

**LA EXPERIENCIA DE UNA ENFERMEDAD CRONICA
DEGENERATIVA COMO SITUACION LÍMITE DE LA EXISTENCIA.**

DELIA ESTHER PERALTA VIVAS

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA
UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR
2008.**

INDICE

TEMAS	PÁGINA.
INTRODUCCION	6
1. JUSTIFICACIÓN	9
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
3. OBJETIVOS	14
3.1 OBJETIVO GENERAL	14
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	14
4. MARCO TEORICO	15
4.1 EL HOMBRE	17
4.2 ENFERMEDAD	19
4.2.1 ENFERMEDADES CRÓNICAS	20
4.2.2 DESARROLLO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS	24
4.2.3 CARACTERITICAS DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS	24
4.2.4 LA DEPRANOCITOSIS COMO ENFERMEDAD CRÓNICAS	26
5. LA ANEMIA DEPRANOCITICA	27
5.1 PROBLEMAS MEDICOS Y PSICOLÓGICOS MÁS COMUNES	30
5.2 PERSPECTIVAS A LARGO PLAZO	33
5.3 TRATAMIENTO	34
6. PSICOONCOLOGIA	36
6.1 APOORTE DE GRUPOS DE DIAGNOSTICO	39
7. SITUACION	40
7.1 SITUACION LÍMITE SEGÚN JASPERS	43
7.2 ACTITUDES ANTE LAS SITUACIONES LIMTES	48

8. ENFERMEDAD CRÓNICA Y SITUACIÓN LIMITE	50
9. VARIABLES	55
10. METODOLOGÍA	56
10.1 PARADIGMA	56
10.2 ENFOQUE	56
10.3 MUESTRA	56
10.4 TECNICA E INSTRUMENTO	56
11. RESULTADOS	57
12. COCLUSIONES	59
13. RECOMENDACIONES	60
 BIBLIOGRAFÍA	 62
ANEXOS	65

DEDICATORIA

A mis padres y hermanos que con su temple y firmeza han hecho de mí la mujer que soy.

A Jorge Córdoba que con su amor, ternura y paciencia me ha enseñado a ser cada día más fuerte.

Muy especialmente al nuevo ser que se está formando dentro de mí.

Delia Esther Peralta Vivas

AGRADECIMIENTOS

A Dios, dador de todas las cosas.

A la paciente que con mucha entrega colaboró en la realización de la presente investigación.

Al doctor Jaime Villanueva de quien obtuve grandes conocimientos en el tema.

A mi profesor Farid Carmona quien con sus conocimientos ayudó en la construcción de esta investigación y muy especialmente a la profesora Margarita Cárdeno a quien agradezco toda su dedicación esfuerzo, empeño y tiempo para lograr sacar este proyecto adelante.

Delia Esther Peralta Vivas

INTRODUCCION

El ser humano es amplio en sus posibilidades, es decir, mientras un alguien exista, será siempre la posibilidad de otra cosa, porque existir es ser un ser posible, pues en la vida cotidiana se le presentan situaciones con diversas opciones para elegir, desde elecciones tan simples como tomar una u otra calle u otras mas complejas como que carrera vamos a estudiar y en las manos de él está preferir una u otra opción y todas estas posibilidades o elecciones le sirven al ser humano para el desarrollo de su existencia. El existencialismo, sostiene que no hay un reino de posibilidades ya dadas, que se conviertan en realidades, las posibilidades siempre son posibilidades de alguien, para que se realicen tienen que ser de un ser, de alguien que pueda desarrollarlas. (FATONE VICENTE, 1962)

Así también, el ser humano es el único ser que tiene la capacidad de autointerpretarse y autoindagarse, por ello, como se dijo anteriormente vive en constantes situaciones en donde puede elegir o no, es decir, el individuo controla y decide que cosas quiere hacer y cuales no, es por esto que ante una situación excepcional o de riesgo, como lo son las enfermedades crónicas, las cuales implican pérdidas, amenazas, confrontaciones, incertidumbre y que con frecuencia son extremas y a veces imprevisibles, el individuo se ve sometido a un cambio inesperado en su cotidianidad por que una enfermedad como la Anemia de Células Falciformes, entendida ésta como un trastorno hereditario de la sangre caracterizado por una anomalía de la hemoglobina (proteína presente en los glóbulos rojos cuya función es transportar oxígeno a los tejidos del cuerpo), las células falciformes (drepanocitos) de hemoglobina son rígidas y pegajosas, y adoptan la forma de una hoz o letra "C" cuando pierden el oxígeno. Estas células falciformes tienden a aglutinarse y no

pueden moverse fácilmente a través de los vasos sanguíneos. generando así muchas limitaciones sobre todo a nivel físico ya que como se explicará mas adelante éstas aglutinaciones producen un bloqueo y detienen el movimiento de la sangre normal y sana que transporta oxígeno, éste bloqueo es el que provoca intensas crisis de dolor en el área de las extremidades, lo que dificulta al individuo realizar sus actividades. (CANTALEJO LOPEZ MARIA, 2005).

Este tipo de situaciones sobre las cuales el individuo no decide y que llevan a una ruptura en la cotidianidad, que son inmutables, definitivas, incomprensibles son llamadas por Jaspers "situaciones limites" (JASPERS KARL, 2000), tal es el caso de una enfermedad de Anemia de Células Falciformes, que puede verse como una muerte cercana, generando en el individuo la angustia que lo mantiene en expectativa con respecto a lo que pueda sucederle a medida que la enfermedad se va desarrollando. (OBLITAS LUIS, 2006).

Por ello para esta investigación es necesario tener en cuenta a un autor que es pionero en el tema de situaciones limite como lo es Karl Jaspers, bajo el paradigma histórico – hermenéutico ya que éste trata de hacer un recuento a lo largo de las etapas de la vida del individuo haciendo una descripción de la misma.

De enfoque fenomenológico en donde se hace un intento por describir las vivencias de cada persona con respecto a la situación que vive ya que esto se da de diferente forma en cada persona aunque se encuentren en las mismas circunstancias.

Se trata de una historia de vida debido a que la población utilizada para dicha investigación es un individuo con anemia células falciformes.

La muestra es intencional, se escogió a una paciente de edad adulta joven (23 años) quien padece de anemia de células falciformes.

1. JUSTIFICACION

Partiendo del hecho de que el hombre es un ser-en-el-mundo, su existencia se plantea con base a circunstancias que se generan en diversidad de contextos que se hacen necesarios para la mejor comprensión y definición de la forma en como el individuo enfrenta las situaciones de su vida (VELÁSQUEZ JULIAN, 2005), así como de aquellas personas de las que se hablará en la siguiente investigación, las cuales padecen una enfermedad crónica, llamada así por que se van desarrollando poco a poco y de manera silenciosa, es decir, durante las primeras etapas de su progresión muchas de ellas no presentan síntomas o signos alarmantes, que hagan suponer que se está desarrollando la perturbación (VALDEZ RUSTAM, 2003).

Las enfermedades crónicas se caracterizan algunas por que su origen se da por el estilo de vida, su evolución es progresiva a través del tiempo, muchas veces su primera manifestación corresponde a la agudización de alguno de los problemas que la acompañan limitando seriamente sus funciones (LARA-PANTIN ELEAZAR 2006), pero la mayoría detectadas a tiempo son controlables, hasta el grado de permitir a las personas vivir con calidad.

Si bien es cierto la vida misma nos muestra que ésta es finita y por lo tanto se puede extinguir en cualquier momento; pero para éstas personas la posibilidad de morir es mucho mas cercana por que saben que tienen un mal que poco a poco les degenera el organismo y llegan a afirmar que sus posibilidades son limitadas y el tiempo muy corto para realizarlas.

La situación de una enfermedad crónica, genera una ruptura en el diario vivir de las persona, dichas situaciones se conocen como limites ya que *"Jaspers, las considera como aquellas situaciones inmutables, definitivas*

e incomprensibles, razón por la cual muchas veces el individuo se ve obligado a hacer un análisis e incluso una reestructuración de ésta, logrando en muchos casos la transformación antes mencionada” (JASPERS 2000).

En este trabajo se habla de la enfermedad de anemia de células falciformes o depreanocitosis como uno de los catalizadores de éste proceso ya que en cualquier momento de la vida se tendrá la oportunidad de relacionarse con personas con ésta enfermedad o con otra enfermedad crónica, ya sea en consulta, familiares cercanos, allegados, vecinos, amigos o incluso llegar a padecer una enfermedad como éstas, a nivel personal nos enseña muchas cosas y profesionalmente hablando nos da la oportunidad de aprender una de las muchas formas de ver la vida de personas enfermas, al igual que a nuestra institución quien además tiene la oportunidad de conocer de cerca el caso de una a de sus alumnas.

El binomio, salud-enfermedad, no puede ser analizado aisladamente, de la persona que concretamente, está vivenciando tal fenómeno. Hay necesidad de un abordaje que contemple esta totalidad existencial, examinando la dolencia como es vivida por el ser que la padece considerando las condiciones histórico culturales y sociales que surgen. Por ello este estudio reviste de importancia para la Universidad Simón Bolívar porque ayuda al crecimiento de su amplia gama de investigaciones y acrece el número de historias de vida que son poco estudiadas.

Para los pacientes con enfermedades crónicas, la historia de vida de una persona que padece y sufre por una enfermedad de estas es un claro ejemplo de que si es posible tener una mejor calidad de vida, todo esta en la forma como la persona asuma se enfermedad.

Para la psicología siempre es de gran utilidad tener al alcance casos de personas que puedan contribuir a la mejora de la visión de las demás personas que se encuentren en situaciones similares.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta que el hombre es el único ser que tiene la capacidad de autoindagarse y autointerpretarse enmarcado dentro de un contexto que le proporciona estabilidad y seguridad estando siempre en un estado de vagaje en el cual no quiere enfrentarse a la angustia que puede ocasionarle algún suceso en su vida, paradójicamente no se preocupa por ello y solo lo hace en cuanto algún factor externo o interno irrumpe con el equilibrio y esa estabilidad y seguridad que le proporciona su cotidianidad

La mayoría de las personas viven la vida sin mayores sobresaltos y prefieren que siempre sea así, no le gustan los retos ni las cosas difíciles de lograr (ZULETA ESTANISLAO 1980) pero cuando un evento como la aparición de una enfermedad crónica se presenta en la vida de un individuo, ésta representa un cambio dramático en su cotidianidad, por que es muy probable que se generen limites en las posibilidades de éste individuo, tales como ejercicios excesivos, cambiar el habito alimenticio, o el hecho de tener que acostumbrarse a tomar medicamentos cada cierta hora o tener que aplicarse inyecciones, es una situación nueva a la que el individuo debe acomodarse, éstas acontecen en situaciones programadas llamadas así a todas aquellas situaciones que se viven en el plano de lo corriente y cotidiano. Estas siguen determinadas programaciones facilitando así el logro de objetivos y metas; sin embargo las situaciones limites terminan rompiendo con lo establecido, obligando a nuevos ajustes y adaptaciones que permitan continuar con la situación antes constituida (ROMERO LEONARDO 2005); entonces la inesperada aparición de una enfermedad que además es crónica, genera en el individuo un enorme estado de ansiedad ante dicha novedad, la rutina de costumbre cambia no solo para el individuo que la padece sino

para quienes se encuentran a su alrededor obligándolo a buscar una nueva forma de adaptarse para poder continuar con la nueva situación que enfrentan.

