido circundante y, a veces, metástasis). La metástasis es la propagación a distancia,

⁴ Vidal y Benito María del C. La Psico-Oncología: Conceptos Básicos. Temas de Salud Mental. Primera edición. Bs.As. Argentina. Pub. Dpto. Inst. Nac. de Salud Mental. 1998 Jul-Dic, 2.2: pag. 29

por vía fundamentalmente linfática o sanguínea, de las células originarias del cáncer, y el crecimiento de nuevos tumores en los lugares de destino de dicha metástasis. Estas propiedades diferencian a los tumores malignos de los benignos, que son limitados y no invaden ni producen metástasis. Las células normales al sentir el contacto con las células vecinas inhiben la reproducción, pero las células malignas no tienen este freno⁵. El cáncer se propaga por distintas partes del cuerpo, por ello es necesario tratarlo rápidamente.

1.1.2.5 Leucemia

“La leucemia son células sanguíneas inmaduras en este caso son los blastos que se reproducen de manera incontrolada en la médula ósea y se acumulan tanto ahí como en la sangre, logran reemplazar a las células normales. La causa de la leucemia se desconoce en la mayoría de los casos. Sin embargo, está demostrado que no es un padecimiento hereditario o contagioso. La mayor parte de las veces se presenta en niños previamente sanos. Por tratarse de una proliferación de células inmaduras y anormales en la sangre, a la leucemia se le considera un cáncer de la sangre⁶. En algunos casos aun no se sabe la causa de la leucemia, no es hereditario. Es llamada cáncer en la sangre, ya que los blastos producidos en la médula ósea reemplazan a las células normales.

1.1.2.6 Intervención psicológica durante el diagnóstico

“La comunicación del diagnóstico es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún familiar se encuentra preparado para escuchar que su pariente tiene cáncer.

A pesar de que los familiares pueden sospechar cuál puede ser el diagnóstico, la confirmación de éste les provoca un shock enorme. Es muy

⁵ Alberts B, Bray D, Lewis J, Raff M, Roberts K, Watson JD. *Biología Molecular de la Célula. 3a Edición. Ediciones Omega S.A. Barcelona, 1996 Capítulo 23. Pag. 196*

⁶ Harrison, T. R. «Oncología y hematología». *Principios de Medicina Interna*. McGraw-Hill Interamericana. Chile (2006). pág.145

importante por ello que el personal sanitario y psicológico entable una buena relación con los padres del enfermo, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior⁷. Las personas nunca están preparadas para recibir un diagnóstico, por ello necesitan ayuda profesional para aceptarlo y poder manejar el proceso.

Los familiares retienen pocos datos a causa de su estado psicológico, por lo que necesitan información clara y repetida. Pueden sentirse confundidos y suele ser necesario repetir la información numerosas veces, hasta que logren asimilar que la enfermedad se trata de una realidad que no se puede cambiar.

Ofrecer a los familiares la posibilidad de que pregunten todo aquello que les inquieta ayuda a reducir su incertidumbre. Tras conocer el diagnóstico, los familiares se plantean si deben informar a su hijo. Es importante ser honesto con el enfermo puesto que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y sin una explicación razonable. El enfermo tiene derecho a saber qué le está sucediendo.

En el momento de conocer el diagnóstico necesita mucho apoyo. No existe un momento determinado para comunicar el diagnóstico, por lo que se debe crear la situación adecuada para informarle, estando preparado para responder a las preguntas que suelen formular. La información que se les proporciona depende de su capacidad de comprensión y de su edad.

1.1.2.7 Tratamiento

“En los últimos años se han hecho progresos en el tratamiento de esta enfermedad. El tratamiento que con mayor frecuencia se utiliza es la quimioterapia, aunque para algunas personas la quimioterapia a dosis altas con trasplante de médula ósea puede ser una opción. El tratamiento depende del tipo de leucemia que padezca.

⁷ Bayès, R. Psicología oncológica. Segunda edición, Barcelona, Editorial Martínez Roca, (1985) pág. 67.

La quimioterapia es el tratamiento contra el cáncer cuyo objetivo es matar a las células cancerosas.

Trasplante de médula ósea. Este tratamiento permite que pueda administrarse la quimioterapia a dosis altas y puede aumentar la oportunidad de cura. Para algunas personas jóvenes con leucemia aguda en remisión este tratamiento aumenta enormemente la oportunidad de remisión, a largo plazo y potencialmente la cura. En niños con leucemia linfocítica aguda, casi nunca se utiliza el trasplante de médula ósea, porque generalmente la quimioterapia tiene buenos resultados.

Inmunoterapia con interferón. Es una proteína que nuestro cuerpo produce en condiciones normales y tiene efectos contra el cáncer; se utiliza con frecuencia en la leucemia mieloide crónica⁸. La leucemia puede ser tratada con diferentes métodos según el tipo de leucemia que padezca.

1.1.2.7.1 Intervención psicológica durante el tratamiento

“Ciertas conductas de los familiares se asociaron con un descenso del estrés y la ansiedad del enfermo antes y después de los procedimientos médicos. Se enfocó en las necesidades y problemas de la familia del enfermo de cáncer para mejorar la calidad de vida, ya que siempre se presta atención al paciente sin pensar en como afecta a la familia.

También está la propia dificultad del enfermo y la familia para detectar si sus problemas están directamente relacionados con la enfermedad (miedo al diagnóstico, a los tratamientos, a los efectos secundarios de los mismos, al dolor, a la muerte, etcétera) o con las consecuencias que la misma tiene sobre su vida (pareja, familia, trabajo, amigos, etcétera) o bien eran conflictos que existían previamente (ansiedad, depresión, desamparo, etcétera) y que se han agravado o reactivado con la enfermedad, todas estas situaciones tienen que ser evaluadas y atendidas cuidadosamente por el psicólogo, aun cuando, a veces, no pueda

⁸ Robbins, S. L. et al «Enfermedades de los leucocitos, los ganglios linfáticos, el bazo y el timo», 14 edición, España, editorial comité, (2005). pág. 126

proporcionar la respuesta adecuada”⁹. La enfermedad puede causar o desencadenar problemas familiares, los cuales son difíciles de identificar su causa y resolverlos, por ello se debe brindar apoyo a la familia en todo el proceso y orientarlos para el manejo de las situaciones y mejorar la calidad de vida.

1.1.2.8 Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica

“El diagnóstico de enfermedad crónica produce una grave distorsión en la vida de la persona, teniendo repercusión sobre el área personal, familiar y social del individuo.

- Área Personal: el individuo presenta, malestar físico y emocional, cambios en los patrones de sexualidad, pérdida de la independencia, modificaciones en la escala de valores y filosofía de vida, alteraciones en la autoimagen, sentimiento de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido, respuestas depresivas, de negación o de agresividad.
- Área Familiar: se produce una pérdida del equilibrio familiar. Se manifiesta por:
Pérdida del rol del enfermo, cambios en el rol de los demás miembros de la familia, separación del entorno familiar, problemas de comunicación en la familia.
- Área Social para los familiares: los problemas que surgen son, cambio o pérdida de status social por la pérdida o cambio de trabajo, aislamiento social, cambio en el nivel socioeconómico, cambio en la utilización del tiempo libre”¹⁰.Una enfermedad crónica como la leucemia, causa alteraciones en la persona que la padece y en su entorno, afectándole su relación con la familia, amigos, vecinos, etc.

⁹ Duch, ML; Fortuño, C; y Lacambra, VM. Apoyo psicológico. Papeles del Psicólogo, Segunda Edición, Madrid, Editorial Síntesis, (1997). Pag. 78

¹⁰ Simón, M.A. Tratado de psicología de la salud, Segunda Edición, Madrid: Biblioteca Nueva. (1999) Pag. 98

1.1.2.9 Sistemas de apoyo social.

“El simple hecho de vivir conlleva la aparición de problemas propios de la vida cotidiana y de las diferentes experiencias que se presentan a lo largo de la vida, bien sean propias de los ciclos vitales de la persona o de la familia, bien debidas a cambios inesperados o imprevistos como enfermedad, cambios sociales y económicos, etc.

Lo importante no es evitar esos problemas, sino resolverlos adecuadamente, de forma que creen el mínimo estrés. Para ello, las personas disponen de una serie de recursos que ayudan a su solución o bien a soportar los problemas de manera adaptativa.

Las familias que se ven afectadas deben disponer de recursos externos llamados sistemas de apoyo social para el afrontamiento del impacto que da en su vida la enfermedad”¹¹. Las personas siempre tienen problemas, y una enfermedad hace más complicado resolverlos, por ello se necesita de un apoyo social y unión familiar para resolverlos.

1.1.2.9.1 Tipos de sistemas de apoyo.

Sistemas de apoyo naturales:

- Familia
- Compañeros de trabajo
- Compañeros de estudio
- Compañeros de culto y creencias
- Amigos, vecinos, etc.
- Sistemas de apoyo organizados
- Servicios sociales institucionales.
- Asociaciones de autoayuda.
- Organizaciones no gubernamentales.

¹¹ Matthews Simonton, Stephanie, "Familia contra enfermedad", 14 edición, Ed. Raíces, Madrid, Editorial Raíces, 1989, pág.30.

- Ayuda profesional: psicólogos, médicos, enfermeras, asistentes sociales.

En Guatemala aun no se ha podido implementar un sistema de apoyo eficaz, ya que las personas en ocasiones al estar en este tipo de situaciones tienden a negar la necesidad de ayuda, de estos tipos de apoyo y en muchas ocasiones hasta llegan a aislarse al no querer hablar de los problemas que conlleva vivir este tipo de estrés diario.

1.1.2.9.2 La familia como sistema de apoyo.

“La familia es la unidad básica de la sociedad alrededor de la cual se mueven todos los individuos. Es un elemento que la enfermera deberá tener en cuenta en el proceso de cuidados.

La familia tiene unas características que ayudan a su definición:

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, etc.)

