

***SISTEMAS DE CREENCIAS, ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA  
FAMILIA, CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD Y REHABILITACIÓN DE UN  
INFANTE DE SIETE AÑOS DE EDAD, DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA AGUDA, DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA.  
(ESTUDIO DE CASO)***

**SISTEMAS DE CREENCIAS, ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA  
FAMILIA CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD Y REHABILITACIÓN DE UN  
INFANTE DE SIETE AÑOS DE EDAD, DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA AGUDA DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA.  
(ESTUDIO DE CASO)**

**JOSÉ DAVID FANDIÑO.**

**YUBERLIS HERNÁNDEZ DORADO.**

**DIANA LUZ LUQUEZ MANOTAS.**

**INFORME FINAL PRESENTADO AL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN DEL  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA.**

**CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR.**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA.**

**BARRANQUILLA.**

**2001.**

UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR  
BIBLIOTECA  
BARRANQUILLA

No INVENTARIO - 4 0 3 0 7 4 6

PRECIO \_\_\_\_\_

FECHA 01-10-2008

SISTEMAS DE CREENCIAS, ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA  
FAMILIA CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD Y REHABILITACIÓN DE UN  
INFANTE DE SIETE AÑOS, DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA AGUDA DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA.  
(ESTUDIO DE CASO)

JOSÉ DAVID FANDIÑO LEQUÍA.  
YUBERLIS HERNÁNDEZ DORADO.  
DIANA LUZ LUQUEZ MANOTAS.

*Informe final de investigación.*

ASESORA  
ADRIANA ALATAMR.  
*Psicóloga.*

CORPORACIÓN EDUCATIVA DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

BARRANQUILLA.

2001.

Barranquilla, 6 de Abril del 2001

Señores:  
Comité de investigaciones  
Programa de Psicología  
Universidad Simón Bolívar

Cordial saludo:

Por medio de la presente me permito presentarme en calidad de Directora de la Investigación titulada: "SISTEMAS DE CREENCIAS, ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA, CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD Y LA REHABILITACIÓN DE UN INFANTE DE 7 AÑOS DE EDAD DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA"; cuyos autores son José David Fandiño, Yuberlis Hernandez y Diana Luquez.

Atentamente:

Adriana E. Altamar C.

Adriana E. Altamar C  
Ps. Clínica y de Familia

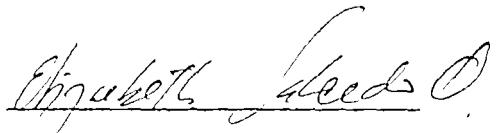
**NOTA DE ACEPTACIÓN.**

4.1

Castro Punto Uno



**PRESIDENTE DEL JURADO.**



**JURADO.**

**JURADO.**

**MARZO / 2001.**

## DEDICATORIA

Gracias a mi Dios porque mis triunfos son tus triunfos. Sin ti no hubieran sido posibles.

A mi padre Jesús Fandiño, por su empeño por sacarme adelante y por creer siempre en mí.

A mi madre María Lequia por ser mi modelo a seguir y al amor que me brinda siempre.

A mis queridos hermanos. A ti Fabián por tu apoyo y a Melissa porque siempre pude contar contigo.

A mi novia Ailyn por su paciencia y comprensión y el apoyo que me brindaste.

A todos ustedes les dedico mis triunfos y les doy una y mil gracias.

JOSÉ DAVID FANDIÑO LEQUIA.

## DEDICATORIA

A Dios por darme la oportunidad de vivir, por darme fortaleza en los momentos en que más débil me encontraba.

A mis padres Julio y Nelly. Por la formación y el amor que siempre me han brindado, los cuales han servido para alcanzar mis ideales.

A mi esposo, Marvín. Por su confianza y paciencia a lo largo de este proceso y quiero decirle que este es el comienzo para luchar y alcanzar las metas que nos hemos propuesto.

A mis suegros Filemón y Lucía. Por creer en mí \* los quiero mucho\*.

A mis hermanos Oscar y Adalberto. Por acompañarme "los llevo en mi corazón".

Quiero dedicar este triunfo a una persona que contribuyó a que este sueño se hiciera realidad. Una persona que siempre me ha brindado su apoyo incondicional... es mi hermano mayor. Julio César.

YUBERLIS HERNÁNDEZ DORADO.

## DEDICATORIA

A Dios por regalarme el don maravilloso de la vida. Por darme entendimiento y sabiduría, lo que permitió alcanzar este éxito para mi crecimiento personal.