El hombre no es un ser solitario, éste siempre va de la mano de otros que lo ayudan a configurar su existencia, en la medida en que se reconoce como una persona que hace parte de una sociedad, por tanto la situación que éste vive ha de inquietar a las personas mas cercanas a él, esto se hace evidente aún mas cuando éstas enfermedades ameritan mucho cuidado haciendo que la familia y las personas mas cercanas al aquejado se vean en la necesidad de involucrarse activamente en dicho proceso; la vida propia se desenvuelve necesariamente incorporando la ajena, en una integración reciproca tan efectiva, que por ella queda desautorizado cualquier intento de estudiar psicológicamente el sujeto como una unidad vital suficiente. Lo ajeno al sujeto sobretodo el otro ya no le es ajeno, sino que le es propio, puesto que tiene que incorporarlo para existir como si propio o si mismo. (JASPERS KARL 1996).

Por eso esta investigación busca responder

¿Cómo es la experiencia de una enfermedad crónico-degenerativa como situación limite de la existencia?

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la experiencia de una enfermedad crónica como situación límite de la existencia.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir fenomenológicamente la experiencia de una enfermedad crónica.
- Señalar los problemas psicológicos mas comunes que conlleva la enfermedad.
- Identificar los aspectos resilientes de una enfermedad crónica a través de los cambios psicológicos que presentan dichos pacientes.

4. MARCO TEORICO

El ser humano es único, abarcativo como existir, espíritu, razón, existencia; es una posibilidad abierta, no terminada y no terminable. Se realiza en determinadas manifestaciones, acciones e ideas, el ser humano es visto como una totalidad indivisible, donde adquiere su verdadera primacía, como un ser-en-el-mundo, en su existencia y el uso que hace de todas sus capacidades como ser libre, (JASPERS KARL 2000).

El hombre como un todo no se convierte en objeto de conocimiento. No hay sistema del ser humano siempre la totalidad es mayor. El conocimiento se efectúa sobre factores particulares como una realidad, pero la realidad del hombre no es definitiva. Ningún hombre es totalmente abarcable, no se puede efectuar un juicio definitivo, es inagotable y enigmático. Por este motivo el hombre no puede ser conocido por las ciencias naturales, ya que no puede ser captado por ninguna objetividad. La ciencia por su propio método, tiende a encubrir al ser mismo. Mediante la psicología empírica se conocen hechos, pero la psicopatología comprensiva debe conocer los símbolos, la existencia que no se reduce a objetos, sino que representa en forma más cercana al hombre mismo, (JASPERS KARL 2000).

El hombre en sus enfermedades somáticas es similar al animal, pero las enfermedades psíquicas representan algo nuevo ya que afectan el alma. El alma no es para el psicopatólogo un objeto, sino que son sus expresiones, sus manifestaciones somáticas, el lenguaje, las obras, los que pueden ser estudiados. No es un objeto con cualidades, sino un ser-en-el-mundo. Es devenir, desarrollo, diferenciación, nada definitivo y acabado; por esto Jaspes asegura que el objeto de la sicopatología es el

acontecer psíquico realmente consciente. Comprende tanto las vivencias como se expresan objetivamente en cuanto representan acontecimientos psicológicos, aunque la frontera entre lo psicológico y lo patológico es a menudo tenue, (JASPERS KARL 2000).

El psicopatólogo debe estudiar los fenómenos normales para comprender los patológicos; la psicopatología le da importancia a la filosofía, ya que le da a éste una perspectiva mas clara en los conocimientos, además la psicopatología está estrechamente relacionada con la psicología y la medicina somática, por eso éste trabajo adquiere sentido en la medida en que se logra describir ese estado psicológico del individuo que atraviesa por esa situación.

La psicopatología estudia al hombre que tiene por característica ser libre, la reflexión, el espíritu, a diferencia del animal, que cumple automáticamente con las leyes naturales.

Su método es destacar, delimitar, diferenciar y describir los fenómenos mentales que de esta forma quedaran actualizados en lo que realmente sucede en el paciente, lo que verdaderamente vivencia, como algo que le es dado en su conciencia. Este estudio de las vivencias rebasa las consideraciones meramente teóricas, que distorsionan o comprenden el vivenciar tal como éste se manifiesta en la conciencia, se deben dejar atrás las teorías tradicionales, las construcciones psicológicas, para dedicarse a aquello que podamos comprender y captar, diferenciar y describir en su existencia real, que para este individuo es la enfermedad, de la cual se va a narrar en este proyecto.

4.1. EL HOMBRE

Para todas las ciencias, estudiar al hombre siempre ha sido de gran interés por las tantas cosas, información y conocimientos que puede llegar a proporcionar, como muestra tenemos el sin fin de estudios realizados, sobretodo aquellos pertenecientes a las áreas de la salud, cuyos objetos de estudio son dedicados en gran medida al ser humano.

El hombre se ha estudiado como cuerpo de la fisiología, como alma de la psicología y como ser social la sociología, pero estos estudios arrojan un múltiple saber, pero no el saber del hombre en su totalidad. De hecho es el hombre accesible para si mismo de un doble modo: como objeto de investigación y como existencia es decir, de un modo se trata o se trabaja al hombre como un objeto, en el otro se habla de ese algo que no es objetivo que es el hombre y del que este se interioriza cuando esta conciente de si mismo.

Lo verdaderamente cierto es que la vida del hombre no transcurre como la de los animales en la sucesión de las generaciones, tan solo en idénticas repeticiones sometidas a las leyes naturales, sino que la libertad del hombre le franquea con la inseguridad de su ser a la vez las oportunidades de llegar a ser aun lo que mas propiamente puede ser.

El hombre puede manejar con libertad su existencia como si fuera un material (JASPERS KARL 1990), por eso es lo único que tiene historia, es decir que vive de la tradición en vez de vivir simplemente de su herencia biológica y vivir a plenitud siempre sin desperdiciar los momentos que le brinda el tiempo de vida.

El hombre se desarrolla dentro de un conjunto de dimensiones, dentro de las cuales encontramos la dimensión biológica que hace referencia al cuerpo del ser, en el cuerpo se da lugar y se expresan todas las dimensiones de la existencia, pero determinadas situaciones surgen desde lo corporal, entendiendo lo corporal no solo desde su punto de vista de lo biológico sino en su relación òntica.

Siguiendo con la línea de la dimensión biológica del ser, se puede decir que el hombre, en su estado normal, de equilibrio, en donde no hay elementos o situaciones que estén perturbando su organismo y que permiten un sano funcionamiento del mismo, se puede denominar estado de **Salud** la cual es definida por la Constitución de 1996 de la Organización Mundial de la Salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. También puede definirse como el nivel de eficacia funcional y / o metabólica de un organismo tanto a nivel micro (celular) como en el macro (social).

..."La salud se mide por el shock que una persona pueda recibir sin comprometer su sistema de vida. Así, el sistema de vida se convierte en criterio de salud. "una persona sana es aquella que puede vivir sus sueños no confesados plenamente"..

Moshé Feldenkrais

A diferencia de muchas personas que mantienen este estado de equilibrio casi permanente en sus vidas, existen otras que tienen que padecer a diario los dolores y consecuencias que día a día trae consigo vivir en un estado permanente de lucha contra los innumerables síntomas que puede tener una enfermedad.

4.2. ENFERMEDAD.

Estrictamente (dentro del campo médico), las enfermedades son objeto de estudio de la Patología (del griego *παθος*: «afección», «sufrimiento») que investiga las características propias de cada entidad, sus componentes y el proceso que desarrollan, en relación con la evidencia morfofisiológica que se imprime en la biología del organismo enfermo. Sin embargo, es la Nosología la disciplina encargada de gobernar la definición y clasificación de las diversas enfermedades según una normativa basada en la caracterización e identificación de los componentes y funciones que definen cada entidad nosológica como algo único y discernible del resto. Así, son estudiadas en un contexto más amplio, comparativo, y sistemático, dentro de un esquema global de la patología.

La enfermedad (del latín *infirmītas*, *-ātis*: «no firme», «falta de firmeza») es un proceso y el *status* consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico de salud.

El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo: estos factores se denominan *noxas* (del griego *νόσος*: «enfermedad», «afección de la salud»).

La salud y la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones medioambientales y sociales. Generalmente, se entiende a la enfermedad como una entidad opuesta a la salud, cuyo *efecto negativo* es consecuencia de una alteración o desarmonización de un sistema a cualquier nivel (molecular, corporal,

mental, emocional, espiritual, etc.) del estado fisiológico y/o morfológico considerados como normales, equilibrados o armónicos.

Por definición, existe una sola enfermedad, pero la caracterización e identificación de variados procesos y estados diferentes de la salud, ha llevado a la discriminación de un universo de entidades distintas (entidades nosológicas), muchas de ellas son entendidas estrictamente como enfermedades, pero otras no (cf. síndrome, entidad clínica y trastorno). De esta forma, las enfermedades y procesos sucedáneos y análogos, son entendidas como categorías determinadas por la mente humana. (BENCOMO ANTONIO, 2006).

Muchas de estas enfermedades pueden llegar a ser muy complicadas y con síntomas que los pacientes, es decir, el enfermo, no puede resistir pues causan muchos dolores y en general muchas molestias que hacen que el paciente entre en un estado de agotamiento casi total dependiendo de la cantidad de síntomas y malestares que presente, incluso los cambios físicos que esta le genere al individuo.

Estas enfermedades que llegan a comprometer en cierta medida mucho más el organismo se le conocen como **Enfermedades Crónicas**.

4.2.1 ENFERMEDADES CRÓNICAS.

En todas las decisiones que el individuo debe tomar a lo largo de su vida es fundamental un factor supremamente importante como el hecho de tener una enfermedad crónica.

La persona se desenvuelve entre dos polos, el primero es que si la persona quiere trabajar tiene que aventurar lo perjudicial y segundo si

quiere prolongar la vida tiene que ajustarse a un orden estricto evitando lo perjudicial.

Acaso debe el aquejado impedir que la enfermedad a fuerza de ser motivo de preocupaciones, se convierta en el contenido propiamente dicho de la vida; es cuestión de tratarla correctamente en forma casi subconsciente y de trabajar como si ella no existiese; todo debe ajustarse a la enfermedad sin quedar sujeto a ella aun cuando las necesidades propias de la enfermedad incidan en todo momento. (JASPERS, KARL 1964).

Más allá de las condiciones físicas asociadas, las características psicológicas de las personas con Enfermedades Crónicas han resultado intrigantes para los profesionales de la medicina e incluso para los familiares de los propios enfermos. Con frecuencia, se escuchan expresiones con calificaciones negativas de su comportamiento, tales como: "se comporta como un niño", "se ha vuelto egoísta", "siempre está exigiendo", "piensa que nadie le comprende", "parece que sólo existe su enfermedad", o por el contrario expresiones positivas, indicadoras de adaptación y ajuste a su situación: "a pesar de su enfermedad sigue trabajando", "no permite que digamos que es un enfermo" o "da ánimos a los demás".

Sin duda, cada persona responde de un modo diferente ante esta situación, con percepciones muy diferentes a las de los profesionales sanitarios o de los miembros de la familia, quienes, con frecuencia, valoran que el impacto de la enfermedad es menor que el descrito por el paciente.