Los enfermos crónicos con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados del entorno familiar. Dentro de la familia suele haber un miembro que asume la responsabilidad, organización y dedica más tiempo. A esta persona se la denomina Persona de Apoyo Principal (PAP)¹². La familia es el mayor apoyo social con el que cuenta una persona, y se necesita de ella para resolver problemas. Siempre hay un miembro que es el que se esfuerza mas y dedica mas tiempo, el cual es considerado la persona de apoyo principal (PAP).

1.1.2.10 Hospitalización

“Así pues, el estrés y la ansiedad de los familiares afecta directamente al enfermo. Por esta razón los programas con personas de enfermedades crónicas deben dirigirse también a los familiares y a otras personas significativas del entorno del enfermo para lograr dos objetivos:

¹² Barreto, P; Molero, M; y Pérez, MA.. Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos, Tercera edición, Argentina, Editorial Iberoamericana, 2000 Pág. 124

- Reducir el estrés y la ansiedad de los demás familiares, de modo que no influyan negativamente en la persona enferma.
- Enseñarles procedimientos para que ayuden a su familiar afectado a afrontar la hospitalización.

De lo contrario, un afrontamiento inadecuado de la experiencia hospitalaria por parte de los familiares complica el problema, porque en vez de desempeñar el papel de eficaces figuras de apoyo para el enfermo, incrementan el estrés. Para elaborar un buen plan de cuidados la enfermera debe obtener los siguientes datos de valoración de la familia del enfermo crónico:

Identificar la PAP: puede ser la persona que dedique más tiempo o la que tenga mayor influencia en el grupo familiar. Esta persona puede ayudar a planificar los cambios en la vida cotidiana del enfermo crónico.

Valorar las ideas sobre la enfermedad de la familia: es muy importante cuando el enfermo crónico es varón, ya que la mujer va a ser responsable de la mayoría de los cuidados, y hay que contar con su colaboración.

Conocer si hay limitaciones de tiempo de la PAP, por cuestiones de trabajo o familiares. De ser así, conocer si hay apoyo sustitutorio o hay que conseguirlo. Es importante para proporcionar periodos de descanso necesarios para el cuidador.

En algunos trabajos se ha estudiado el perfil psicológico del cuidador. Las características más habituales son:

- Mujer
- Esposa o hija del enfermo
- Nivel cultural bajo
- Cuidan al enfermo diariamente (4 horas) y sin periodos de descanso
- Escaso apoyo

La situación del cuidador con restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, etc., perturba de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad. Se puede desarrollar un síndrome de "fatiga crónica" o "Síndrome de Burnout", que puede interferir en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo.

Las manifestaciones principales del "Síndrome de Burnout" son:

Síntomas depresivos: trastornos del sueño, tristeza, fatiga que no corresponde a la actividad, incapacidad para concentrar la atención, pérdida de interés en actividades previamente placenteras, cefaleas, enlentecimiento del pensamiento, energía, anhedonia, cambios de humor, agresiones verbales y expresiones de crueldad.

Síntomas físicos: molestias abdominales, mareos, síntomas cardiovasculares y respiratorios. Consumo de alcohol o drogas".¹³ Durante la hospitalización es importante que la familia, muestre fortaleza y buena actitud, ya que lo contrario afectará más a la persona enferma. El paciente necesita un miembro de la familia que lo cuide y se preocupe por él, dándole calidad de tiempo.

En Guatemala aun no existe un sistema de programas de ayuda hacia los familiares ya que la demanda de personas afectadas es demasiado alta y no hay los suficientes profesionales en los hospitales públicos que puedan brindar este tipo de ayuda a tantas familias afectadas.

1.1.2.10.1 Las necesidades más importantes del cuidador

- "Información: el cuidador necesita aumentar sus conocimientos sobre la enfermedad, sus cuidados, complicaciones, etc.

¹³ Álvarez, E. y Fernández, L. El Síndrome de «Burnout» o el desgaste profesional. I: Revisión de estudios. Tercera edición, vol. 11, No39, España. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 991, Pag. 79

- Formación: desarrollo de habilidades de comunicación, afrontamiento de estrés, cuidados al paciente.
- Apoyo emocional: el cuidador desea recibir afecto, comprensión y apoyo de otras personas de su círculo social. El apoyo puede llegar de grupos de apoyo constituidos por personas que han vivido situaciones similares y por tanto hablar el mismo lenguaje que los "cuidadores".
- Periodos de descanso- hay que buscar fórmulas que permitan al cuidador momentos de descanso (mañanas, vacaciones, fines de semana). Se puede recurrir a centros de día, ONGS, voluntariado, asociaciones de familiares, cuidadores profesionales, etc.
- Otras: económicas, ayuda en el cuidado físico, ayuda en funciones domesticas, etc."¹⁴. El cuidador es la segunda persona mas afectada por la enfermedad, ya que la vive mas de cerca que los demás miembros, por lo tanto tiene que conocer mas de enfermedad, también necesita apoyo de los demás miembros, y descansar, para no verse afectada psicológicamente y físicamente.

1.1.2.11 Dar información apropiada a la familia

Cuando una familia recibe la noticia de que un hijo tiene leucemia, se enfrenta a la incertidumbre. Es un tiempo lleno de nuevas personas y situaciones, preocupaciones y cambios. Puede ser de ayuda saber que las tasas de supervivencia entre las personas han mejorado mucho durante las últimas décadas, gracias a nuevos y mejores tratamientos.

Los familiares sin importar su edad, generalmente saben cuando su salud es un motivo de preocupación para sus parientes y para el personal médico. Puede que la persona tenga una serie de emociones diferentes, una tras otra. Los

¹⁴ Astudillo W. MEndinueta C. Como ayudar a un enfermo en fase terminal Sociedad Vasca de Cuidado Paliativos. Cuarta Ed. San Sebastian- España, 2003. Pag 56

sentimientos como el enojo, la culpa, la ansiedad y la tristeza son reacciones comunes. El tratamiento de la persona involucrará nuevas personas y experiencias que a veces pueden dar miedo.

“El diagnóstico de cáncer del familiar puede provocar una mezcla de reacciones, que incluyen shock y confusión, negación, miedo, ansiedad, enojo, dolor y tristeza. Quizá el sentido de seguridad y creencias religiosas o espirituales se vean sacudidas. Muchos familiares sufren esta mezcla de sentimientos durante toda la enfermedad de su pariente. Todas estas reacciones son válidas ante su situación.

Puede que los padres y los demás miembros de su familia se sientan culpables, y se pregunten si quizá habrán hecho algo para causar la enfermedad de su pariente. Es importante que los padres y sus familiares recuerden que nadie tiene la culpa”¹⁵. Al padecer un miembro de la familia una enfermedad crónica, la familia siempre presenta diferentes reacciones, muchas veces se sienten culpables por lo que esta sucediendo, o se les dificulta aceptarlo, y afecta sus creencias religiosas, causándoles dolor y tristeza, y se preguntan ¿por qué ellos?.

A lo largo de toda esta experiencia, se debe explicar la enfermedad y el tratamiento al pariente y encontrar formas de reconfortarlo. Es necesario explicar a los otros miembros de la familia lo que está pasando, responder a preguntas de los familiares y quizás hacer arreglos alternativos en cuanto al trabajo y el cuidado. También de deben tomar en cuenta los sentimientos y decisiones de los padres y demás miembros de familia.

Es normal que los miembros de la familia, inclusive los padres, reaccionen en forma diferente unos de otros ante el diagnóstico inicial. Cada persona es un ser individual con su propia forma de expresar las emociones, y no existe un modo correcto de sentir ni reaccionar. Los padres a menudo se complementan: uno se preocupa mucho y el otro guarda la calma. Dada la intensidad de la experiencia, la

¹⁵ Vidal, MC. La psicoterapia del paciente oncológico: un modelo de psicoterapia dinámica, Primera Edición, Barcelona, 2002 Editorial Masson, Pág. 115

emoción que provoca y la cantidad de decisiones importantes que hay que tomar, es probable que a veces no estén de acuerdo.

Es necesario resolver los desacuerdos para poder brindar apoyo a su familiar. Resolver las diferencias no debe ser visto como una situación donde uno gana y el otro pierde, sino como un medio para ofrecer a su familiar la mejor atención posible. Cuando los padres tienen problemas en su relación, tienen que encontrar la forma de dejar de lado los conflictos y colaborar para atender a su familiar. El acceso a una buena red que proporcione apoyo y tiempo para descanso personal y relajación es fundamental, ya sea que se trate de padres solteros, parejas o padres separados o divorciados. Muchas familias encuentran apoyo social en sus familiares, amigos o grupos religiosos o espirituales.

Los hermanos de los niños con leucemia o linfoma pueden sentirse perdidos o dejados de lado. Aparentemente, la vida para el hermano debería seguir como de costumbre: en la escuela, en las actividades luego de la escuela, en las tareas en casa. Sin embargo, los hermanos también resultan afectados por la experiencia del cáncer, y como resultado pueden tener problemas.

Probablemente, uno o varios miembros de la familia estén pasando mucho tiempo en el hospital con el hijo enfermo. Los hermanos tal vez se preocupen sobre quiénes los ayudarán con las tareas, el transporte para llegar a y volver de la escuela y las actividades, la preparación de comidas y los arreglos para hacer las compras. Pueden sentirse culpables por estar sanos, por estar resentidos por la atención que recibe el hermano con cáncer o por su propia necesidad de ayuda por parte de sus padres. Puede que los hermanos también se sientan enojados, ansiosos, solos o tristes en varios momentos durante la experiencia del cáncer. Es posible que tengan problemas de autoestima, en la escuela o con los amigos.

Si bien es inevitable algún tipo de reacción por parte de los hermanos, se pueden ayudar asegurándose de que reciban su atención, así como también información y

apoyo social, y que tengan la oportunidad de hablar sobre cómo los está afectando el cáncer a ellos y a otros miembros de la familia.