A mis padres Pablo y Helda, a quienes admiro y respeto, por haber hecho en mí una gran mujer con muchas cualidades y sueños para seguir adelante a través de su amor, apoyo y confianza.

A mis hermanas Marelvis y Luz Stella, que me han acompañado en esta ardua labor y por creer en mí.

A mi pequeña hija Valentina, a quien quiero con todo mi corazón y es la personita que me llena de fuerzas y me inspira para lograr mis metas, para un futuro lleno de amor, alegrías y satisfacciones.

A todas aquellas personas que de alguna u otra forma me brindaron su apoyo y los llevo en lugar muy especial dentro de mi corazón.

DIANA LUZ LUQUEZ MANOTAS.

## AGRADECIMIENTOS.

*Por medio de estas líneas queremos agradecer a cada una de las personas que nos brindaron su apoyo y permitieron que la culminación de la investigación fuera posible:*

*Gracias a Dios, por darnos los recursos y fuerzas necesarias para afrontar dificultades que se presentaron en la investigación.*

*A la Doctora Adriana Altamar, por la dedicación y el apoyo desinteresado que ofreció a lo largo de este proceso.*

*A la Doctora Sandra Barreta y al Doctor Leonardo Durán quienes colaboraron en la realización de esta investigación.*

*A las familias que humildemente abrieron las puertas de sus hogares y nos permitieron llegar a ellos.*

*Al departamento de investigación por su paciencia y tolerancia.*

*Y muy especialmente a nuestros familiares y amigos, quienes nos apoyaron en los momentos más difíciles con su amor y comprensión.*

## TABLA DE CONTENIDO

	Página
INTRODUCCIÓN.	1
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	4
2.1 DESCRIPCION DEL PROBLEMA.	4
2.2 FORMULACION DEL PROBLEMA.	8
3. JUSTIFICACIÓN.	9
4. OBJETIVOS.	14
4.1 OBJETIVO GENERAL.	14
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.	14
5. MARCO TEORICO.	16
5.1 CANCER.	16
5.2 ANTECEDENTES HISTORICOS DEL CANCER.	16
5.3 EL CANCER Y LOS ESTILOS DE VIDA.	19
5.4 PSICOLOGIA DEL CANCEROSO.	22
5.5 CANCER INFANTIL.	28
5.6 LEUCEMIA.	30
5.6.1 Definición de leucemia.	30
5.6.2 Historia de la leucemia.	31
5.6.3 Etiología de la leucemia.	33
5.6.4 Incidencia y frecuencia de las leucemias.	35
5.7 LEUCEMIAS AGUDAS.	36
5.7.1 Incidencia de las leucemias agudas.	36
5.7.2 Manifestaciones clínicas y de laboratorio de las leucemias agudas.	37
5.7.3 Patología de las leucemias agudas.	38

5.7.4 Fisiopatologías de las leucemias agudas.	39
5.8 LEUCEMIAS INFANTILES.	41
5.8.1 Epidemiología de las leucemias agudas infantiles.	43
5.8.2 Etiología de las leucemias agudas.	43
5.8.3 Anatomía de la médula ósea y fisiopatología.	44
5.8.4 Leucemia linfoblástica aguda.	46
5.8.5 Factores de pronóstico de la leucemia linfoblástica aguda.	48
5.8.6 Diagnóstico diferencial de la leucemia linfoblástica aguda.	49
5.8.7 Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda.	49
5.8.7.1 Quimioterapias.	53
5.8.7.2 Tratamiento de sostén.	54
5.8.7.3 Tratamiento precoz.	57
5.8.7.4 Tratamiento subclínico.	57
5.8.7.5 Recidiva de la leucemia linfoblástica aguda.	58
5.8.7.6 Transplante de médula ósea.	58
5.8.7.7 Tratamiento psicoterapéutico.	59
5.9 LA ASISTENCIA PSICOLÓGICA DEL CANCEROSO.	61
5.10 TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS.	63
5.10.1 Definiciones nominales para sistemas generales.	65
5.10.2 Clasificación de los sistemas generales.	65
5.10.3 Bases epistemológicas de la teoría general de los sistemas.	66
5.10.4 Concepto de sistemas.	67
5.10.5 Sistemas de creencias.	68
5.10.6 La familia como sistema.	69
5.11 CONCEPTO DE FAMILIA.	71
5.11.1 Ciclo de vida familiar con hijos pequeños escolares.	71
5.11.2 Estresores no normativos.	72
5.11.3 Tensiones y estresores propios de esta etapa.	74
5.11.4 Relación madre-hijo condiciones familiares y socioeconomicas del niño.	80