Al hablar de enfermedades crónicas, es fácil pensar en las enfermedades que a diario vemos acaban con la vida de las personas, entre las mas

conocidas están: el cáncer que domina cualquier parte del cuerpo ; las enfermedades del corazón y del sistema cardiovascular como: la hipertensión arterial, la arterioesclerosis o los infartos, la diabetes en todos sus tipos, la osteoporosis y otros problemas óseos, la obesidad, los problemas cerebrovasculares, como apoplejía o derrame cerebral, enfermedades pulmonares como el enfisema, enfermedades de las vías digestivas como la diverticulitis las enfermedades reumáticas como la artritis y la osteoartritis; enfermedades renales como la nefritis, las hepáticas como la cirrosis y las hematológicas como la degranulocitosis o anemias de células falciformes, la cual nos referimos en dicho trabajo, (VALDEZ RUSTAM, 2003).

Las enfermedades crónico-degenerativas, como la enfermedad cardiovascular, el cáncer, la diabetes, el VIH/SIDA, el alzheimer, entre otras, se han incrementado en una forma significativa y constituyen las principales causas de mortalidad y padecimiento en la población de todo el mundo. El 50% de los orígenes de estas enfermedades se deben a factores psicológicos y comportamentales relacionados con aprendizaje y hábitos no saludables, tales como una alimentación inadecuada, un estilo de vida sedentario y falta de ejercicio; patrones irregulares en el comportamiento del sueño tendencia a la ira, el coraje, la ansiedad, el estrés y la depresión, esquemas de pensamiento erróneos con respecto a la salud y enfermedad, entre otros, (OBLITAS, LUIS 2006).

El impacto que tienen estas enfermedades es muy fuerte y rebasa al enfermo ya que al padecerlas tienen repercusión en aspectos fisiológicos, familiares, laborales y sociales, siendo los aspectos psicológicos de gran impacto en la evolución de la enfermedad.

El manejo psicoterapéutico del dolor y el estrés hospitalario la disminución de los estado emocionales negativos que acompañan a las enfermedades crónicas, como la ansiedad, la depresión, la ira y la hostilidad el manejo efectivo de las variables de apoyo psicosocial; el desarrollo de autoeficacia, autoestima y asertividad, y en fin un sinnúmero de variables psicológicas que se ven afectadas en la situación de enfermedad y que retroalimentan negativamente el estado de salud del paciente, (OBLITAS LUIS 2006).

Muchas de las enfermedades crónicas cuando se descubren están muy avanzadas e incluso si no lo están, los enfermos y sus familiares, pasan por varias etapas psicológicas, estas generalmente inician con el rechazo a la enfermedad e incluso a si mismo, luego se dan las siguientes etapas en donde se presentan la rabia, la racionalización y la depresión. Por último, se da la aceptación o resignación y la dependencia en donde la persona comienza a hacerse conciente de la necesidad que tiene de los demás para que poder acceder a un mejor desarrollo de la enfermedad. En todas las etapas se presentan cambios que pueden ser controlados por el paciente o no, por ello en muchos casos se requiere de ayuda médica psicológica profesional para poder sobrellevarlas y superarlas.

La intervención psicológica en el comportamiento del paciente con una enfermedad crónica, a nivel existencial emocional y social, contribuye para un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente, permitiendo una readaptación rápida con la finalidad devolver a una nueva faceta de vida igualmente satisfactoria, con la máxima calidad de vida que el curso de la enfermedad lo permita, (OBLITAS LUIS 2006).

4.2.2 DESARROLLO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS.

Las *enfermedades crónicas*, son llamadas de esta forma, por que se van desarrollando poco a poco y de manera silenciosa, es decir, durante las primeras etapas de su desarrollo muchas de ellas no presentan síntomas o signos alarmantes, que hagan suponer que se están desarrollando.

Existen factores hereditarios que predisponen a las personas a desarrollarlas, las enfermedades crónicas no son transmitibles o contagiosas y se originan principalmente por la personalidad, al valor que se otorgue a la salud y a la vida y sobre todo a los estilos de vida adquiridos, es decir, los hábitos que desarrollamos cotidianamente, entre los que están: el tipo de alimentación, el consumo o uso de drogas, el sedentarismo y falta de ejercicio físico, la adopción de posturas incorrectas al caminar, sentarse o dormir, la forma de controlar y manejar las emociones y sentimientos, entre otros.

4.2.3 CARACTERÍSTICAS DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS.

Cuando se habla de enfermedades crónicas por distintas que sean en su estructura y desarrollo, tienen características comunes que los hacen convertirse en enfermedades crónicas. Entre las características mas comunes tenemos:

- Destruyen progresivamente los tejidos del o de los órganos.
- Necesitan de un tiempo considerable para desarrollarse y manifestarse.
- Pueden complicarse severamente y desencadenar otro tipo de enfermedades ya sea también crónicas o de tipo infeccioso.
- Son incapacitantes, no por que el enfermo tenga que dejar de hacer todas sus actividades, sino por que las limita severamente,

en algunos casos los enfermos prefieren dejar de realizar sus tareas y abandonar sus obligaciones.

- Requieren de un control sistemático y permanente lo que origina muchos gastos y problemas económicos, familiares, laborales y sociales.
- El costo de los tratamientos es alto, debido al consumo permanente de fármacos y la realización de estudios de control, así como de terapias y consultas medicas frecuentes, algunas pueden prevenirse fácilmente al cambiar los estilos de vida adoptados.
- De igual manera a nivel psicológico se dan una serie de características como lo son la depresión, la ira, la hostilidad, la angustia, la ansiedad, etc. Características que llegan a entorpecer la comunicación y la convivencia con las personas que tienen a su alrededor e incluso pueden llegar a agravar los síntomas que se hacen manifiestos en la enfermedad que el paciente este manejando, lo cual no permite darle un mejor desarrollo y por el contrario hacer de la enfermedad y de la vida misma del paciente una tortura. (VALDEZ NANCY, 2003).

Teniendo en cuenta que el hombre no se desenvuelve solo, es decir, necesariamente incorporando la vida ajena, en una integración reciproca tan efectiva, que por ella queda desautorizado cualquier intento de estudiar psicológicamente el sujeto como una unidad vital suficiente. Lo ajeno al sujeto no le es ajeno si no que le es propio puesto que tiene que incorporarlo para existir como si propio o si mismo. El otro y lo otro se dice por consiguiente que forman parte de la situación.

4.2.4 LA DREPANOCITOSIS COMO ENFERMEDAD CRÓNICA.

Entre las innumerables enfermedades crónicas que afectan al ser humano se encuentra la deprimocitosis, también denominada anemia de células falciformes, de la cual se hablará con especial énfasis.

La deprimocitosis, es la enfermedad sanguínea hereditaria mas frecuente; consiste en un intercambio de aminoácidos que desestabiliza la hemoglobina y el glóbulo rojo, haciendo su estructura inflexible al paso por los vasos sanguíneos, se caracteriza por episodios de dolor, infecciones serias y daño en órganos vitales (LEES DAVID, 2006).

Los síntomas de la anemia falciforme son causados por una hemoglobina anormal. La hemoglobina, la principal proteína contenida en los glóbulos rojos, transporta el oxígeno desde los pulmones hacia todo el organismo. Normalmente, los glóbulos rojos son redondos y flexibles y se desplazan fácilmente por los vasos sanguíneos. Pero en la anemia falciforme, la hemoglobina anormal hace que los glóbulos rojos se endurezcan y, vistos bajo el microscopio, adoptan la forma de una letra C, como una hoz. Estos glóbulos rojos endurecidos pueden atascarse en los vasos sanguíneos pequeños, interrumpiendo la irrigación sanguínea a los tejidos vecinos. Esto causa dolor (llamado episodio o crisis de dolor de anemia falciforme) y, a veces, daños en los órganos. Los glóbulos rojos falciformes también mueren y se descomponen más rápidamente que los glóbulos normales, lo cual produce anemia.

Aunque existen casos contradictorios sobre el hecho, en la primavera de 1945 tuvo lugar durante un viaje en tren a Estados Unidos una conversación entre dos científicos destacados, William Castle y Linus Pauling, en la cual especularon sobre un posible origen de las enfermedades más allá del nivel celular, es decir, molecular, citando como caso posible la deprimocitosis. Este hecho cambiaria el curso de la

historia de la medicina y permitiría descubrir el origen molecular de un trastorno de salud.

Cuatro años después Pauling (único ganador en dos oportunidades del premio Nóbel junto a Marie Curie) reportó que la enfermedad de células en forma de hoz (falciforme) descrita por primera vez por Eric en 1910 podía tener origen en la alteración de una sola molécula del compuesto que transporta el oxígeno a los tejidos, la hemoglobina (del griego haimatos, sangre).

Las variables psicológicas inciden siempre en alguna medida de forma directa o indirecta, positiva o negativa, en todos los trastornos y enfermedades. Y a su vez, todos los trastornos y enfermedades, poseen repercusiones grandes o pequeñas, favorables o desfavorables en el ámbito psicológico, (OBLITAS LUIS, 2006).

Los problemas psicológicos que plantean los problemas crónicos de salud. El diagnóstico de estas enfermedades cambia la forma en la que la persona se ve a sí mismo y a su vida, afecta profundamente su autoconcepto, además de tener que adaptarse a las nuevas situaciones derivadas de su enfermedad.

5. QUÉ ES LA ANEMIA DREPANOCÍTICA.

La anemia drepanocítica o de células falciformes es un trastorno hereditario de la sangre caracterizado por una anomalía de la hemoglobina (proteína presente en los glóbulos rojos cuya función es transportar oxígeno a los tejidos del cuerpo).

La anemia drepanocítica compromete los glóbulos rojos, o hemoglobina, y su capacidad de transportar oxígeno. Las células normales de hemoglobina son lisas, redondas y flexibles, como la letra "O", por lo que se pueden desplazar fácilmente por los vasos del cuerpo. Por el contrario, las células falciformes (drepanocitos) de hemoglobina son rígidas y pegajosas, y adoptan la forma de una hoz o letra "C" cuando pierden el oxígeno.

Estas células falciformes tienden a aglutinarse y no pueden moverse fácilmente a través de los vasos sanguíneos. Las aglutinaciones producen un bloqueo y detienen el movimiento de la sangre normal y sana que transporta oxígeno cuando éste se bloquea en una zona es porque las células falciformes se han quedado atascadas en el vaso sanguíneo y es por esto que se producen las crisis de dolor a las que también se las denomina crisis vasooclusivas, el dolor puede presentarse en cualquier zona del cuerpo, pero lo más frecuente es que se sienta en el tórax o las extremidades. En los bebés y niños menores de 3 años se puede presentar inflamación dolorosa de los dedos de las manos y de los pies (dactilitis).

Las células falciformes sólo viven unos 10 a 20 días, mientras que la hemoglobina normal puede vivir hasta 120 días. Además, las células falciformes corren riesgo de ser destruidas por el bazo debido a su forma y rigidez. El bazo es un órgano que ayuda a filtrar la sangre de infecciones y las células falciformes se atascan en este filtro y mueren. Debido a la reducción del número de células de hemoglobina que circulan en el cuerpo, una persona con anemia drepanocítica padece de anemia crónica. El bazo también sufre daños, ya que las células falciformes bloquean las células sanas que transportan oxígeno. Sin un bazo que funcione normalmente, estas personas tienen mayores

probabilidades de contraer infecciones. Los bebés y niños pequeños corren riesgo de contraer infecciones que pueden resultar mortales.