Los hermanos deben seguir yendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, después de la escuela y los fines de semana, tanto como sea posible. Esto podría requerir la ayuda de familiares y amigos. Es importante que se comunique con los maestros, entrenadores y demás adultos que interactúan con los hermanos, para que estén al tanto de la situación y puedan brindar su apoyo.

1.1.2.11.1 Apoyo a los hermanos

Se debe ser honesto en el diagnóstico y el tratamiento contra el cáncer. Los niños tienen sentido común, y sacarán sus propias conclusiones si piensan que no se les está diciendo la verdad.

Si es posible, presentarle al equipo de tratamiento; los profesionales del equipo pueden ayudar a proporcionar información médica y reafirmar que los hermanos también son especiales.

“Dar información que sea adecuada para la edad. No se preocupe tanto por si los hermanos son niños es posible que les preocupe que el cáncer sea contagioso, y pueden necesitar que se les tranquilice diciéndoles que no van a contagiarse. Explicarles que nadie hizo nada para causar el cáncer.

Se les debe avisar cuando se acerque la fecha de una hospitalización o un día largo en la clínica, responder preguntas que ayuden a su comprensión.

Deben saber dónde se quedarán (si no van a quedarse en casa) y quién se quedará con ellos. Explicarles cualquier otro arreglo que se haya convenido para cuidarlos, en vista del cambio de la rutina familiar.

Siempre que sea posible, brindarles la oportunidad de expresar a dónde les gustaría ir después de la escuela, y quién les gustaría que los cuidara cuando los padres no puedan hacerlo. Hacer lo necesario para pasar tiempo a solas con los

demás miembros, y asegúrese de que él o ella pueda contar con ese tiempo”¹⁶. Los hermanos no importa la edad siempre tienen dudas acerca de lo que está sucediendo y de lo que sucederá en la familia luego de la enfermedad, se les debe dar toda la información necesaria para que se sientan cómodos, y tomarlos en cuenta pidiendo opinión y ayuda en lo que sea necesario.

Hacer participar a los hermanos en el tratamiento, y hacer arreglos para que vayan de visita al hospital si existe la posibilidad. Pueden sentirse útiles al pasar tiempo con su hermano, jugando a juegos de mesa o mirando juntos la televisión o una película. Asegurarse de que los maestros, enfermeros y consejeros de orientación de las escuelas de cada uno de sus hijos sepan lo que está pasando. No asuma que se comunicarán entre ellos.

Los hermanos siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer de su hermano, que son reales y que requieren su atención. La disciplina debe ser impartida regularmente y en forma justa. Esto es tan importante como siempre, aunque ahora pueda resultar más difícil. Se les debe recordar a los hermanos constantemente que se los ama y se está orgulloso de ellos.

1.1.2.12 Repercusiones psicológicas en personas con leucemia y miembros de familia

“Cualquier enfermedad, especialmente aquellas que amenazan la vida, supone una situación nueva y difícil para la persona y su familia. Los cambios en el funcionamiento y rutina familiar, la amenaza física y psicológica que surgen a raíz de un diagnóstico de leucemia pueden llegar a ser abrumadores, sin embargo existen y las familias tienen que enfrentarse a ellos.

La persona enferma con leucemia vive los síntomas propios de la enfermedad, debe tolerar el tratamiento invasivo, doloroso y largo al que debe ser sometida conjuntamente con los efectos secundarios que produce. Se enfrenta a

¹⁶ Astudillo, W; Arrieta, C; Mendinueta, C; et al. La familia en la terminalidad. Sociedad vasca de Cuidados Paliativos. Barcelona. (1999) Pag. 167

las repercusiones psicológicas de la enfermedad: miedo, ansiedad, depresión, soledad. El grado de impacto emocional y comprensión de la enfermedad se verá directamente influenciado por la etapa de desarrollo en la que se encuentra la persona. Por ello, encontrará en los niños menores miedo y temor a ser separados de los padres, preocupación por sentir dolor debido a la enfermedad y a los procedimientos, temor al ambiente hospitalario. En niños mayores surge la duda si morirán, especialmente durante la pre adolescencia y adolescencia pueden existir algunos de los temores de etapas anteriores y se suma el inicio de la comprensión del concepto de muerte como un fenómeno universal, irreversible y permanente. Soledad, aislamiento y ansiedad por la ruptura de su vida diaria, no poder participar o asistir a actividades cotidianas con sus compañeros, el separarse de su familia, estrés por lo que podría pasarle a su cuerpo (pérdida de cabello, variación en el peso) que afecta su autoestima y habilidades sociales, preocupación por el dolor, son parte del cuadro esperado.

Debido a que esta enfermedad se presenta comúnmente en personas de entre 35 y 55 años, las repercusiones negativas también impactan a sus seres queridos, pues la persona suele ser el jefe de familia y, por tanto, quien sostiene la economía del hogar. Y es que, "una vez que se detecta la LMC es frecuente que el enfermo abandone su trabajo o requiera faltar al trabajo para acudir al médico, lo que merma su economía

Los efectos específicos dependen de la edad y el sexo del niño, del tipo de tratamiento y de factores adicionales. El rango y la gravedad de los posibles efectos a largo plazo y tardíos varían. Algunos niños no tendrán efectos a largo plazo o tardíos significativos, o serán muy leves. Otros quizá tengan complicaciones más graves. Algunos efectos a largo plazo y tardíos se vuelven evidentes a medida que el niño madura (pubertad), con el crecimiento y con el proceso normal de envejecimiento. Es importante evaluar a todos los niños. La intervención temprana y las prácticas de estilo de vida saludable (no fumar, alimentarse bien y hacer ejercicio, someterse a exámenes y seguimientos

periódicos) pueden tener un efecto positivo sobre la aparición y/o la gravedad de los efectos.

Cuando el diagnóstico de leucemia de un miembro de la familia los demás familiares sufren un fuerte shock, los sobrecoge conjuntamente con varias emociones intensas. Los momentos en que experimentan todas estas emociones difieren entre ellos y dependerán de temas emocionales de su pasado, de estrategias para lidiar con situaciones estresantes y dinámica familiar, entre otros. Algunas de estas emociones son la confusión y entumecimiento, negación, culpa, miedo e impotencia, ira y enojo, tristeza y duelo, aceptación de la enfermedad y esperanza.

La confusión y entumecimiento son respuestas comunes ante la noticia y generalmente muchos padres no recuerdan lo que el médico les dice acerca de la enfermedad de su hijo. Un estado de ensueño y entumecimiento es una respuesta común del estado de shock. Esto es una defensa que previene una saturación emocional y permite que los padres analicen la información en trozos pequeños y menos amenazantes.

Pocos días después del diagnóstico, los padres suelen utilizar la negación para protegerse de la situación atemorizante y sirve como mecanismo de defensa para subsistir los primeros días luego del diagnóstico. Como respuesta, podrían buscar una segunda opinión. Es importante resaltar la necesidad de aceptar la situación para poder iniciar con el tratamiento, hacer ajustes necesarios en la familia y brindar el apoyo necesario al niño.

Debido a que la causa de la leucemia es desconocida, a los padres les podría resultar difícil liberarse de estos sentimientos. Muchas veces creen que no han protegido a su hijo y se culpan a sí mismos.

El miedo e impotencia surgen cuando las reglas y rutinas que la familia tiene establecidas son cambiadas por completo. Estas normas son las responsables de proporcionar orden, seguridad y predictibilidad en la vida diaria de los hijos. La familia entra en un desajuste en donde repentinamente hay un grupo de personas extrañas en sus vidas, utilizando terminología médica, una vida llena de hospitales, procedimientos y medicamentos. Es necesaria la toma de decisiones importantes en la vida del niño, en cuanto al trabajo, informar a familiares y amigos y reestructurar la familia nuclear para poder lidiar con la crisis.

Los hermanos de la persona enferma podrían sentir temor y tristeza ante la posible muerte del hermano enfermo. Celos, sentimientos de abandono y enojo por la atención que recibe de los padres, demás familiares y amigos. Es posible que desarrollen síntomas de alguna enfermedad para lograr obtener atención adicional. La culpa, puede surgir por sentir celos o porque creen que causaron la enfermedad por habérsela deseado en un momento de enojo. Muchos no hacen preguntas para evitar posibles respuestas atemorizantes. Sin embargo, sin esa información podrían desarrollar fantasías y mitos abrumadores. Incluirlos en el cuidado del hermano enfermo es una medida en la que ellos sienten unicidad en la familia y un mayor sentido de control sobre una vida donde sienten que no lo hay y rutinas que le proporcionan predictibilidad en sus vidas.

Los padres pueden desarrollar ansiedad, temor y pánico por el porvenir de su hijo y su familia. Todas estas emociones comúnmente desembocan en problemas físicos. Usualmente muchos de ellos dejan de comer, o comen comida chatarra. Las enfermedades físicas disminuyen y luego desaparecen al superar el período de adaptación y ajuste; sin embargo, los efectos emocionales continúan durante todo el tratamiento.

Debido a que nadie es culpable de la leucemia, y los padres no pueden culpar al cáncer, buscan otros blancos: médicos, enfermeras, otros hijos, a la pareja y en ocasiones, al mismo hijo enfermo. Se deben aprender otras formas de

expresar el enojo y evitar que el tratamiento del niño se vea comprometido. Algunas estrategias utilizadas pueden ser la mejora de la comunicación con los médicos, hablar sobre los sentimientos con la enfermera o trabajadores sociales, hablar con otros padres con hijos enfermos, hacer ejercicio, hacer ejercicios de relajación, tener un diario y escribir los sentimientos, llorar, escuchar música, leer historias de otras personas con cáncer, hablar con amigos, iniciar o unirse a un grupo de apoyo, mejorar la comunicación con la familia, asistir a terapia individual y/o familiar, vivir un día a la vez. Es normal que aparezca enojo hacia Dios, para esto se recomienda hablar sobre los sentimientos con un representante o miembros de su iglesia.

El sentimiento de pérdida cuando un miembro de la familia es diagnosticado con leucemia es común. No se sienten preparados para enfrentarse a la posible muerte ni con los problemas ante los que se enfrenta la familia. Existe duelo ante la pérdida de la normalidad, que la vida no será igual, ante los sueños y expectativas que se tenían del hijo enfermo.