	Página
5.11.5 La familia con un paciente enfermo.	86
5.11.6 La familia ante el impacto de la enfermedad.	89
5.11.7 Tareas ante la enfermedad grave de un miembro de la familia.	91
5.11.8 Respuestas emocionales.	91
5.11.9 La enfermedad y el ciclo familiar.	92
5.11.10 Organización estructural de la familia.	96
5.11.11 Estructura familiar.	96
5.11.12 Composición familiar.	102
5.11.13 Funcionamiento familiar.	105
5.12 LA FAMILIA DESDE LA PROPUESTA ECOSISTEMICA.	108
5.13 EL NIÑO EN LA FAMILIA.	108
5.14 INFLUENCIAS PSICOLÓGICAS DE LA FAMILIA EN LOS TRATAMIENTOS MEDICOS.	109
5.14.1 Desarrollo biopsicosocial de los infantes entre seis y doce años.	112
6. DEFINICIÓN DE VARIABLES.	119
7. MÉTODO.	122
7.1 DISEÑO.	122
7.2 UNIDAD DE ANÁLISIS.	123
7.3 TECNICAS E INSTRUMENTOS.	125
7.4 PROCEDIMIENTO.	132
8. RESULTADOS.	141
9. CONCLUSIONES.	174
10. DISCUSIONES Y RECOMENDACIONES.	177
BIBLIOGRAFÍA.	180
ANEXOS.	185

## LISTA DE ANEXOS.

	Página
Anexo A. Niños pacientes quimioterapias.	185
Anexo B. Encuesta.	186
Anexo C. Historia clínica del paciente diagnosticado con leucemia Linfoblástica Aguda.	187
Anexo D. Guía de entrevista semiestructurada.	190
Anexo E. Guía de auto observación para el entrevistador.	192
Anexo F. Guía de observación para el observador.	194
Anexo G. Guía de cierre para el entrevistador.	196
Anexo H. Carta de respaldo de la clínica CEMED.	197

## INTRODUCCIÓN.

La leucemia es una de las enfermedades con más incidencia en la población infantil en el ámbito mundial y una de las causas de mortalidad en pacientes entre 2 y 12 años de edad. Colombia no escapa a estas estadísticas en el ámbito mundial, ya que mucha de nuestra población se ve afectada por este tipo de cáncer.

La presente investigación enfoca su estudio hacia la descripción de los "SISTEMAS DE CREENCIAS, ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA, CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD Y REHABILITACIÓN DE UN INFANTE DE SIETE AÑOS DE EDAD, DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA, DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA"

Este estudio está bajo el diseño descriptivo – cualitativo, debido a que es el modelo que más se ajusta a las investigaciones de esta clase, más aún si es un estudio de caso como es la característica de esta investigación; su objetivo es describir como son los sistemas de creencias, estructura y funcionamiento de la familia y el paciente frente al tratamiento y rehabilitación de la leucemia linfoblástica aguda.

Se trabajó con una población de 15 infantes que presentaron esta clase de patología y se encontraron en la edad 2 a 10 años; la técnica de muestreo que se utilizó fue no probabilístico intencionado, la cual redujo la población de 15 niños a una muestra de 4 infantes y su familia, seleccionadas por medio de una encuesta previamente realizada y sus historias clínicas, lo cual permitió contar con las características que la muestra requería como: La edad de los pacientes, lugar de residencia, tipo de familia, etc., aunque no se discrimina el género de la muestra, porque no se consideró una variable que fuera afectar los resultados obtenidos.

Se basó en el enfoque sistémico debido a que este modelo define y maneja las variables exploradas e igualmente tiene en cuenta a la familia como un sistema donde el todo afecta a las partes.

Los instrumentos utilizados para recoger la información fueron una guía de entrevista semiestructurada creada por los investigadores y previamente validada con una prueba piloto con tres (3) pacientes de los cuatro (4) escogidos en la muestra, una guía de observación, una guía de auto observación para el entrevistador, una guía de cierre y una historia clínica, los cuales buscan evaluar los sistemas de creencias, la estructura familiar compuesta por: Jerarquía, roles, subsistemas, composición, reglas, límites y funcionamiento familiar en cuanto a la enfermedad.