En países como Estados Unidos, la mayoría de las personas que padecen la enfermedad son de raza negra. Aproximadamente 1 de cada 500 niños de raza negra procedentes del Caribe, América Central y partes de América del Sur también pueden padecer de ésta enfermedad.

Las personas, adultos o niños que padecen esta enfermedad pueden tener anemia (un numero bajo de glóbulos rojos), las llamadas crisis aplasia (no hay producción de glóbulos rojos por un periodo de tiempo) y dolores intensos en extremidades y abdomen; esto ocurre cuando las células falciformes bloquean los vasos sanguíneos impidiendo la circulación de la sangre.

Los enfermos sufren infecciones con mayor frecuencia, tales como sepsis (infección diseminada), meningitis (infección de meninges) y neumonía (infección pulmonar), ya que el bazo no funciona adecuadamente. También tienen mayor posibilidad de sufrir trombosis cerebral (LEES DAVID, 2006).

La enfermedad puede detectarse en adultos o niños a través de un examen de sangre bajo microscopio, que pone en evidencia las células falciformes al estar la muestra de sangre con poco oxígeno. También puede ser diagnosticada por un análisis especial de las moléculas de hemoglobina conocido como electroforesis.

5.1. PROBLEMAS MÉDICOS MÁS COMUNES EN LA ANEMIA FALCIFORME.

Los efectos de la anemia falciforme varían enormemente de una persona a otra. Algunos niños y adultos afectados casi nunca se enferman, mientras otros necesitan ser hospitalizados con frecuencia. Algunos de los problemas más frecuentes observados en la anemia falciforme incluyen los siguientes:

- **Infecciones:** Las personas que padecen anemia falciforme son especialmente propensas a contraer graves infecciones bacterianas como las que causan la meningitis (infección de la membrana que reviste el cerebro) y las infecciones de la sangre. Las infecciones son la principal causa de muerte pero el número de casos fatales se ha reducido considerablemente desde que los médicos comenzaron a tratarlos con penicilina para prevenir estas infecciones. Actualmente, puede identificarse a la mayoría de los niños recién nacidos con anemia falciforme a través de pruebas de detección precoz para poder proporcionarles la atención médica adecuada para prevenir las complicaciones.
- **Episodios de dolor:** Éste es el síntoma más común de la anemia falciforme. Algunas personas afectadas tienen uno o menos episodios de dolor por año mientras que otras llegan a tener 15 o más. Los episodios de dolor suelen durar desde algunas horas hasta algunos días o incluso semanas. El dolor puede producirse en cualquier órgano o articulación del cuerpo, donde los glóbulos falciformes se amontonan y bloquean los vasos sanguíneos.
- **Síndrome de manos y pies:** Las manos y los pies pueden hincharse cuando los vasos sanguíneos pequeños se bloquean.

Éste puede ser el primer síntoma de anemia falciforme en los bebés y puede ir acompañado de fiebre.

- Accidente cerebrovascular: Si los glóbulos falciformes bloquean un vaso sanguíneo en el cerebro, puede producirse un accidente cerebrovascular. Aproximadamente el 10 por ciento de los niños con anemia falciforme tiene un accidente cerebrovascular que puede llevar a incapacidades permanentes, incluyendo problemas de aprendizaje.
- Síndrome torácico agudo: Este síndrome tiene síntomas similares a los de la neumonía, como dificultades para respirar, dolor en el pecho y fiebre. Puede ser causado por una infección o por el bloqueo de los vasos sanguíneos del pulmón.
- Problemas de visión: Cuando los diminutos vasos sanguíneos del ojo se bloquean con glóbulos falciformes, pueden aparecer problemas de visión e incluso ceguera. Algunos niños con anemia falciforme pueden necesitar exámenes de la vista periódicos. Cuando se producen problemas en la vista, el tratamiento con láser suele prevenir una pérdida de la visión mayor.
- Retraso en el crecimiento: Los niños con anemia suelen crecer más lentamente que lo normal y comienzan la pubertad después que los demás niños. Por lo general, suelen ser pálidos, les falta el aire y se cansan fácilmente.

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS MÁS COMUNES.

Es normal encontrar dentro de los pacientes con diagnóstico de anemia de células falciforme problemas psicológicos que le afectan

notablemente en el desarrollo de la enfermedad y que no ayudan para dar al paciente una mejor calidad de vida.

Entre los trastornos mas comunes se encuentran:

- La Depresión: definida por el DSM IV como un trastorno del estado del animo caracterizado por estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según lo indica el propio sujeto (p. ej., se siente triste o vacío) o la observación realizada por otros (p. ej., llanto). En los niños y adolescentes el estado de ánimo puede ser irritable.

Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día (según refiere el propio sujeto u observan los demás).

Pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso (p. ej., un cambio de más del 5 % del peso corporal en 1 mes), o pérdida o aumento del apetito casi cada día. En niños hay que valorar el fracaso en lograr los aumentos de peso esperables.

Insomnio o hipersomnia casi cada día.

Agitación o enlentecimiento psicomotores casi cada día (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido).

Fatiga o pérdida de energía casi cada día.

Sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes) casi cada día (no los simples

autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo)

- Baja Autoestima: la persona enferma antes de asimilar definitivamente lo que tiene pasa por un periodo en el que se siente mal consigo mismo, por lo cual, empieza rechazándose a si mismo.

La autoestima es importante porque es la manera de percibirse y valorarse así como también moldea nuestras vidas. Una persona que no tiene confianza en sí misma, ni en sus propias posibilidades, puede que sea por experiencias que así se lo han hecho sentir o por mensajes de confirmación o desconfirmación que son transmitidos por personas importantes en la vida de ésta, que la alientan o la denigran.

5.2. PERSPECTIVAS A LARGO PLAZO PARA PACIENTES CON DREPANOCITOSIS.

Diversos factores predicen la sobrevivencia de un niño con esta patología, entre ellos:

- El tipo de trastorno (si un niño tiene HbSS, HbSC u otro trastorno hemoglobínico)
- La gravedad de la enfermedad
- La frecuencia de las complicaciones
- El cumplimiento de los tratamientos preventivos

Durante los últimos 30 años, se ha producido un aumento en la expectativa de vida y muchas personas que padecían anemia drepanocítica ahora pueden vivir más de 45 años. Los avances en la atención preventiva y los nuevos medicamentos han reducido las

complicaciones con amenaza de vida de la anemia drepanocítica. No obstante, sigue siendo una enfermedad severa, crónica y a veces fatal.

5.3. TRATAMIENTO

Es de vital importancia que el paciente tenga control medico periódico y que éste y sus familiares reciban instrucción. No obstante, no existe una terapia definitiva: el tratamiento está dirigido a prevenir los síntomas y a proteger de infecciones al paciente. Por eso, el paciente recibe usualmente fármacos como antibióticos penicilina y vacuna contra bacterias como el neumococo.

Existe además el medicamento anticanceroso hidroxiurea, que estimula la producción de un tipo especial de hemoglobina (llamada F), evitando así la precipitación de la hemoglobina S y estabilizando el glóbulo rojo. Para los episodios de dolor, que ocurren en fases y son muy intensos, son usados oxígeno, analgésicos y reposo para evitar la transformación del eritrocito.

Actualmente, ciertos grupos científicos trabajan con fertilización in Vitro, usando óvulos fecundados modificados genéticamente; otros grupos que incluyen especialistas en tumores y en niños (oncólogos y pediatras) han propuesto el uso de células sanguíneas sanas tomadas del cordón umbilical formadoras de nueva medula ósea, con el fin de reemplazar las células falciformes.

Al tratamiento para controlar los síntomas orgánicos se hace necesaria la terapia a nivel psicológico, pues el paciente muchas veces se ve afectado por la limitación que en algunos momentos en donde se hacen presentes las crisis de dolor, pues en dicho momento el paciente queda

imposibilitado para realizar sus tareas y trabajos y muchas veces y para muchos pacientes padecer esta enfermedad, les produce un enorme descontento, como suelen narrar en los consultorios médicos donde son atendidos, mas cuando el paciente encuentra placentero realizar actividades en donde se requiera mucho esfuerzo físico como realizar deportes, por ello es necesario siempre el apoyo de un profesional que lo oriente acerca de las posibilidades que puede manejar, los cuidados, o como hacer de esta enfermedad una nueva posibilidad para emprender nuevas tareas.

Se sabe que la enfermedad es una facticidad en el cuerpo de alguien, el hombre enfermo no puede ser visto como un cuerpo con partes aisladas, donde cada segmento es tratado aisladamente o como una suma de partes, que merece cuidados médicos y de enfermedad aislada. El es un todo complejo encajado en un cuerpo afectado.

Al enfermar el ser humano da prioridad dentro de sus acciones a valores como el respeto, dignidad y amor al prójimo. En este sentido, procura comprender al ser humano enfermo, como una persona perteneciente a un contexto socioeconómico cultural y no como un objeto.

El arte de cuidar está en encontrar una forma de permitir al doliente expresar sus sentimientos, no es suficiente incentivar al paciente a realizarse determinado tratamiento, es necesario captar sus ansiedades, desconocimientos, preocupaciones y ocupaciones y a partir de ahí el profesional sabrá como ayudar al paciente a decidirse.

Todas las situaciones vividas por la enfermedad (sentimientos) pueden ser analizados con enfoque fenomenológico, en este sentido la aparición

de la fenomenología dependerá exclusivamente del interés de los profesionales.

Como diría Fatone: "el hombre no es sino su posibilidad". El hombre mismo crea sus posibilidades, al elegir entre una u otra, el, simplemente crea su propio mundo dentro de las posibilidades.

6. PSICOONCOLOGIA

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.

Se pueden describir dos enfoques de acción de la psico-oncología. El primero en consolidarse históricamente es el enfoque reactivo que se centra en brindar el mejor apoyo para sobrellevar la enfermedad oncológica.

El segundo enfoque, se centra en restituir la salud de la persona que hoy presenta esta enfermedad o prevenir su aparición y se denomina proactivo.

El cáncer es una enfermedad de la persona, no de un órgano y por lo tanto, el tratamiento debe abordar todos los aspectos de la persona.

Como tal, el enfoque proactivo cabe en el modelo Biosicosocial de la salud, el que busca explicar las interacciones del organismo, el ambiente y una serie de fenómenos psicológicos, la conceptualización de salud como algo más que la mera ausencia de enfermedad, sino más bien

dependiente de una reacción de equilibrio entre estos tres elementos, que implica sentirse bien tanto consigo mismo como con el entorno social y ambiental.

La psico-oncología reactiva cubre aspectos relacionados con la sicoprofilaxis de los tratamientos, el manejo del dolor, asistencia al paciente en etapas avanzadas de la enfermedad, elaboración del duelo, así como asesoría y apoyo a la familia, y al equipo de salud. La Psicooncología reactiva se basa netamente en el modelo médico, y psicosocial

Por su parte, la psico-oncología proactiva considera que la visión reactiva, cubre sólo una parte de los objetivos y que la otra parte de los objetivos implican la colaboración con el paciente en el proceso para descubrir las características de su estilo de vida que pavimentaron el camino a su enfermedad.