Sin embargo, a medida que la esperanza aparece, estos sentimientos disminuyen. Es creer que el mañana será mejor. Da fortaleza para soportar la enfermedad. La mayoría de las personas vencen la leucemia y viven vidas normales y largas. Sí hay una razón para tener esperanza. Muchos padres hablan sobre una nueva percepción de la vida, y valoran más cada día que están con sus hijos.

El tiempo que les roba y la carga financiera que representa esta enfermedad pueden producir conflictos dentro de la familia. Los hermanos también pueden verse afectados. Puede tener miedo de enfermarse ellos también. Pueden sentirse culpables de que algo que dijeron o hicieron haya causado la enfermedad de su hermana o hermano. Pueden sentirse culpables de estar sanos y que su hermano o hermana no lo esté. Puede que reciban menos atención de parte de sus padres, quienes deben dedicar más tiempo al niño enfermo.

Con el diagnóstico de cáncer, se produce un giro de ciento ochenta grados en las funciones y rutinas de la familia. Este cambio no sólo afecta a la persona, sino que repercute en el entorno, amigos, trabajo, familia.

Cada persona tiene una forma diferente de lidiar con la noticia de que un ser querido tiene cáncer. Muchas personas reaccionan con un choque, incredulidad e inclusive con rabia cuando les dan la noticia por primera vez. Debemos tener en cuenta que no hay una manera "correcta" de sentirse con respecto al diagnóstico. Una de las mejores formas para que las familias expresen sus sentimientos es compartirlos los unos con los otros. En este sentido, muchas personas no quieren molestar a su familia y amigos con preocupaciones o miedos acerca de su enfermedad.

Ocultan la verdad con la esperanza de librarlos del dolor. "La persona tiene miedo de hablar con sus parientes acerca de su enfermedad, y ellos no saben cómo ocuparse de la situación. La falta de comunicación causa una mayor tensión en las relaciones personales y en la capacidad de afrontamiento de la enfermedad

Normalmente el impacto del diagnóstico, los efectos secundarios de los tratamientos y los forzosos cambios en la vida cotidiana afectan, en algunos momentos y en grado variable, a la afectividad y la sexualidad de la pareja. Para tener una buena comunicación es necesario estar en un estado receptivo, es decir, estar dispuesto no solamente a ser escuchado, sino a escuchar. Además de la palabra hablada y escrita nos comunicamos a través de los gestos, de la postura física, del tono de voz, o de los momentos que elegimos para hablar"¹⁷. La enfermedad afecta tanto al paciente como a los miembros de la familia. Cada miembro tiene diferentes reacciones e ideas, por ello siempre debe haber una buena unión y comunicación en la familia, ya que cada uno se aísla e intenta resolver sus propios problemas y ello causa desintegración familiar.

¹⁷ Rodríguez, M. y Frías, L. Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión. *Psicología y Salud*, 1ra. Edición, Editorial TEA Vol. 15 (2) 2005 p.p. 180.

1.1.2.13 Estado de ánimo en personas con leucemia y miembros de familia

“El ánimo importa muchísimo en los personas, ya que cuando un persona se siente bien de ánimo su recuperación es más pronta y también es importante que un niño no se deprima ya que cuando están deprimidos el tratamiento tarda más y es aún más difícil su recuperar su salud.

Al conocer el diagnóstico, los personas suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos.

Inmediatamente después del diagnóstico los personas con cáncer experimentaron más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño, y sus padres más ansiedad, tensión e insomnio que la población general.

Las personas más pequeñas manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones.

En los más mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes.

Junto a la ansiedad, la persona puede mostrar un estado de ánimo bajo, lo que le hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. La depresión se puede manifestar en la persona oncológica con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal sanitario a detectar en el niño un estado depresivo.

La comunicación es considerada ya una herramienta terapéutica esencial en oncología. De ella, dependen la aceptación de la enfermedad por parte del persona, su autoestima, el seguimiento del tratamiento, el control de los síntomas y en definitiva, su calidad de vida¹⁸. El buen estado de animo ayuda al enfermo a que su recuperación sea pronta, pero también afecta la de los demás miembros, ya que los hermanos pueden sentir miedo, y los padres por el shock y la preocupación pueden presentar enojo, ira estrés, etc., lo cual afecta a todos los miembros, por ello es necesario que mantengan su estado de animo positivo.

1.1.2.13.1 Un buen estado de ánimo mejora la respuesta terapéutica

“Para la persona con cáncer, el apoyo de su familia es básico, y no solo porque le ayuda a mejorar la calidad de vida que tendrá durante el curso de su enfermedad, sino porque un estado emocional adecuado puede mejorar la respuesta terapéutica. Evitar situaciones de estrés asociado hacen más llevaderas las reacciones y síntomas propios de la patología y mejoran la eficacia de los tratamientos recibidos. “De la misma manera que aparecen efectos secundarios en el organismo, también se sufren cambios en el estado de ánimo mientras se recibe el tratamiento. Tener miedo, sentirse angustiado o deprimido es bastante habitual, entre otras cosas por los cambios en las actividades diarias”.¹⁹

1.1.2.14 Repercusiones económicas en las familias con un miembro con leucemia

El impacto económico de la atención de la salud, al aunar todos los gastos asociados con la atención y la pérdida del ingreso, puede resultar muy elevado respecto de los ingresos de los hogares, y constituir una barrera económica que

¹⁸ Arbizu, J. Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. México: Plaza y Valdéz (1999).pag. 168

¹⁹ • Astudillo W. MEndinueta C. Como ayudar a un enfermo en fase terminal Sociedad Vasca de Cuidado Paliativos. Cuarta Ed. San Sebastian- España, 2003. Pag 158.

obstaculice la búsqueda, aceptación y continuidad de la atención, lo que resulta determinante en términos de oportunidad y manejo de los personas.

Se estiman también los costos derivados de la pérdida del ingreso por ausencia laboral de los padres. Los resultados se discuten a la luz de la magnitud de estos gastos con relación al ingreso del hogar y con el impacto potencial en la viabilidad y continuidad del tratamiento de estas personas. La leucemia es un padecimiento que representa, actualmente, la primera causa de muerte por cáncer en edad pediátrica, y cuya atención requiere usualmente de varios internamientos y de un control médico continuo.

1.1.2.15 Renormalización de la vida familiar

“El retorno a la denominada “vida normal” luego de terminado el tratamiento, cuando ya no son necesarias las visitas diarias o semanales al hospital, puede ser otro tiempo de desafíos para la familia y si bien las consultas de seguimiento son importantes y continuarán de por vida, cuando el tratamiento activo termina, por lo general se espera que la persona retome su vida donde la dejó. Esto significa readaptarse a la rutina del hogar, a las actividades sociales y a la escuela. Aunque la transición tal vez se de sin problemas en general, es probable que haya momentos estresantes a medida que la persona enfrenta a los desafíos de las varias tareas y responsabilidades²⁰”.

Puede que observe cambios en la autoestima de la persona durante la vuelta a la vida normal. Una persona que quizá se haya mostrado competente y seguro antes de la enfermedad, o incluso durante el tratamiento, posiblemente se sienta inseguro y más dependiente ahora. Es posible que se sienta avergonzado por los cambios en su apariencia y por las reacciones de algunos amigos o compañeros de clase. Puede que la persona llegue a ser más consciente de las tensiones que ha experimentado debido a la enfermedad, y que comience a *procesar los cambios y pérdidas que ocurrieron. Durante este tiempo, es posible*

²⁰ Salas M. Gabaldon, Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica, 2da Edición, Editorial Madrid, 2004, pág. 251

que la persona también experimente cambios en la atención que recibe de su familia, de las personas que le cuidan y del personal de la escuela. Empieza a retomar los roles de hijo, hermano, alumno y amigo. En forma gradual, ya no será considerado como la persona con cáncer que necesita más atención²¹. Es difícil para la familia retomar su vida ya que muchas veces realizan toda su vida al entorno de la enfermedad y esto causa problemas en volver a retomar sus actividades diarias y sin miedos.

1.1.2.16 Calidad de vida

“El paciente oncológico es un sobreviviente desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida, este sobrevivir diariamente no solo es una situación individual, sino que es también una vivencia familiar, la cual es compartida diariamente con el paciente.

Todas estas ideas nos lleva a darnos cuenta que un aspecto importante para estos pacientes es la comunicación, esto significa dejar saber a alguien claramente lo que le está pasando y sintiendo; ya que esto le va a permitir afirmar o declarar positivamente lo que quiere y necesita; hacer las declaraciones en primera persona diciendo "yo pienso" o "yo me siento" en lugar de decir "debe". Hacer coincidir su comunicación no verbal, o sea, igualar sus palabras a sus acciones y sus expresiones faciales; expresar sus sentimientos y permitir a otros saber cómo se siente y lo que piensa.

Darle la oportunidad de tener la capacidad de escoger a los expertos en los que confiará, saber cuando y como buscar una segunda opinión. Buscar lo último sobre el tratamiento de su tipo de cáncer. Saber que las decisiones que ha hecho sobre su cáncer y su tratamiento están basadas en el tipo correcto y cantidad

²¹ GILDENBERGER, C. 1978, *Desarrollo y Calidad de Vida*. En: Revista Argentina de Relaciones Internacionales, N 12. CEINAR. Buenos Aires. Pag. 68

correcta de información”²². La persona con la enfermedad supera muchos retos, lo que lo hace un sobreviviente, siendo esto compartido con la familia, la comunicación entre los miembros debe ser clara, cada uno decir las cosas que siente y piensa, para mejorar la relación y que el tiempo que compartan sea bien aprovechado y de calidad, tomando en cuenta la opinión de cada uno.