Para la psico-oncología como disciplina, la atención psico-social constituye un importante componente de los cuidados que se proporcionan a los pacientes oncológicos. Dicha atención incluye grupos de soporte, entrenados desde un punto de vista psico-social, e intervenciones médicas.

Cuando la enfermedad ya se ha presentado, los psico-oncólogos en su atención cumplen la función de apoyar, orientar y acompañar al paciente, a su familia desde el inicio del diagnóstico.

Ahora bien, de acuerdo a las distintas etapas de la enfermedad el rol del psico-oncólogo es:

- 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.

Resulta esencial comprender y tratar los aspectos emocionales de los pacientes oncológicos para mejorar su presente y fortalecer el futuro a partir no sólo del apoyo sino también del re-aprendizaje de estilos de vida.

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.

6.1 APOORTE DE LOS GRUPOS EN EL DIAGNOSTICO.

- Los padres y miembros de la familias raramente están preparados para el diagnostico del cáncer, más allá de los síntomas presentes. Es importante para ellos “darse cuenta” de esta nueva realidad a la que están enfrentados y entender el progreso médico alcanzado al tratar y potencialmente curar la enfermedad.
- Los padres deben planear cómo usar sus recursos emocionales y materiales de la mejor manera posible para enfrentarse al tratamiento y la enfermedad. Esto incluye convertir los miedos y vulnerabilidades (como la ansiedad, el miedo a lo desconocido, la culpa, la desconfianza, la desinformación, las finanzas y el trabajo) en visiones positivas que ayuden a mantener un estilo de vida lo más normal posible frente a estas nuevas demandas extraordinarias. Al mismo tiempo, los padres deben estar preparados para los cambios que se sucederán en los roles y relaciones familiares como resultado de un extensivo tratamiento y hospitalización, así como las nuevas demandas sociales y emocionales.
- Las personas que son diagnosticados con Cáncer deben entender, en formas apropiadas para su edad, la nueva dimensión de vida en la cual han ingresado. Deben estar informados acerca de la naturaleza de su enfermedad y del tratamiento, los efectos colaterales potenciales, así como de la cura y la posibilidad de sufrir dolor e incomodidad.
- Los médicos por lo general traen su propia ansiedad e incomodidad al momento del diagnóstico debido a que se encuentran en la posición de compartir una información compleja y dolorosa con extraños. Deben descubrir lo suficiente

sobre el niño y su familia como para poder compartir información de manera completa y apropiada.

7. SITUACIÓN

Teniendo en cuenta lo ya visto acerca de las posibilidades que el hombre crea, estas solo se convierten en un grupo de elecciones que forman una situación.

La acción se circunscribe en un aquí y un ahora pero este aquí y ahora son los del sujeto que actúa cuando el actor inicia su acción, la inicia no solo en un aquí y un ahora sino que en vista de lo que ocurre en ellos por razón de algo concreto y determinado que en ello se ofrece. Este algo concreto es lo que integrado al sujeto, constituye la situación, a la cual llamamos **vital** por que estando en ella se organiza la vida del ser humano (JASPERS KARL, 1996).

El aquí y el ahora son las dos determinaciones fundamentales de una situación en la que el ser humano siempre está sujeto. La situación existe por algo externo al ser humano, pero no existe situación sin él que es quien esta en la acción.

La situación no esta constituida por lo que lo rodea sino por la relación vital que mantiene con lo que lo rodea, es decir, no hay situación sin ser ni ser sin situación, en otras palabras el mundo circunstancial, formado por todo lo que circunda al sujeto no puede designarse con el nombre de situación por que la situación tiene siempre y depende de un sujeto protagonista, esta lucha es exactamente lo que constituye la vida del sujeto que esta en situación (JASPERS KARL, 1996).

El termino situación implica la idea de lugar y además la de una algo que ocupa ese lugar y el modo de ocuparlo, su disposición en el y su posición respecto a los demás. La situación se determina por aquel que esta en situación pero también por el modo como está entre los demás, un algo que pudiera imaginarse solo y desconectado no estaría nunca en una situación, sino pura mente topográfica: carecería de toda relación posible por la cual aquella situación existiría y podría ser determinada.

De las cosas decimos que están en situación y no solo del hombre. Las cosas tienen, en efecto, su sitio. Pero a ellas el cambio de lugar no las afecta en si mismas, mientras que al hombre si le afecta siempre de algún modo el cambio de lugar.

El hombre es distinto en cada lugar, distinto por que el lugar es condición de su modo de estar en él. El lugar en el que se está influye en lo que se es.

El hombre no esta en la situación como las cosas están en el lugar que ocupan sino que el hombre vive la situación en la que se encuentra, y como el vivirla es uno de los componentes de la situación misma cada sujeto la vive de manera diferente, o esta en una situación diferente, aunque ocupe el mismo lugar. (JASPERS KARL, 1996).

Existen relaciones de mutua influencia entre las grandes dimensiones de la existencia y las situaciones. Cualquiera que sea la dimensión, esta siendo siempre influenciada y a su vez influencia la situación. (JASPERS KARL, 2000).

En el cuerpo desembocan y se expresan todas las dimensiones de la existencia. Pero determinadas situaciones emergen desde lo corporal, entendiendo lo corporal además de su relación òntica como lo biológico.

Si bien es cierto toda la vida se realiza en un mundo circundante, la situación estimula actividades, ejecuciones, vivencias o incita y plantea conductas vivencias como tarea. (JASPERS KARL, 2000).

Las vivencias del individuo ante las situaciones típicas es objeto de la psicología comprensiva. Las situaciones son obligatorias en el momento y como situaciones humanas se plantean intencionalmente; aunque existen situaciones excepcionales que el hombre no esta en capacidad de elegir pero aun así les toca experimentar, tal es el caso de la enfermedad vista como una situación limite, es decir, que rompen con lo establecido obligando a nuevos ajustes y adaptaciones que permitan continuar con la situación antes programada. Las situaciones últimas (ocultas en la cotidianidad, no observadas) son insuperables, invariables de existir como tal. Estas son la muerte, la culpa, la lucha y como se menciono anteriormente están las enfermedades crónicas que restringen sus posibilidades. "Lo que es y puede llegar a ser propiamente el hombre, tiene su ultimo origen, en la experiencia de la apropiación y superación de las situaciones fronterizas". (JASPERS KARL, 2000).

Cada una de las acciones que realiza el individuo temporiza su existencia, es decir, por ella se hace conciente el futuro que le depara al mismo. Entonces, es en el presente donde se articulan las dimensiones del pasado y del futuro. El aquí y ahora del individuo solo ganan sentido en la medida en que el sujeto actúa con base a algo concreto y determinado que en ellos se ofrece y este algo concreto unido al ser es lo que se llama situación, la que se denomina vital por que conforma y

organiza la vida del actor quien a través de su interacción forma las llamadas situaciones fundamentales, éstas situaciones también son determinadas por ciertas características como la temporalidad y la espacialidad vistos cualitativamente. (IVANOVIC ZUVIC, 2000).

Cuando el ser actúa en el aquí y el ahora esta en situación, siempre se esta en situación y esto no significa que esto sea algo extraño dentro del ser, la situación existe por algo eterno al ser pero la situación no existe sin el sujeto por eso la situación no es en si sola si no que depende el uno del otro, la situación no puede reducirse a las circunstancias, no es el medio ambiente, es la interacción de ambos, toda situación en la que se esta llega a hacer modificada por la que se comienza a vivir.

7.1 SITUACION LÍMITE SEGÚN JASPERS.

La situación en la que optando, nos parece empeñamos nuestra vida por entero se le llama limite, ya que la vida choca contra algo, mas allá de lo cual la vida no fuera posible, o fuera solo posible de un modo ya distinto, que obliga a cambiar

Jaspers consideró como "limites" aquellas situaciones inmutables, definitivas, incomprensibles, en las que la personalidad como se menciono anteriormente se encuentra como frente a un muro contra el cual choca.

Pensó al respecto que es necesario asumir que el "existir" siempre es en una situación determinada, que no es posible vivir sin lucha y sin dolor, que estamos destinados a la muerte y que tenemos que tomar la culpa sobre nosotros.

Indudablemente K. Jaspers acentúa la decisiva importancia de las "situaciones límites" para comprender las conductas-vivencias específicamente humanas.

La situación límite como una posible muerte cercana, genera en el individuo cierta angustia que lo mantiene expectante con respecto a lo que pueda sucederle a medida que la enfermedad va avanzando. (JASPERS KARL, 2000).

La situación se vive con una serie de constricciones que limitan por todos lados nuestra posibilidad de decidir. Pero, en tanto que la opción es posible, deliberamos sobre algo que en parte es conocido y en parte desconocido. Se sabe que toda circunstancia condiciona la vida, pero no se puede prever de cada modo; la vida va a quedar condicionada por la nueva circunstancia a medida que una posición nos es familiar o habitual, disminuye la posibilidad de lo inesperado que el futuro contiene siempre, y disminuye por tanto la posibilidad de enfrentarnos ante opciones decisivas, lo cual es siempre una experiencia dramática en la vida del hombre. La disponibilidad del hombre para estas situaciones límites es reducida. La conciencia del error también es una situación límite.

SITUACIONES-LIMITES, Son situaciones de las que no podemos salir y que no podemos alterar" (JASPERS KARL, 1973, pág. 17) como por ejemplo, la inevitabilidad de la muerte, culpa, azar, enfermedad y/o sufrimiento, y se complementan con dos mas generales: historicidad y lo relativo de lo fáctico; la imposibilidad de evitar estas situaciones revela la presencia de la trascendencia. Situación límite y cifra por excelencia es el **fracaso**: en él acepta el hombre lo inevitable y lo

insuperable y se abre a lo trascendente. En el fracaso se experimenta el ser.

Lo que hace que una situación sea límite o no, varía dependiendo la persona que la vivencie, pues lo que para uno puede ser una situación más de su cotidianidad, para otros puede ser causa de ruptura y choque de su normalidad.

1) Muerte: "Pero si el hombre es verdaderamente un espíritu encarnado, es preciso reconocer que la necesidad de morir pertenece inseparablemente a su ser-en-el -mundo, y se confirma así que la muerte humana se encuentra implícita en la existencia; no es un añadido al desarrollo de esta, más bien le pertenece. Siendo la muerte necesaria y esencial, el hombre puede experimentarla". (LUCAS, 1993, pág. 322).

La muerte es una realidad que forma parte de la misma naturaleza del hombre, es un límite que nos impone la misma existencia y ante el cual debemos responder. Es la manifestación más clara de nuestra finitud; se trata de la finitud de nuestras dimensiones físicas y psicológicas (aunque no la espiritual). Pero es ese mismo fin el que nos hace mirar la vida de otra manera, el que hace que la vida cobre valor. Porque, ¿qué nos importaría nada de lo que hiciéramos en esta vida si fuéramos inmortales? Siempre lo podríamos hacer luego. La muerte es lo que da valor a la vida; es la que añade un elemento fundamental a nuestro existir como es la responsabilidad. Nos hace enfrentarnos a nosotros mismos, mirarnos cara a cara y pedirnos cuenta de nuestra propia vida.

Ante la muerte, situación límite, la vida nos interroga y nosotros tenemos que encontrar el camino del sentido. En nuestra actitud ante

ella es donde vamos a encontrar el sentido de nuestra vida; es una de las claves irrevocables por la que todo ser humano va a pasar y responder (de una manera o de otra).

2) Culpa: aparece siempre frente a lo elegido y lo no elegido si lo deseo. Alude a la transgresión en el valor jerarquizado por uno. La culpa entendida como la conciencia que tenemos de haber obrado incongruentemente con nuestra libertad. Nos enfrenta con la finitud del ser humano, en concreto con la falibilidad de nuestras acciones y decisiones. Ante la libertad de elegir varias opciones, escogemos una descartando las otras, he ahí la culpa existencial. El hombre no realiza todas sus potencialidades, la elección de una de ellas implica renuncia del resto. Pero también puede haber mérito si lo elegido libremente es el sentido. La inautenticidad nos crea sentimientos de culpa. Esta culpa es también inherente al hombre. Pero éste es capaz de superar la culpa con el arrepentimiento, desapareciendo, así, no la culpa, sino el culpable, por obra de su "renacimiento moral".

También podemos hablar de una culpa neurótica o patológica que obliga desesperadamente a la persona a buscar si ha violado la ley. Busca aplacar la imposición interna (el Súper-Yo) que le provoca ansiedad por la obligatoriedad de la ley. Es un falso sentido de culpa en donde la persona no se orienta al ofendido sino hacia él. La culpa le oprime.

3) Azar: se nos impone, nos viene de fuera y es ilógico. La psicología existencial reconoce que el hombre es "arrojado" a la vida y la manera en que se encuentra a sí mismo en el mundo constituye su destino. Pero Frankl llamará **destino** a algo que no es exactamente lo mismo que el azar; tiene algo de azar, pero también es la base del futuro en el que yo aún tengo algo que ver. Yo soy el que le doy forma al destino o el que

soporta cuando no puedo cambiarlo, convirtiéndolo así en algo mío, en "mí" destino.

4) Enfermedad y/o sufrimiento: la persona que tiene una enfermedad *no es su enfermedad*. Debe aceptarla como un hecho real, pero no debe rendirse a ella. Debe contar con ella para poder hacer rendir al máximo su parte sana. No negarla, porque ello impediría desarrollar la propia personalidad en toda su capacidad.

5) Historicidad: el ser humano existe como ser histórico, como ser que "deviene" (no que "es"). La persona se encuentra en un presente que está entre un pasado que le influye pero no determina y un futuro por realizar. El hombre es responsable de ese futuro en el que él puede intervenir. Es responsable con respecto a su propia historia y con respecto a la historia de la humanidad.

6) Lo relativo de lo fáctico: ver el paso del tiempo en las cosas; y el ver eso nos recuerda nuestro propio paso del tiempo. Como nos dice Guillermo Pareja (1998) tener presente nuestra temporalidad nos reta a asumir la transitoriedad de las circunstancias y posibilidades. Tenemos que vivir el presente pero desde el pasado y hacia el futuro. Sin embargo ese pasado no elegido por nosotros nos determina en cierta forma porque nos pone el marco donde se mueve nuestra existencia (facticidad). Heidegger dirá que el hombre está arrojado-en-el-mundo.

Es ante estas situaciones ante las que debemos escoger el tercer camino de realización de sentido: los valores de actitud. Los valores actitudinales son superiores en rango ético a los valores creativos y vivenciales por las siguientes razones:

- ✚ Las posibilidades que nos ofrecen los valores de creación y vivenciales pueden ser limitadas y pueden agotarse. Las posibilidades del sufrimiento son ilimitadas.
- ✚ Para realizar los valores de creación necesito un talento que posea y utilizarlo; para realizar los valores de experiencia necesito también algo que ya poseo: los órganos de los sentidos. Para realizar los valores de actitud necesito la capacidad de sufrimiento. Y esta capacidad no me es dada, no la poseo de antemano sino que tengo que adquirirla y formarla por mí mismo. Hay distintas maneras de adquirirla: una de ellas es a través de modelos. Además, una vez desplegada tu existencia posible ante una situación límite, cuando te venga otra situación vas a poder usar eso que ya se ha hecho acto, es decir, sufriendo uno mismo. Vamos educándonos, auto educándonos, formándonos a través de nuestras decisiones.

El enfrentarnos a estas situaciones límite nos conduce a un crecimiento, una maduración y un enriquecimiento personal. Ahora vamos a hablar de las distintas posturas que se pueden adoptar ante estas situaciones y de cuál es la que nos conduce a convertir el “fracaso” en “logro humano”.

7.2 ACTITUDES ANTE LAS SITUACIONES LIMTES

Podemos encontrar *sentido* en las situaciones límite cuando éstas no son un *fin* donde se acaba todo sino que las convertimos en una *tarea*, en un medio, en un camino. Ante ellas podemos adoptar distintas posturas, tomar distintas actitudes:

I. Extremas **no sanas,** que de forma dosificada son normales y esperables.

- ✚ Misticismo: se coloca el poder al otro, generalmente a un Dios. Pero no todo está en Dios, algo tengo que hacer yo con mi realidad.
- ✚ Positivismo práctico: no se habla de ello, se sigue viviendo como si nada hubiera ocurrido; es un tipo de negación.
- ✚ Excentricidad: lo que ha pasado no tiene mucho que ver conmigo. Se vivencian los límites como algo injusto.

II. No avergonzarse de lo que le pasa, sino afrontarlo con dignidad. Siempre ver la particularidad del límite en ese ser humano.

- ✚ El carácter de lo ineludible lleva a la aceptación (no resignación). No luchar contra lo ineludible sino enfrentarse a ello, tomar postura y darle una impronta personal.
- ✚ Captando el sentido de los límites llegamos a ser nosotros mismos.

Si damos ese salto cualitativo en el que la situación límite la trascendemos, si adoptamos la actitud II, entonces podremos desplegar nuestra *existencia posible*, desplegar las capacidades, fundamentalmente espirituales, que si no hubiera estado en el límite no sabría probablemente que me constituían. Nos ayuda a conocernos a nosotros mismos, a conocer de qué somos capaces. Ante las situaciones límites tenemos la oportunidad de aceptar esa potencialidad vital que se nos ofrece y convertir esa potencialidad en acto, llevar esa posibilidad al campo de la existencia haciéndolo vida en nosotros mismos. Las

situaciones límites nos dan la oportunidad de ser más auténticos, de crecer. Ver la situación límite como una oportunidad para realizar una misión. Frankl va todavía más allá diciéndonos que solamente se puede dar un sentido al sufrimiento si se sufre por algo o alguien, si se tiene una “causa” por la que padecer, convirtiéndose, así, el sufrimiento en *sacrificio*. Todo ello requiere una gran fortaleza de espíritu.

8. ENFERMEDADES CRONICAS Y SITUACION LÍMITE.

Las enfermedades y en especial la anemia de células falciformes es una enfermedad que coloca la vida cotidiana en una situación límite permanente es decir, la enfermedad por si sola ya lo es pues rompe con lo cotidiano y obliga a generar nuevas formas de vivir aunque muchas veces no se manifiesta constantemente en la etapa adulta, cuando los síntomas se hacen evidentes es necesaria una forma de enfrentar y asumirla, además de esto la misma enfermedad va generando otro tipo de situaciones también límites ya que como vimos anteriormente el padecimiento de esta anemia drepanocitosis lleva al desarrollo de otras enfermedades no menos importantes. (MALDONADO JORGE, 2003).

La anemia de células falciformes siempre va a estar en constante evolución y deterioro del organismo, por eso deben seguirse muchas instrucciones para poder sobrellevar la misma, en la medida en que así sea, se puede evitar el manejo constante de este tipo de situaciones, que implican cantidad de cambios y reestructuraciones constantes.

Se dice que una situación es duradera pero en realidad no lo es si no que es el sujeto quien dura en ella, (JASPERS KARL, 1996) a través de su constante pensar y reniego de su enfermedad.

Siempre se esta en situación y se puede estar al mismo tiempo en varias, tal es el caso de la enfermedad crónica que hace al individuo mas vulnerable para contraer nuevas enfermedades siendo cada una de estas una nueva situación que se suma a la situación limite que el individuo experimenta.

La duración de una situación puede afectar la estructura misma de dicha situación. En otros términos una situación cambia cualitativamente cuando dura más o se hace permanente. Así por ejemplo: la situación del sujeto que esta enfermo no es la misma que la del sujeto que es un enfermo, que tiene una enfermedad crónica. Es evidente además que las situaciones fundamentales solo pueden ser permanentes, y que las situaciones limites solo pueden ser transitorias, en tanto que ellas consisten en la agudización, en una experiencia concreta, de una situación fundamental.

Se puede decir que las situaciones fundamentales constituyen el cauce que limita la existencia del hombre, pero que esta limitación solo se vive cuando en la efectividad concreta de la existencia el hombre choca con limites y pretende inútilmente rebasarlo.

Sin embargo, no toda experiencia de limitación se da en una situación límite, por que cada hombre tiene sus propios limites además de los comunes de todos los demás. Estos límites particulares no son fundamentales si no para él y su experiencia de ellos no es auténticamente una situación límite.

En las situaciones límites tiene siempre el hombre la onda convicción de que esta viviendo una experiencia que afecta a todos los demás

hombres que son, han sido y serán. Los límites que se alcanzan no son los propios, si no los de la humanidad misma.

Padecer una enfermedad crónica, es crear o hacer conciencia de la posibilidad cercana de morir, afirmando como diría Fatone: "Existir es ser un ser finito". El ser humano nace para morir, solo que para estas personas la posibilidad es aun más palpable que para una persona que goza de una buena salud, la finitud es el estancamiento de nuestras posibilidades pues posibilidad sin ser no existe.

Padecer anemia de células falciformes, es una situación fundamental de la que se desprenden un sin fin de situaciones limite, el hecho de estar en la constante lucha por no tener la certeza de que puede suceder ni mucho menos en que momento se puede presentar una crisis de las tantas que presenta la enfermedad y acabar con la vida de la persona. Esa actitud constante de temor que coloca al ser humano muchas veces e el punto más alto de su existencia, cuando cree que todo termina, teniendo muchas cosas por dar y por hacer.

Para quien sufre de esta enfermedad saber que las posibilidades se agotan con el pasar de los años por que las estadísticas narran que el promedio de vida es de 45 a 50 años, cada año es un numero menos para la cuenta regresiva, el enfermo vive con la agonía de querer saber cuanto en el pueda pasar o que tanto puede hacer para mantenerse mejor y activo y es cuando comienza a pensar en poder hacerlo todo, aprovechar cada oportunidad que se le presente y saca el mejor provecho de cualquier situación, aunque estas muchas veces no sean las mejores y provoquen en el individuo recaídas de consideración.

Como diría Frankl (1993) "lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado".

Para Heidegger, no es el futuro el que descubre el sentido del presente, porque el futuro es siempre futuro de un pasado al que vuelve, es repetición.

La posibilidad del ser es posibilidad de finitud; la elección es elección de finitud; El hombre es un ser para la muerte y la muerte es posible en cualquier momento, por eso todo lo que hace, lo que construye, está amenazado con la muerte, porque de no ser así, el hombre nunca se esmeraría por hacer nada, para que? Dirá, si nunca le pasará nada malo.