Se debe preparar al paciente y sus familiares a identificar como prefiere tomar decisiones sobre el cáncer y el tratamiento del cáncer, como es, averiguando los beneficios de conseguir una segunda opinión para ayudarse en la toma de decisiones, averiguar cuánto tiempo tiene para tomar una decisión; comparar los pro y los contra al tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer, entender que el paciente es un individuo, no una estadística de cáncer.

La solución de problemas que significa ser capaz de seguir los pasos necesarios para resolver una situación difícil en su vida o en sus actividades cotidianas, para así poder identificar y definir un problema, reunir la información adecuada, diseñar un plan de acción y llevarlo a cabo, evaluar el plan y hacer los cambios necesarios.

La negociación como otra alternativa, significa hablar con las personas involucradas en el cuidado de su salud para obtener lo que necesita para vivir la mejor calidad de vida posible. Aprender a negociar va a permitir al paciente escuchar y comunicarse eficientemente, identificar los valores, los principios y las normas por los que se rigen los centros de salud, establecer los límites personales y los límites de conducta que se van a cruzar, aprender a colocar a un lado las emociones mientras se está negociando, visualizando más de una solución para cualquier problema.

²² Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. 1ra. Edición, España, Editorial Masson, . 2001; Pag. 405.

1.1.2.17 Duelo

“El duelo psicológico es el estado y proceso que sigue a la pérdida de un ser querido. Esta pérdida es definitiva y por ello se asocia generalmente a la muerte, pero se puede dar duelo sin muerte (como tras la ruptura de una relación, en la que se tiene una pérdida). Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano y que ha sido muy estudiado a lo largo de la historia. En la actualidad se encuentra en discusión el tema de si los animales también tienen sentimientos de duelo como los humanos, y en algunas especies se ha comprobado comportamientos psicológicos especiales ante la muerte de sus congéneres.

El duelo es la pérdida de una persona, animal, objeto o evento significativo. Se trata de una reacción principalmente emocional y comportamental en forma de sufrimiento y aflicción, cuando el vínculo afectivo se rompe.

Duelo es el nombre del proceso psicológico, pero hay que tener en cuenta que este proceso no se limita a tener componentes emocionales, sino que también los tiene fisiológicos y sociales. La intensidad y duración de este proceso y de sus correlatos serán proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Freud define al duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción equivalente”.

En el duelo el sujeto ha experimentado una pérdida real del objeto amado y en el proceso, que se prolonga un tiempo necesario para la elaboración de esta pérdida, este pierde el interés por el mundo exterior sustrayendo la libido de todo objeto que no remita al objeto perdido²³. En ocasiones la persona con la enfermedad no logra sobrevivir, lo cual afecta a todas las personas que lo rodean causándoles un duelo, el cual puede aislarlos del mundo exterior causando aislamiento, soledad,

²³ Gómez Sancho, M. *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Segunda Edición, Madrid: Editorial Arán, 2da. Edición, 2004. Pág. 169

depresión y puede llevar a la familia a una desintegración por la falta de apoyo y comunicación entre los miembros.

1.1.2.17.1 Elaboración del duelo

“Por elaboración del duelo se entiende el transcurso del proceso desde que la pérdida se produce hasta que se supera. Esta elaboración puede comenzar antes de la pérdida en el caso de que ésta se pueda prever con cierta antelación. Relacionado con la elaboración previa o duelo anticipatorio estaría el preduelo, si bien son conceptos diferentes.

Determinantes en la elaboración del duelo

Algunos determinantes que influyen en la elaboración del duelo en caso de muerte son los siguientes:

- Tipo de relación afectiva con el fallecido.
- Duración de la enfermedad mortal y la agonía, en caso de existir.
- Grado de parentesco.
- Carácter de la muerte.
- Aspecto del cadáver.
- Grado de dependencia.
- Sexo del superviviente.
- Soporte social, redes sociales.
- Fe religiosa o planteamiento filosófico vital.
- Presencia o no de otras experiencias de duelo.

A esto habría que añadir el factor cultural y social, que puede hacer que la elaboración del duelo difiera mucho, si bien no deja de ser fundamental el tipo de vínculo y el apego que el deudo tenía con el ser fallecido. Otro factor a considerar es la presencia de terceros a los que la pérdida les afecte, con lo que se puede dar un duelo solidario²⁴. El duelo es el proceso desde la pérdida del ser querido hasta la superación, cada persona maneja el proceso de diferente manera, tomando en cuenta la relación que llevaba con la persona que falleció, muchas

²⁴ Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. 3ra Edición. Barcelona, Editorial Martínez Roca. 2001, Pág. 59

veces se da un pre duelo, el cual se da cuando se enteran del diagnóstico y se hacen de la idea que la persona morirá.

1.1.2.17.2 La muerte y los familiares

“Actualmente la muerte sigue siendo un tema tabú, en nuestra sociedad tenemos miedo de hablar de ella. Cuando de alguna forma se hace patente su presencia, nuestra respuesta o actitud ante ella acostumbra a ser de rechazo, temor, disimulo y aislamiento.

Menospreciamos la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada, el secar su frente o simplemente estar acompañándolo. Es imprescindible la presencia física del psicólogo junto al niño y su familia hasta el momento del fallecimiento

La etapa final de la enfermedad terminal viene marcada por un deterioro muy importante del estado general, siendo una característica fundamental el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico. A menudo, es la primera vez que la familia del niño se enfrenta a la muerte. En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear menos medios técnicos y prestando más apoyo psicológico y humano al niño y su familia”²⁵. La muerte es una tema que se le dificulta hablar a las personas, más cuando se sabe que puede suceder a algún miembro de la familia y cuando sucede causa un gran impacto emocional en todos los miembros, por ello debe estar siempre presente el psicólogo para apoyar y orientar a la familia en todo el proceso.

²⁵ Navarro Serer, M. La muerte y el duelo como experiencia vital: acompañando el proceso de morir. *Información Psicológica 2da Edición, Argentina, Editorial Paidós Ibéricas 2006 pag. 178*

II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas

La población total con la que se hizo el trabajo de campo fue de 14 familias afectadas por la enfermedad. Existen 30 casos por millón de habitantes al año en Guatemala lo cual equivale a 400 casos nuevos por año.

Se utilizó una muestra por conveniencia que se denomina muestra de voluntarios. Se trabajó con 14 familias que tienen algún familiar con algún tipo de leucemia, que tenían su domicilio en la zona 5, 21 y villa nueva. Cada familia tiene un promedio de 4 miembros por familia a quienes se les brindó información acerca de la enfermedad, y se obtuvo información mediante, pruebas proyectivas, cuestionario y observación acerca de los cambios que sufrió la familia.

En el presente trabajo no se planteo hipótesis, motivo por el cual se procedió a operacionalizar cada uno de los objetivos específicos planteados de la manera siguiente:

Primer objetivo específico: establecer las repercusiones psicológicas en los miembros de las familias de pacientes con leucemia, se evaluó por medio de la observación y el test de la figura humana, estableciendo como las repercusiones mas frecuentes la ansiedad y depresión ya que las familias afectadas manifestaron esos sentimientos y se observaron cambios en la conducta desde el momento en que conocieron el diagnóstico

Segundo objetivo específico: identificar los cambios que la enfermedad causa en la relación de ambos padres, se evaluó por medio de la observación y test de la familia, se observó como la dinámica familiar se ve afectada drásticamente ya que se generan sentimientos de culpa e impotencia al no poder hacer nada al respecto, y hay menos tiempo de pareja, ya que hay que dedicarse a lo que necesita el enfermo y los demás miembros

Tercer objetivo específico: identificar de que forma se ve alterado el rol que cada miembro juega en la dinámica familiar, se evaluó por medio del test de la familia y

el test de la figura humana, en los hermanos menores la enfermedad genera celos ya que se sienten fuera de la familia, a los padres se les dificulta reconocer las necesidades de cada miembro, y muchas veces los hermanos adquieren papeles de padres y cuidadores con la persona enferma, y muchas veces causa distanciamiento entre los miembros ya que no saben como manejar la situación y prefieren evadirla.

Cuarto objetivo específico: describir las consecuencias de la relación entre los miembros de familia debido a los cambios que surgen por la enfermedad, se evaluó por medio del test de la figura humana, y el test de la familia, se establecieron diversos problemas interpersonales tales como aislamiento, problemas de comunicación, y posible agresividad por el estrés que presentan.

2.1.2 Técnicas e instrumentos de Recolección de Datos

2.1.3 Observación

Se estuvo observando en periodos de media hora a 45 minutos en donde la familia convivía en eventos especiales y celebraciones de las diferentes instituciones donde recibían el servicio médico. Se utilizó una guía de observación mediante la cual se pudieron observar las conductas y reacciones de cada familiar, así como también la dinámica familiar de cada familia y la interacción de cada miembro de la familia.

Se observó el entorno familiar, los roles que cada uno juega, la relación entre cada miembro y cómo se ve afectado cada miembro por la enfermedad.

Con esta se pudo identificar de qué forma se ve alterado el rol que cada miembro juega en la dinámica familiar.

La observación se llevo a cabo por medio de una guía de observación para conocer como es la relación intrafamiliar, poder establecer los cambios conductuales que sufren a causa del entorno traumático que viven a diario. (Ver anexo 1)

2.1.4 Entrevista

Se entrevistó a ambos padres en el caso que los hubiera y en los que no a la persona a cargo de la persona afectada. No se mostró ninguna de las personas entrevistadas con rechazo ni se rehusó a contestar las preguntas, por lo cual no se tuvo ningún inconveniente en la recolección de los datos. (Ver anexo 2)

Esto nos brindó el indicador sobre el tipo de información que se les debía brindar a las familias afectadas y los tipos de estrategias que se utilizarían para cada situación detectada.

Nos indicó cómo ve el resto de la familia la dinámica familiar y cómo se identifica ante el problema de la enfermedad.

Nos indicó cómo durante el proceso de la enfermedad las relaciones entre cada miembro (pareja, relación padre/madre- hijos, entre hermanos) se ve afectada y si en el momento de cada intervención estaban preparados para las necesidades que cada uno podría presentar.