Conceptos como salud, dolencia, enfermedad, cuidados, cura, tratamiento y datos empíricamente constituidos como sistema respiratorio, vascular, circulatorio, son parte de una razón que procede abstractamente en relación a las condiciones existenciales. Fenomenológicamente dolencia y cuidado pueden ser representadas en sus variadísimos aspectos por la óptica de la fenomenología existencial y ser comprendido fenomenológicamente bajo la perspectiva de quien vivencia estos fenómenos. En este sentido la dolencia que es vivida por las personas tiene dos aspectos. El primero de naturaleza estructural y formal que es aquel que permite conocer la enfermedad o causa del dolor en cualquier lugar del mundo actual, pues en su forma la enfermedad se manifiesta orgánicamente de la misma forma en todos los seres humanos que la padecen, y el segundo aspecto, de naturaleza material o de contenido que expresa la situación existencial concreta de la persona enferma y que se presenta a través de su propio cuerpo, de su lenguaje, de su vida social, económica y cultural y la forma como la

persona vive con su enfermedad, la cual es diferente en cada persona, pues esta va vinculada a la historia propia de cada enfermo.

9. VARIABLES

DEFINICION CONCEPTUAL

ENFERMEDAD CRONICA

Se llama enfermedad crónica a aquella de larga duración, cuyo fin o curación no puede preverse claramente o no ocurrirá nunca. No hay un consenso acerca del plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica.

El termino "crónica", como su etimología lo indica, refiere al tiempo de evolución de la enfermedad, pero nada dice acerca de su gravedad. Hay enfermedades crónicas sin gravedad alguna y otras potencialmente muy graves (LOPATEGUI EDGAR, 2000).

10. METODOLOGIA

10.1 PARADIGMA

El paradigma de esta investigación es de orden cualitativo e inclinación histórico – hermenéutico ya que éste trata de hacer un recuento a lo largo de las etapas de la vida del individuo haciendo una descripción de la misma.

10.2. ENFOQUE

De enfoque fenomenológico en donde se hace un intento por describir las vivencias de cada persona con respecto a la situación que vive ya que esto se da de diferente forma en cada persona aunque se encuentren en las mismas circunstancias.

10.3. MUESTRA

La muestra es intencional, se escogió a una paciente de edad adulta joven (23 años) quien padece de anemia de células falciformes.

10.4. TÉCNICA E INSTRUMENTO

Historia de vida, de donde se toma los datos más importantes de la biografía del sujeto que está siendo objeto de investigación.

Análisis de fichas, de la cual se obtiene la descripción del caso.

11. RESULTADOS

La presente investigación fue realizada con una paciente de edad adulta joven (23 años) quien padece de anemia de células falciformes donde a través de la información recolectada en cada ficha de análisis, historia de vida e historia clínica se tuvo oportunidad de observar lo que ha sido su vida desde niña hasta la actualidad con el fin de conocer como experimenta y como puede cambiar radicalmente la vida de una persona con una enfermedad crónico – degenerativa como lo es la anemia de células falciformes, y mas aún como es posible que dicha persona logre vivir con esta enfermedad y hacer de su vida una vida casi normal, en la que desarrolla al máximo de las habilidades de las cuales goza y la posibilidad que tiene de explotarlas a pesar de los episodios repetitivos de dolor que manifiesta son cada vez mas fuertes; A pesar de ello muestra gran interés por contar lo que padece y desarrollar un programa que le permita ayudar a las personas que como ella sufren de esta enfermedad.

Cada crisis hace de la vida de ésta persona una vida muy reflexiva, que la lleva a mirar a su futuro y a querer ser reconocida como alguien que dio todo de si por los demás.

No niega que muchas veces se encierra en si y se siente muy mal con respecto a su situación y a su futuro, pero las ganas de salir adelante y ayudar a que otros también lo hagan la motiva mucho, no dejándola caer en la depresión

Por ello muestra gran interés por contar lo que padece y desarrollar un programa que le permita ayudar a las personas que como ella sufren de ésta enfermedad.

12. CONCLUSIONES

A través de la realización de esta investigación se hace evidente como las personas, que están en constantes situaciones límites y en este caso una enfermedad crónica que degenera el organismo, pueden llegar a llevar una vida casi normal y que además pueden llegar a hacer grandes cosas por sí mismos y por los demás.

Basados en su condición de enfermos estas personas muchas veces logran sacar provecho de estas situaciones para lograr tener un impacto en los demás y dar a conocer la historia de su vida en un intento por permitir al otro pensar en todas las posibilidades que se tienen a pesar de que algunas son imposibles de escoger aunque esta es la voluntad de cada quien elegir lo que quiere hacer, si vivir para lamentarse o vivir y disfrutar de las cosas que a diario se le ofrecen al ser humano para mejorar su desarrollo y la cantidad de oportunidades que hoy en día se ponen de manifiesto para que el enfermo sea crónico o no aprenda nuevas técnicas para el mejoramiento continuo de su estilo de vida.

Lo que se busca es que el enfermo maneje una forma de vida más acorde a sus capacidades y disponibilidades y pueda lograr vivir a plenitud muchos años sin que la idea de vivirlos sea una tortura psicológica, que el enfermo quiera a pesar de su condición de enfermo vivir sin miedos.

13. RECOMENDACIONES

A diario se realizan en el mundo muchas investigaciones que tienen como objeto de estudio el hombre mismo desde muchas dimensiones, con esta investigación se pretende dar a conocer un caso en el que se muestra un balance positivo de una situación que a diario viven muchas personas que no mantienen la esperanza o peor aun, creen que no es posible sacar cosas positivas de todas las situaciones que el hombre vive.

Por esto, se hace necesario el estudio de casos que den una luz de esperanza a las personas que específicamente padecen enfermedades crónicas y que viven con la información que e recibe del medio en donde se vive alertando a la población sobre un sin fin de enfermedades que matan y están acabando con la población.

La idea no es que el paciente piense que hay nuevas formas para vivir mas sino que existen forma a través de su actitud positiva, su esfuerzo y motivación nuevas formas para vivir mejor.

En adelante, seria de mucha utilidad realizar investigaciones en donde se vean reflejadas las experiencias individuales de personas que tengan un estilo de vida diferente y que pueden ser ejemplo para la experiencia de los demás y para crear sistemas que permitan trabajar con este tipo de personas para permitirles realizarse de una forma mas conveniente y competitiva en la que lo menos importante sea su padecimiento ya que ayudarlos a desarrollar otras habilidades que no incluyan esfuerzo físico, los harían unos individuos mucho mas útiles para si mismos cuando se sientan capaces de realizarse sin ayuda, para su familia quienes los pueden ver como cargas, y para entregar a la sociedad un ser humano productivo.

A la unidad investigativa de la Universidad Simón Bolívar, se le recomienda realizar mas investigaciones de este tipo, que aunque

resulten mas costosas por la cantidad de la muestra, es necesario que se vean resultados que den luces para el desarrollo de programas que estimulen el desarrollo de las habilidades y capacidades de pacientes crónicos que se ven limitados a realizar todo tipo de actividades, además de programas para el desarrollo emocional de los mismos.

BIBLIOGRAFIA

- VELAZQUEZ, J. 2005 La psicología humanista: viada cotidiana y sus transformaciones. Trabajo presentado en el IV Encuentro Internacional de Psicología Humanista Existencial. Asociación Colombiana de análisis Existencial ACDAE.
- JASPERS, K. 2000 El legado de Jaspers. Artículo Especial.
- JASPERS, K. (1973). *La filosofía. Breviarios*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- IVANOVIC-ZUVIC, F. 2000. El legado de Jaspers. Artículo Especial.
- LEES, D. Dezateux, S. 2006 Detección de la anemia de células falciformes (Revisión Chocaren traducida). En: La Biblioteca Chocaren Plus, numero 2, Oxford.
- MALDONADO, J. 2003. Salud hoy. Revista medica iladiba.
- ZULETA, E. 1980 El elogio de la dificultad. Universidad el Valle.
- JASPERS, K. 1996 Psicología de las Situaciones Vitales.
- OBLITO, L. 2006 Psicología de la Salud y Enfermedades Crónicas.
- JASPERS, K. 1990 La filosofía desde el punto de vista de la existencia. México- Buenos Aires.

- RIEHL – SISCA. Joan, 1992 Modelos Conceptuales de Enfermería. Barcelona.
- VALDERRAMA, B. 2006. MICROBIOLOGÍA. Mexico.
- FRANKL, V. El hombre en busca del sentido. Barcelona, 1993.
- Frankl, V. E. (1997). *Psicoanálisis y existencialismo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- CRUZADO, J. 2007. Revista de Psicooncología de Madrid. Investigación y clínica Biopsicosocial en oncología. Madrid.
- KENNEY, L. 2006. Microbiology and Immunology. Chicago, IL, u.s.a.
- ALARCON, A. 2001. Psicooncología, Blog del cáncer.
- LOPATEGUI, E. 2000. Fisiología del ejercicio.
- CRUZ, J. 2001. Mecanismos de Producción del cáncer. Tratado de Medicina Interna. Inter.-americana. España.
- FILIBERTI, A. 2000. Oncología clínica: Aspectos Psicológicos. Dolor.
- FOSEGRA, B. 2000. Aproximación Psicológica del paciente Terminal. Ed. Malvinas. España.

- RISO, W. 1998. Aprendiendo a quererse a si mismo. Medellín: Graficas. Norma.
- SHIRLEY, E. 1996. Enfermería oncológica. España. Océano.
- VILLALBA, A. 2000. Oncología y abordaje medico. Paidós. Santiago.
- VALDEZ, B., 2003. Enfermedades Crónicas. Bajado el día 15 de septiembre de 2007 en WWW.ESMAS.COM .

Anexos.

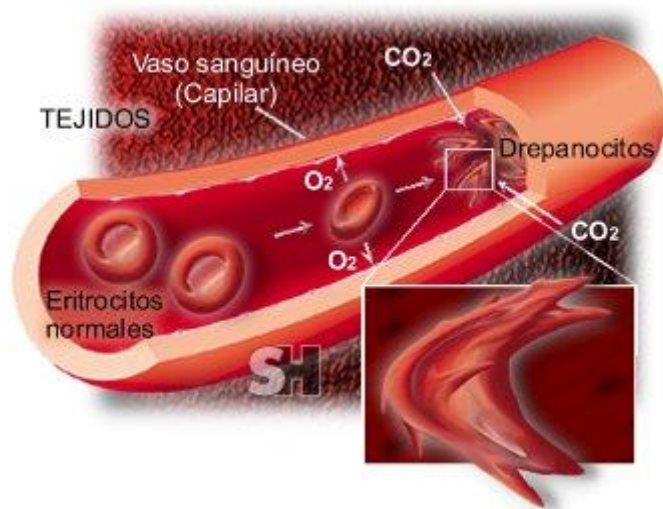


Figura. El glóbulo rojo con hemoglobina anormal (S) cambia su forma a una hoz cuando tiene poco oxígeno.

HISTORIA DE VIDA

Biografía de la paciente con Anemia de Células Falciformes.

La señorita DC nació el 28 de abril de 1984, en un municipio del departamento de Bolívar llamado Calamar, en el creció y pasó los tres primeros años de su infancia, de la cual tiene muy buenos recuerdos.

Nace en un hogar donde su padre es ausente, dice que sus padres se separaron tiempo antes de nacer por lo cual, la madre, en un periodo económico muy difícil decide viajar a la ciudad de Barranquilla para trabajar y tener un ingreso económico que le permitiera sostener a su hija quien en ese momento comenzaba a presentar dificultades en su organismo y a padecer ciertos síntomas que no eran muy comunes, por lo cual era necesario mantenerla bajo estrictos chequeos médicos.

La niña ahora con 3 años de edad, después de innumerables exámenes y estudios, los médicos confirman el padecimiento de una hasta ese momento extraña y desconocida enfermedad llamada Anemia de Células Falciformes (Explicación detallada de la enfermedad).

Luego de este cambio repentino, por decisión de la madre trae a DC a vivir en la ciudad, donde por razones de avances médicos, DC podía ser mejor tratada.

Ya en la ciudad DC entra a una institución educativa, en la que se desarrolla en los primeros años como una de las mejores alumnas, experiencia que fue cambiando notablemente al pasar los años, cuando DC crecía.

A medida que pasaban los años, los síntomas que DC presentaba eran cada vez mas fuertes y continuos, las crisis de dolor se daban con mas frecuencia impidiendo que DC se desarrollara completamente bien, esta situación obligó a DC a abandonar sus clases de educación física en donde la exigencia era alta, pues cada vez que se disponía y realizaba los ejercicios generalmente se colocaba de muy mal color y se desmayaba.

Cuando se presentaban otro tipo de crisis ocasionadas por la enfermedad DC tenia que recurrir a los cuidados de una entidad de salud y esto se traducía en largas semanas y hasta meses de hospitalización, bajo estricto tratamiento, razón por la que abandonaba sus obligaciones escolares y por consiguiente bajo su promedio.

Vivía en la clínica mucho tiempo pero al parecer a ella eso no le afectaba, siempre mantenía su optimismo y ganas de salir adelante y al

mismo tiempo mantenía una excelente relación con sus compañeras del colegio femenino y la relación con su madre era cada vez mejor, pues solo eran las dos porque DC es hija única, su madre al separarse de su compañero y al pensar lo difícil que podía ser manejar una enfermedad desconocida decidió no tener mas hijos, situación con la que DC no estaba de acuerdo porque decía todo el tiempo, sentirse sola.

Así transcurrieron los primeros años y la etapa primaria en la escuela, con mucha dificultad pero con alegría, a pesar de que la apariencia física de DC siempre la mostraba como una niña muy débil y triste. Narra: "en esa época lo único que me daba mucha tristeza era no poder correr en las clases de deporte, me gustaba mucho y además lo hacía muy bien, era muy rápida y me encantaban las competencias, de resto era muy feliz, tenía excelentes amigas, me divertía haciendo otras cosas, además todos aprendieron mucho de mi enfermedad y hasta me cuidaban cual taza del cristal mas fino".

Ya en la secundaria las cosas no cambiaron mucho seguía con las crisis que la remitían a la clínica por tiempos indefinidos y llegaron las operaciones o cirugías la primera de ellas por hipertrofia de adenoides que no le permitía respirar adecuadamente y con la cual vio comprometida su vida en un grado mínimo, que pudo superar.

En esta época es donde toma como actividad el canto e ingresa al grupo de coro de la escuela, pues era una actividad que le agradaba mucho y no tenia que esforzarse físicamente, al igual que en el grupo de teatro. Así transcurrió la secundaria hasta su grado de bachiller comercial.

Luego de esto ingreso a un Colegio mixto en donde conoció a muchos amigos y amigas con las que compartía muchas cosas, pero este fue un cambio muy brusco, es decir, DC siempre se acostumbró a unos niveles de disciplina muy altos y grandes exigencias, en su nuevo colegio, las cosas eran diferentes tanto alumnos como maestros eran bastante "relajados" y las exigencias solo las necesarias, aquí se integró al grupo de danza por un año el cual dejó por otra cirugía que se le practicó esta vez de vesícula en donde las posibilidades de sobrevivir eran muy pocas y aun así, pudo salir adelante. En este nuevo colegio las dificultades que se presentaron con respecto al área de deporte fueron muchos ya que la maestra decía no entender la situación y obligar la DC a realizar ejercicios para los cuales no estaba capacitada, lo que le costo muchos desmayos y malos ratos, aun así fue una experiencia muy agradable, tuvo muchos amigos y su novio la quería mucho y lo mas importante, entendía la situación.

Esta etapa tuvo su momento de crisis, en donde a medida que se crece, se asumen nuevas responsabilidades y aun más cuando se tiene a cuestas una enfermedad que requiere muchos cuidados.

Expresa: “me sentía incomoda al saber que mis amigos se iban de fiestas y bailaban y tomaban hasta que el cuerpo aguantara, yo no podía hacer eso porque no puedo tomar alcohol, bailar hasta el cansancio y mucho menos en lugares cerrados. Lo hice un par de veces y en ambas la pase muy bien pero las consecuencias vendrían después con una de esas crisis mas fuertes que nunca y hospitalizada” “recuerdo claramente que asistí a la fiesta de despedida de once y duré casi un mes hospitalizada con bronconeumonía (enfermedad de los pulmones) y me tocó rogar al medico para poder asistir a mi ceremonia de grado”.

“En general cada vez que una de estas crisis aparece llego a sentirme muy mal, emocionalmente hablando, porque sentir esos dolores tan fuertes me hacen pensar en lo desafortunada que soy pero hay problemas en el mundo mayores que el mío y cosas mucho mas lindas que hacen que vivir, a pesar de los dolores, valga la pena”

Hoy a punto de terminar su carrera, DC solo desea poder ejercerla y seguir cultivando éxitos como hasta ahora porque para ella cada logro es la confirmación de que si se puede y vale la pena luchar por lo que las personas sueñan y aunque las cosas en la universidad no son fáciles para ella no hay imposibles, ya la responsabilidad de sus cuidados es solo suya y de ella depende el desarrollo de su vida porque nadie mejor que ella sabe hasta donde y como puede llegar para cumplir sus metas y para ser una persona feliz a pesar de todos los factores que tiene en contra.

El promedio de vida de personas con esta enfermedad es de 45 a 50 años para DC “50 años son suficientes... por lo menos tuve la oportunidad de estar aquí”.

FICHAS DE ANÁLISIS

Ficha No. 1
Fecha: Abril 25 / 07
Sujeto estudio: DC
Datos Relevantes: La paciente DC narra con propiedad el desarrollo, características, y datos importantes de la enfermedad que padece y se dice muy comprometida con su situación y en la mejora de los medios de vida y de los recursos con los cuales cuenta para tener una mejor calidad para su desarrollo a corto, mediano y largo plazo.

Ficha No. 2
Fecha: Mayo 16 /07
Sujeto estudio: DC
Datos Relevantes: DC bajo situaciones de crisis, no solo a nivel físico, sino ante situaciones que le generan angustia, suele encerrarse físicamente, prefiere alejarse para pensar muy bien las cosas y cual puede ser la mejor solución, antes de llegar a una conclusión o de hacer cosas a la ligera que puedan afectar su estabilidad.

FICHAS DE ANÁLISIS

Ficha No. 3
Fecha: Junio 11 / 07
Sujeto estudio: DC
Datos Relevantes: DC cuando presenta crisis a nivel orgánico debido a la enfermedad, se entristece mucho, suele pensar que es muy desafortunado tener una enfermedad como esta que le impide el desarrollo de muchas actividades y reacciona con mucho llanto. Luego de superada la crisis DC muestra con satisfacción que una vez mas superó las dificultades.

Ficha No. 4
Fecha: Julio 18 / 07
Sujeto estudio: DC
Datos Relevantes: DC muchas veces muestra y expresa su inconformidad por sentirse sola ya que en este caso su único y absoluto apoyo ha sido a lo largo de su vida su mamá, pues su familia aunque muy cercana, no comparten los momentos para DC especiales, importantes o simplemente tradicionales.

FICHAS DE ANÁLISIS

Ficha No. 5
Fecha: Agosto 1 / 07
Sujeto estudio: DC
Datos Relevantes: Cada momento o situación de éxito para DC, es un motivo para alegrarse y sentir que si se puede, que solo basta de esfuerzo y dedicación para lograr todo lo que se proponga. Los asume con mucha tranquilidad y gran satisfacción por el deber cumplido y lo ve como una buena forma de aprovechar el tiempo y hacer cosas buenas, mientras este en disposición y las oportunidades le permitan llevar sus proyectos a cabo.

Historia Clínica.

I. FICHA DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre: DC

Edad: 23 años

Fecha y Lugar de nacimiento: 28 de abril de 1984.

Estado civil: Soltera.

Ocupación: Estudiante de Pregrado.

Religión: católica.

II. DESCRIPCION DEL PACIENTE.

Paciente joven, de estatura promedio, delgada, trigueña, que se encuentra muy bien vestida, muestra muy buenos modales a través de sus movimientos, como se desenvuelve, la forma como se expresa y su tono de voz.

Se muestra colaboradora a la hora de la entrevista, además se le ve eufórica y expresa el querer colaborar en todo lo posible.

III. MOTIVO DE CONSULTA.

Paciente asignado por voluntad propia para colaborar en la entrevista para el desarrollo del proyecto de enfermedades crónicas degenerativas como situación límite de la existencia

IV. HISTORIA FAMILIAR.

La paciente proviene de una familia de padres separados. Su madre afirma que la relación entre ella y su padre no fue buena, por lo que decidieron separarse, desde entonces la paciente vivió con su madre hasta los 3 años cuando esta decide venir a trabajar a Barranquilla, la cual luego de un año de trabajo consigue traer a vivir a DC consigo al trabajo en donde aun labora como empleada domestica, lo que le ha proporcionado grandes beneficios pues tiene a su hija en una entidad medica que le facilita la atención de la enfermedad de la paciente.

La paciente afirma no tener ninguna relación con su padre y contrario a esto la interacción con su mama es la mejor, expresa que su madre es la persona con la cual puede contar y confiar. Afirma también que la unión entre ambas siempre ha sido un lazo muy fuerte, debido a que es hija única y no tiene rivalidades.

V. HISTORIA PERSONAL.

La paciente asegura, que su desarrollo físico y motor en la infancia fue excelente, pues todas sus características y habilidades motoras fueron dadas a tiempo y de manera eficiente estas habilidades como gatear, levantarse, caminar, correr, fueron dadas con rapidez a pesar de que a la edad de un año, su continuos y repetitivos cuadros clínicos, llevó al descubrimiento de la enfermedad que hoy padece: Anemia de Células Falciforme y los largos periodos en que la paciente permanecía hospitalizada.

Durante su infancia la paciente tenía muy buenos hábitos alimenticios debidamente inculcados por su madre quien era conciente de la importancia de la alimentación que recibía la paciente, no solo por la edad sino por su problema de salud, que la mantenía débil y con pocas energías.

Desde niña DC siempre ha sido muy tímida y muchas veces evitaba hacer muchas cosas por la creencia de su incapacidad física. Aun así, siempre mantuvo unas excelentes relaciones interpersonales, con las pocas personas con las que ella se sentía cómoda y con las cuales tenía confianza. Esta misma característica la sigue viviendo en la actualidad, sus relaciones no son muchas pero según DC son las mejores.

En cuanto a su estado físico DC ya tiene un amplio conocimiento de la enfermedad que padece, por lo cual, tiene un mayor cuidado sobre la misma, lo que la ayuda a ser cada vez más independiente.