La entrevista se llevó a cabo por medio de un cuestionario compuesto por una cantidad determinada de preguntas, las cuales fueron formuladas de forma coherente y organizada. La entrevista se realizó con ambos padres en un espacio separado de los demás grupos. (Véase anexo 2).

El cuestionario aplicado dio a conocer las reacciones, sentimientos y pensamientos de los familiares.

2.2.3 Test de la Figura Humana

Evalúa el desarrollo normal del niño y de su esquema corporal, incluyendo el desarrollo de sus habilidades intelectuales. En adultos no se valora el desarrollo de habilidades intelectuales, porque aunque estas sigan desarrollándose, se mantienen bastante estables después de los 18 años, además a esta edad ya se tiene el esquema corporal. En los adultos sí se evalúa cómo este asume su rol psicosocial y psicosexual, cómo se está manifestado en su entorno, cómo asume su propio rol y el del otro género. Esto nos refleja aspectos globales de la

personalidad y de cómo asume su rol. Lo importante es valorar cómo lo ha dibujado.

Se les entregó una hoja en blanco donde se le pidió dibujar una figura humana, se tomó en cuenta en qué parte del cuerpo empieza a dibujar. Con esto se conoció cómo se proyecta el individuo en su entorno. Se observó el trazo, la precisión de las líneas, y detalles sobresalientes del dibujo.

Se trabajó en base al objetivo de establecer las repercusiones psicológicas en los miembros de las familias de pacientes con leucemia. Por este medio se ve proyectado como se siente el familiar en su entorno social, y como se siente este en el mismo. Cada vez que un sujeto grafica una persona en esta proyección de su propio Yo que realiza confluyen en sus experiencias personales y sus representaciones psíquicas, imágenes de estereotipo sociales y culturales que tienen un mayor o menor peso para el sujeto.

2.2.4 Test de la Familia:

Valora el papel de los miembros de la familia. Se aplica más en niños que en adultos, en estos últimos hace referencia a la relación del sujeto con la familia que ha construido o con el ideal de familia que tiene, si no tiene una propia aún.

Se les entregó una hoja en blanco donde se les pide que dibujen una familia, y así se llegó a conocer cómo percibe cada individuo su dinámica familiar.

Se trabajó en base a los objetivos, identificar los cambios que la enfermedad causa en la relación de ambos padres, establecer cómo se ve afectado cada rol de cada familiar y qué consecuencias psicológicas y cambios sufren el resto de la familia. Con este test se proyecta las dificultades de adaptación al medio familiar, los conflictos edípicos y de rivalidad fraterna, y contribuye a establecer cómo la dinámica familiar puede ser afectada.

2.2.5 Taller de Afrontamiento

Se implementó un taller a padres y miembros de familia, con el fin de ayudar a sobrellevar el shock que causa tanto el diagnóstico, como el tratamiento, y cómo debe ser el trato hacia toda la familia, para que puedan sobrellevar cada situación que se les presente. El taller fue estructurado por las investigadoras en base a la teoría cognitivo conductual. Las actividades que se llevaron a cabo fueron charlas sobre el tema, una proyección de imágenes acerca de leucemia con las que se identificaron, trabajos en equipo, técnicas de relajación y actividades para mejorar la comunicación en la familia. (Anexo 3)

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

El estudio fue realizado en la ciudad de Guatemala en el área urbana de la ciudad capital zona 5, 21 y Villa Nueva.

La muestra estuvo conformada por 14 familias que tienen algún familiar con diagnóstico de leucemia, en edades comprendidas de 7 a 60 años, de ambos sexos.

La muestra se caracteriza por pertenecer a un estrato socioeconómico de clase media-baja.

Se entrevistaron a los integrantes de 14 familias de diversas edades, sexo y estado civil. La mayoría de las familias estaba conformada por 4 miembros, teniendo estas más miembros del sexo femenino, el estado civil que presenta la mayoría de la población es de unión libre.

En el momento que se llevo a cabo la entrevista se pudo observar que los familiares manifestaron que la conducta más frecuente es la irritabilidad, así como también dejaron de mostrar interés por las cosas que antes hacían y mostraron aislamiento.

La mayoría de la muestra evaluada describe su sueño afectado ya que sufren de insomnio y duermen intranquilos, es decir un sueño intermitente, poco reparador.

Los cambios que se manifestaron en los infantes después del diagnóstico fue que 4 sufren de enuresis y 1 de encopresis. Los demás miembros de familia manifestaron sentirse con dolores corporales, mareos y malestar físico, debido a la preocupación que les causa la enfermedad del miembro de su familia.

De las 14 familias del estudio, 10 se enteraron de la enfermedad por medio del hospital al momento del diagnóstico, mientras las otras 4 familias lo hicieron por una persona particular e investigaron ellos mismos.

Cuando las familias se enteraron del diagnóstico, los sentimientos mas frecuentes fueron los de sentirse frustrados y confundidos por la falta de conocimiento acerca del proceso de la enfermedad, viendo esta como una enfermedad sin salida. De las 14 familias afectadas, 10 tenían conocimientos básicos acerca de la enfermedad mas no de cómo se llevaba a cabo el proceso de tratamiento y las etapas que esta tiene, 7 de las familias afectadas no sabían cómo debían ser los cuidados de la persona que padecía la enfermedad ni cómo debían enfrentarla. Once de las familias afectadas tienen el conocimiento acerca de qué miembro de familia se ve afectado por la misma, se puede observar que sigue siendo tema de tabú para un menor porcentaje, y no saben cómo enfrentar estas situaciones.

Ante el diagnóstico de la enfermedad, la dinámica familiar se vio afectada presentando una mejora en su unión familiar, 6 de de las 14 mejoraron sus relaciones familiares, en el resto se vio un cambio negativo, se aislaron y mostraron desinterés, afectando esto su dinámica volviéndose familias desintegradas.

El 100% de las familias piensan que se debe buscar ayuda profesional, como lo son los grupos de apoyo, ayuda psicológica, etc., y que se debe mejorar la unión y comunicación en la familia para poder enfrentar mejor la situación.

En cuanto a los resultados obtenidos en el test de la figura humana, sobresale que el 95% dibujó una imagen de frente, lo que puede indicar un deseo de enfrentamiento a las exigencias del medio ambiente, ya que se les dificulta asumir los cambios que la enfermedad causa no solo en el que la padece sino también en la familia y sus miembros, tienen rasgos de franqueza y son socialmente estables.

El menor porcentaje (5%) presenta problemas con el entorno, como dificultad de comunicación, ansiedad, estrés, y manifiestan necesidad de apoyo para reducir la ansiedad que les causa el medio ambiente, en este caso el proceso de la enfermedad.

El 77 % de la muestra evaluada realizaron un dibujo de tamaño normal (12 a 20 cm) lo cual indican que poseen un equilibrio emocional adecuado a pesar del

problema de salud que su familia enfrenta. Un menor porcentaje, hicieron una figura de pequeña y presentan un posible ocultamiento de sus sentimientos, preocupaciones y problemas personales, y que desean pasar desapercibidos por el medio en donde desenvuelven y se muestran sumisos.

Un 47% presento figuras simétricas las cuales indican perfeccionismo y exhibicionismo, ya que quieren sobresalir y llamar la atención, ya que la atención se centra en el miembro de la familia que padece la enfermedad y buscaron alguna ganancia secundaria.

Las figuras humanas de las familias examinadas ubicaron su dibujo al lado izquierdo manifestando inhibición, inseguridad, evasión e introversión. Con tendencia en la parte superior que representa retraimiento en el entorno, necesidad de apoyo y emotividad, debido al problema que la familia enfrenta no quieren que las demás personas se den cuenta de lo que están padeciendo.

Una minoría de la población realizó su figura humana en el centro de la hoja, lo cual representa un equilibrio emocional y una buena adaptación social, se observó que algunos de los miembros podían hablar del tema de manera tranquila y aceptaban la situación que están enfrentando.

El 38% de los integrantes de las familias dibujaron la cabeza como último rasgo de la figura humana, indicando que padecen trastornos en las relaciones interpersonales, no participan en actividades sociales, no hablan y, en general, no expresan sus necesidades o sentimientos. Una parte de los integrantes de la familia dibujó la cabeza alargada manifestando posible agresividad por el estrés que viven.

Se mostro que quieren agradar o tener una simpatía forzada, manifiestan ser agresivos verbalmente y tendencia a irritarse fácilmente.

El 38% de la muestra presento introversión y problemas de egocentrismo. Además perciben el mundo vagamente, con pequeñas discriminaciones de los detalles e

inmadurez emocional. Se muestran introvertidos al presentárseles situaciones desconocidas como lo es un tratamiento de una enfermedad crónica donde se viven cambios dramáticos en la vida cotidiana.

El 25% muestran tendencias narcisistas, deseo de virilidad y de vitalidad. Problemas en el medio ambiente y obstinación, rigidez en el comportamiento, formalidad y moralismo, como también problemas para interactuar. Muestra problemas en el ambiente social ya que la falta de conocimiento y aceptación del problema hace que algunos miembros de estas familias se muestran rígidos ante este tipo de situaciones.

El 43% de la muestra por medio del cuello indica que manejan bien su estado de ánimo. El estado de ánimo se ve reflejado ante la calidad de vida que lleva la persona afectada.

Manifiestan ser personas ambiciosas y agresivas, con necesidad de protección, y ser retraídos y sin afecto. Falta de confianza en sí mismos y en realizar un trabajo, falta de contacto con la gente, rigidez en su entorno social, inseguridad, dependencia, sentimientos de inferioridad en su medio ambiente, deficiencia y debilidad de su realidad física.

En lo que representa a la personalidad de las familias afectadas el 29% presenta rasgos de inadaptación social, lo se manifiesta en preocupaciones, excesiva intelectualización, frialdad afectiva, son inoportunos e inconsecuentes, dificultad en relaciones interpersonales, inmadurez emocional; egocentrismo; soledad. Afectando esto su vida cotidiana al no poder establecer buenas relaciones interpersonales y se les dificulta manejar sus emociones, cuando se enfrentan al momento de la hospitalización se ve afectado ya que la inmadurez emocional les dificulta para la aceptación del proceso que deben vivir, y más aun si alguno de los cuidadores debe retirarse del hogar para atender al familiar enfermo, manifestando egocentrismo ya que no pueden reconocer las necesidades del resto de la familia. Algunos se muestran aislados mostrando frialdad afectiva, mostrando dificultad *para expresar lo que sienten.*

El 24% manifiesta rasgos agresivos o parcialmente agresión reprimida, culpabilidad debido a la impotencia e inseguridad que les representa enfrentarse a este tipo de situaciones. Cuando se ven expuestos a la posibilidad de enfrentar un duelo se muestran impotentes al no poder hacer nada ante esa situación, poniendo esto en riesgo su seguridad, abriendo caminos hacia sentimiento de inseguridad ante un problema desconocido y en muchas ocasiones lo enfrentan de forma agresiva hacia las demás personas.

El 19% mostro depresión lo cual indica preocupaciones, no logran relacionarse afectivamente con el prójimo, están retraídos, depresión, sentimientos de inseguridad y de inferioridad. Algunos de los miembros de estas familias pueden presentar depresión ya que se sienten menos que la persona afectada por la enfermedad, reflejándose esto en sus sentimientos de inseguridad e inferioridad, dificultando esto sus relaciones interpersonales, siendo el 12% niños.

Con respecto a los resultados obtenidos con el test de la familia, el 24% realizo personajes desvalorizados. Manifestado esto que cada rol de la familia se ve afectado ante la percepción de cada familiar. La dinámica familiar sufre cambios dramáticos repentinos, estando esta en constante cambio los cuales los demás familiares lo perciben como algo negativo, manifestando esto en sus reacciones ante la enfermedad. Siendo estas las más frecuentes en la muestra estudiada fuertes pulsiones, audacia, violencia o liberación instintiva, introversión y tendencia a replegarse en sí mismo. Perdida de la espontaneidad, vivir dominado por las reglas, conservación de la vida.

Muestran expansión imaginativa. Propio de personas soñadoras e idealistas. Presentan una dificultad en proyectarse al futuro, por las situaciones vividas siendo estas de incertidumbre e inseguridad al no tener claro y suficiente conocimiento del proceso que conlleva la enfermedad, se les dificulta llevar una vida cotidiana normal ya que en cualquier momento podría existir una emergencia. Afectando esto su calidad de vida manifestando esto en reacciones de estrés,

depresión y se muestran violentos hacia las demás personas, por el sentimiento de culpa e impotencia al no poder hacer nada al respecto en cada situación dada.

Para poder ayudar a estas familias se brindo un taller de afrontamiento, por lo que se trabajo con 14 familias que hacían un total de 35 miembros, en diferentes ubicaciones del país siendo estas las zona 5,21 y Villa Nueva. Se hablo de la leucemia y como poder afrontar el diagnóstico y las consecuencias. La muestra evaluada mostro interés y mucha cooperación. Ubicaron los roles de cada miembro de familia.

En la mayoría de las familias de observó al inicio problemas para trabajar en equipo debido a la falta de comunicación, manifestándose en el momento de poder identificar las necesidades de cada miembro de la familia. Esto originó sentimientos de culpa y egocentrismo, percibiendo las necesidades del resto de familiares como situaciones negativas. Se trabajo en base al objetivo de brindar atención psicológica y diseñar estrategias de afrontamiento para las familias afectadas por la enfermedad para reducir las repercusiones psicológicas. Siendo la principal técnicas para mejorar la comunicación.

Se mostraron cambios de conducta entre los miembros y mayor empatía luego de conocer los sentimientos de cada uno. Exponiendo sus sentimientos y en que situación y momento se manifestaba cada reacción del familiar.

Se trabajo en equipo realizando ejercicios de respiración y de la relajación, así en cada situación vivida pudieran manejar mejor sus sentimientos y poder reaccionar de forma adecuada ante el problema dado.

Se estableció que los métodos de afrontamiento más eficaces son la planificación y resolución de problemas, autocontrol, búsqueda de apoyo social, trabajo en equipo, buena relación de los miembros de familia.

Siendo la búsqueda de apoyo social y autocontrol los mas aceptados por la población ya que en estos se veían mas identificados y se sintieron más seguros al poder realizarlos.

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

Se diseñaron estrategias de afrontamiento en base a la terapia cognitivo-conductual, con las cuales se trabajo el apoyo emocional, para mejorar la comunicación en la familia y técnicas de relajación para poder mejorar el estado de ánimo y así tener una mejor calidad de vida entre los miembros y la persona que padece la enfermedad.

Se brindo apoyo psicológico a las familias afectadas, utilizando la terapia cognitivo conductual con la cual se logro identificar las repercusiones psicológicas que más afectan a las familias, las cuales son depresión, ansiedad, inadaptación social, dependencia y agresividad.

Se realizo la observación de la dinámica familiar en donde se hizo el análisis de cómo la relación de pareja se ve afectada, teniendo como resultado más alto el de parejas separadas, ya que generalmente la madre es la que debe tomar el papel de cuidador principal ante la enfermedad, generando aislamiento y sentimientos de abandono en su esposo.

La relación entre los padres y el resto de los hijos se ve afectada, el abandono de uno de los padres realiza un cambio drástico en la dinámica familiar, incrementando esto sentimientos de culpa, celos, dependencia, ansiedad, agresividad, manifestándose eso en la relación padre e hijo y la relación entre hermanos.

4.2 RECOMENDACIONES

Las familias deben trabajar en su comunicación y unión para poder sobrellevar los cambios que la enfermedad causa, así como mantener siempre un buen estado de ánimo y trabajar en equipo.

Cuando algún miembro de la familia padece una enfermedad tan grave como la leucemia, debe recibir apoyo psicológico tanto el paciente como la familia, para que puedan evitar o manejar las repercusiones que esta causa.

No se debe descuidar la relación de pareja, aunque uno de los dos tome el papel de cuidador, se debe trabajar para mantener la relación y saber las necesidades del otro.

Se debe mantener claro cual es el rol que cada miembro tiene en la familia (madre, padre, hermano/a) y no permitir que se tomen roles que no les corresponden, para evitar conflictos entre los miembros o sentimientos negativos.

BIBLIOGRAFÍA

Arbizu, J. (1999). **Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento**. México: Plaza y Valdéz 340 pag.

Astudillo W., Mendinueta C. **¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?**. **Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos**. San Sebastián, Cuarta Ed. 2003, 238 pag.

Bowlby. (1.986): **"Vinculos Afectivos. Formación, Desarrollo Y Perdida"**. Madrid. Edit. Morata. Disponible en <http://andarrat.free.fr/cap13a.htm>

Garssen B. **Psychological factors and cancer development: Evidence after 30 years of research**. *Clinical Psychology Review* 2004; 24(3):315–338. Garssen B. **Factores psicológicos y el desarrollo del cáncer: la evidencia después de 30 años de investigación** *Revisión Psicología Clínica* 2004; 438 pag

Gómez Sancho, M. (2004). **La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto**. Madrid: Arán ediciones. 295 pag.

Harrison, T. R. et al (2006). **«Oncología y hematología»**. *Principios de Medicina Interna*. Chile: McGraw-Hill Interamericana. 268 pag.

Meng, A. y Zastowny, T. (1982). **Preparation for hospitalization: A stress inoculation training program for parents and children**. *Maternal-Child Nursing Journal*, 258 pag.

Pelechano,V. (1999) **Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo**. En J. Buendia, Familia y Psicología de laSalud (pag.133-179) Madrid: Piramide
Disponible en<http://lindakarenolvera.blogspot.com/>

Pineda, M.; Ortega, R. M.; Garberí, R.; **"Sobre crónicos, cuidadores y sus familias. La necesidad de un nuevo planteamiento"**: Revista "Viure en salut". NI 51. Mayo 2001. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. 259 pag.

Polaino-Lorente, A.; Lizasoain, O. (1994): **Programas de intervencion y modificacion del autoconcepto en ninos hospitalizados**. *Revista de Psicologia General y Aplicada*, 47 (3), 333-337. Disponible en [http://www.centrelondres94.com/files/La enfermedad cronica y la familia.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf)
Disponible en <http://lindakarenolvera.blogspot.com/>

Robbins, S. L. et al (2005). «Enfermedades de los leucocitos, los ganglios linfáticos, el bazo y el timo». *Patología Estructural y Funcional*. España, 348 pag.

Rodríguez, M. y Frías, L. (2005). **Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión**. *Psicología y Salud*, (julio-diciembre) Vol. 15 (2) 278 pag.

Simon, M.A. (1999) *Tratado de psicología de la salud*. Madrid: Biblioteca Nueva. 270 pag.

Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. **Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica**. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2001; 534 pag.

Vidal y Benito Maria del C. **La Psico-Oncología : Conceptos Básicos. Temas de Salud Mental**. Pub. Dpto. Inst. Nac. de Salud Mental. Bs.As. Argentina. 1998, 267 pag.

Anexos

ANEXO 1

GUIA DE OBSERVACIÓN

(Anexo 1)

Miembro de la familia _____

Conducta

Irritable	
Inquieto	
Pasivo	
Aislamiento	
Desinterés por cosas que antes tenían importancia	

Arreglo personal

Duchado	
Peinado	
Vestuario adecuado	

Sueño

Intranquilo	
Insomnio	
Pesadillas	
Terrores nocturnos	
Bruxismo	

Control de esfínteres

Enuresis	
Encopresis	

Salud

Dolores corporales	
Problemas motores	
Diarrea	
Vómitos	
mareos	

ANEXO 2

Cuestionario

(Anexo 2)

Miembro de la familia _____

1. ¿Cómo se enteró de la enfermedad?

Hospital

Investigó personalmente

Persona independiente

2. ¿Cómo se sintió cuando le comunicaron acerca de la enfermedad?

Confundido

desconsolado

frustrado

solitario

3. Antes de vivir de cerca la enfermedad ¿Tenía algún conocimiento acerca de ella?

Si

no

un poco

4. ¿Recibió información acerca de como tratar y cuidar a la persona que padece la enfermedad?

Si

no

un poco

5. ¿Recibió atención de otros especialistas aparte del médico?

Si

no

un poco

6. ¿Tiene toda la familia conocimiento de la enfermedad?

Si

No

7. ¿Cómo es la relación de los miembros de la familia desde el conocimiento de la enfermedad?

Unidos

desintegrados

desinteresados

aislados

8. ¿Qué recomendación le daría a otras familias con un miembro que padece la misma enfermedad?

ANEXO 3

Taller de Afrontamiento

Objetivo General

- Brindar atención psicológica y diseñar estrategias de afrontamiento para las familias afectadas por la enfermedad para reducir las repercusiones psicológicas.

Objetivos Específicos

- Establecer las repercusiones psicológicas en los miembros de las familias de pacientes con leucemia.
- Identificar los cambios que la enfermedad causa en la relación de ambos padres.
- Identificar de que forma se ve alterado el rol que cada miembro juega en la dinámica familiar.
- Describir las consecuencias de la relación entre los miembros de familia debido a los cambios que surgen por la enfermedad.

El taller tiene su base teórica en la teoría cognitivo-conductual, la cual se aboca a modificar comportamientos y pensamientos, antes que brindarle al paciente la oportunidad de simplemente descargar sus sentimientos. Está orientada hacia el presente, se investiga el funcionamiento actual y no hay mayores exploraciones del pasado, aunque por supuesto se hace una historia clínica y se pone énfasis en los patrones disfuncionales actuales de los pensamientos y conductas; aunque últimamente algunos terapeutas cognitivos, El énfasis de la TCC está puesto más en el "Qué tengo que hacer para cambiar" que en el "Por qué". Muchas veces, el explorar expresamente y conocer cuáles son los motivos de lo que nos ocurre no

alcanza a brindar una solución y no es suficiente para producir un cambio. Se utiliza terapias a corto plazo.

CONTENIDOS

El cuidador:

- “Información: el cuidador necesita aumentar sus conocimientos sobre la enfermedad, sus cuidados, complicaciones, etc.
- Formación: desarrollo de habilidades de comunicación, afrontamiento de estrés, cuidados al paciente.
- Apoyo emocional: el cuidador desea recibir afecto, comprensión y apoyo de otras personas de su círculo social. El apoyo puede llegar de grupos de apoyo constituidos por personas que han vivido situaciones similares y por tanto hablar el mismo lenguaje que los "cuidadores".
- Periodos de descanso- hay que buscar fórmulas que permitan al cuidador momentos de descanso (mañanas, vacaciones, fines de semana). Se puede recurrir a centros de día, ONGS, voluntariado, asociaciones de familiares, cuidadores profesionales, etc.
- Otras: económicas, ayuda en el cuidado físico, ayuda en funciones domésticas, etc.”. El cuidador es la segunda persona mas afectada por la enfermedad, ya que la vive mas de cerca que los demás miembros, por lo tanto tiene que conocer mas de enfermedad, también necesita apoyo de los demás miembros, y descansar, para no verse afectada psicológicamente y físicamente.

Los hermanos:

Dar información que sea adecuada para la edad. No se preocupe tanto por si los hermanos son niños es posible que les preocupe que el cáncer sea contagioso, y pueden necesitar que se les tranquilice diciéndoles que no van a contagiarse. Explicarles que nadie hizo nada para causar el cáncer.

Se les debe avisar cuando se acerque la fecha de una hospitalización o un día largo en la clínica, responder preguntas que ayuden a su comprensión.

Deben saber dónde se quedarán (si no van a quedarse en casa) y quién se quedará con ellos. Explicarles cualquier otro arreglo que se haya convenido para cuidarlos, en vista del cambio de la rutina familiar.

Siempre que sea posible, brindarles la oportunidad de expresar a dónde les gustaría ir después de la escuela, y quién les gustaría que los cuidara cuando los padres no puedan hacerlo. Hacer lo necesario para pasar tiempo a solas con los demás miembros, y asegúrese de que él o ella pueda contar con ese tiempo. Los hermanos no importa la edad siempre tienen dudas acerca de lo que está sucediendo y de lo que sucederá en la familia luego de la enfermedad, se les debe dar toda la información necesaria para que se sientan cómodos, y tomarlos en cuenta pidiendo opinión y ayuda en lo que sea necesario.

Los hermanos de la persona enferma podrían sentir temor y tristeza ante la posible muerte del hermano enfermo. Celos, sentimientos de abandono y enojo por la atención que recibe de los padres, demás familiares y amigos. Es posible que desarrollen síntomas de alguna enfermedad para lograr obtener atención adicional. La culpa, puede surgir por sentir celos o porque creen que causaron la enfermedad por habérsela deseado en un momento de enojo. Muchos no hacen preguntas para evitar posibles respuestas atemorizantes. Sin embargo, sin esa información podrían desarrollar fantasías y mitos abrumadores. Incluirlos en el cuidado del hermano enfermo es una medida en la que ellos sienten unicidad en la familia y un mayor sentido de control sobre una vida donde sienten que no lo hay y rutinas que le proporcionan predictibilidad en sus vidas.

Calidad de vida:

El paciente oncológico es un sobreviviente desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida, este sobrevivir diariamente no solo es una situación

individual, sino que es también una vivencia familiar, la cual es compartida diariamente con el paciente.

Todas estas ideas nos lleva a darnos cuenta que un aspecto importante para estos pacientes es la comunicación, esto significa dejar saber a alguien claramente lo que le está pasando y sintiendo; ya que esto le va a permitir afirmar o declarar positivamente lo que quiere y necesita; hacer las declaraciones en primera persona diciendo "yo pienso" o "yo me siento" en lugar de decir "debe". Hacer coincidir su comunicación no verbal, o sea, igualar sus palabras a sus acciones y sus expresiones faciales; expresar sus sentimientos y permitir a otros saber cómo se siente y lo que piensa.

ACTIVIDADES:

- Se realizará una charla sobre el tema
- Se realizará una proyección de escenas de las películas 50/50 y la decisión de Anne, las cuales hablan del cáncer en un joven y en una niña y como lo sobrellevan los pacientes y los familiares.
- Técnicas de relajación:

PARTE PRIMERA

- ✓ Respira lo más profundamente que puedas tres veces Después lleva tu atención a tus pies. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.
- ✓ Sigue subiendo llevando tu atención a través de la tibia, peroné y rodillas.
- ✓ Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.
- ✓ Sigue subiendo llevando tu atención a través de los muslos, pantorrillas, genitales, glúteos y cintura.
- ✓ Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.

- ✓ Sigue subiendo llevando tu atención ahora a través del abdomen, pecho, espalda, hombros, brazos y manos.
- ✓ Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.
- ✓ Sigue subiendo llevando tu atención a través de tu cuello, músculos de la cara, cuero cabelludo, y finalmente mente.
- ✓ Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.
- ✓ Vuelve a respirar profundamente tres veces y siente como eres un todo que pesa y se relaja; pesa y se relaja.

PARTE SEGUNDA

- ✓ A continuación imagina una luz muy dorada y brillante que comienza a introducirse en tu mente.
- ✓ Esa luz es totalmente revitalizante, de manera que siente como te despeja la mente y calma todas las ansiedades.
- ✓ Visualiza como esa luz va bajando por tu cabeza, a través de tu cuello, hombros, espalda, brazos y manos, pecho, abdomen, cintura, glúteos y genitales, pantorrillas y muslos, rodillas, tibia y peroné, tobillos y finalmente pies.
- ✓ Tómate todo el tiempo que necesites para que esa luz inunde todas esas partes de tu cuerpo y las revitalice, despeje y equilibre.
- ✓ Cuando hayas llegado a los pies imagina y siente como la luz hace que estés todo dorado, sale a chorros por las plantas de los mismos, y comienza a moverlos poco a poco. Ve moviendo todo el cuerpo lentamente hasta ir desapareciéndote del ejercicio y finalmente abre los ojos.
- ✓ Después levántate y estírate, especialmente la espalda.

EJERCICIO DE RELAJACION

- ✓ Ponte ropa muy cómoda y descálzate.
- ✓ Deshazte de todas las joyas y si llevas el pelo recogido suéltalo. Después y muy suave haz unos cuantos movimientos giratorios lentos con los pies, con las manos y con la cabeza.
- ✓ Ten especial cuidado con la cabeza y si tienes problemas cervicales no lo hagas. Y a la vez que los haces ve respirando profundamente.
- ✓ Después tumbate en la cama, el sofá, una tumbona, ... y apaga la luz.
- ✓ Si quieres puedes tener una luz blanca encendida y música relajante puesta.
- ✓ Ten todo el cuerpo estirado boca arriba y lo más cómodo posible.
- ✓ Respira despacio, pero a gusto.
- ✓ Entonces empieza a imaginar un cielo azul maravilloso, sin una nube.
- ✓ Durante un ratito recuerda el olor y sensación del aire cuando el cielo está despejado. Recuerda lo a gusto que te sientes ante un día así.
- ✓ Después a ese cielo dibújale en la mente un inmenso y profundo océano azul.
- ✓ Observa detenidamente que está en calma y que puedes oír las suaves olas.
- ✓ Siente la profundidad y serenidad de ese mar durante otro ratito.
- ✓ Después a ese cielo maravilloso y a ese sereno y profundo mar añádele un bello sol amaneciendo.
- ✓ Inúndate de la sensación de frescura y renovación que nos transmite el amanecer todos y cada uno de los días de nuestra vida.
- ✓ Por último introdúctete a ti en la imagen encima de una verde hierba. Siente el frescor y relajación que te transmite y disfruta de ella otro ratito.
- ✓ Para finalizar hazte con una visualización del conjunto y durante varios minutos disfruta de la serenidad que te aporta hasta que te sientas completamente relajado.