La entrevista fue aplicada a la muestra y los datos arrojados por la familia fueron organizados primeramente por categorías, para luego realizar la descripción de las categorías deductivas e inductivas, se trianguló la información y se realizó una interpretación, donde se describió los sistemas de creencias, la estructura y funcionamiento familiar.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

### 2.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.

En el mundo existen muchas enfermedades, con las cuales el ser humano ha tenido que luchar siglos tras siglos; es el caso del cáncer, flagelo que se caracteriza por una proliferación maligna en el cuerpo<sup>1</sup>. Desde hace mucho tiempo se ha concebido el cáncer como una enfermedad aterradora y mortal; porque la gran mayoría de las personas que padecían el diagnóstico de cáncer, tenían pocas probabilidades de vida.

Ha sido tanto el impacto del cáncer en nuestra sociedad, que la población infantil no ha escapado de este fenómeno. En este tipo de población, el cáncer que más predomina son las leucemias agudas, en menores de 15 años, las leucemias y los linfomas representan el 38.4% y el 53.3% en las edades señaladas con anterioridad<sup>2</sup>. Las leucemias agudas se caracterizan por la proliferación clonal de células hematopoyéticas inmaduras: la leucemia surge tras la transformación

---

<sup>1</sup> HARRISON, Principios de medicina interna. 13 edición. Madrid: Interamericana Mc Graw Hill, 1998. p. 1100.

<sup>2</sup> Ibid., p. 1101.

maligna de un solo progenitor hematopoyético, seguido por la replicación celular y la expansión del clon transformado.

Según Rita Wick y Aelen Israel, en el artículo de “morir de” a “vivir con cáncer”<sup>3</sup>, estableció que durante mucho tiempo se ha concebido el cáncer como una enfermedad mortal y muy poco comprendida. Sí bien esta imagen aterradora sigue manteniéndose y no es tan exacta como en un tiempo se pensó que era. Con unos índices de supervivencia en aumento, podría ser más oportuno en la actualidad considerar el cáncer como una afección crónica más que como una enfermedad mortal. Por ejemplo: en 1960 la leucemia linfoblástica aguda, la forma más común de cáncer en la niñez, tenía un índice de supervivencia del 1% a los 5 años de diagnóstico de la misma, las rápidas mejoras producidas en el tratamiento, han tenido como consecuencia, espectaculares aumentos en el plazo de tiempo vivido y en el número de niños y adolescentes a los que se consideran curados.

Sin embargo, los tratamientos a menudo son largos, muy invasivos, estresantes y acompañados de mucho dolor, también es apreciable la preocupación a largo plazo de estos niños y sus familias.

El trabajo con esta población presenta exigencias múltiples y complejas. Además de la tarea inicial de ayudar al niño y a su familia a comprender y aceptar la

---

<sup>3</sup> WICK Rita, ALLEN Israel. Psicopatología del niño y el adolescente. 2 edición. México: Prentice Hall, 1997 p 365

enfermedad, es importante ayudarles a hacer frente a un régimen de tratamiento largo y estresante. En nuestro país la leucemia es una enfermedad que viene aumentando la frecuencia de casos, basándose en certificados de defunción, en una tasa de mortalidad por leucemia, solamente llega a 2.4 por 100.000 habitantes<sup>4</sup>.

Para el desarrollo de la investigación se tendrá en cuenta el sistema de creencias, estructura y funcionamiento de la familia de los pacientes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, porque es de fundamental importancia en esta patología, debido a que las relaciones familiares y los mecanismos de afrontamiento a ciertas situaciones influyen en la aparición y recuperación de la enfermedad. Por lo tanto, es relevante el trabajo con los miembros del hogar. Debido a que el tipo de tratamiento que reciben estos pacientes es ambulatorio y no incluye un trabajo en familia. Según Joseph V. Marín, psicólogo, los estudios realizados demuestran que cada miembro de la familia, desarrollan diferentes estrategias de adaptación frente a la enfermedad del paciente<sup>5</sup>. De igual manera Issa Fonnegra, complementa al plantear que dichas emociones pertenecen al mundo interno de cada uno de los individuos en y por la misma estructura familiar<sup>6</sup>.

---

<sup>4</sup> VELEZ Hernán. Fundamentos de Medicina Hematológica. 3 edición. Medellín CIB. 1987. P. 186.

<sup>5</sup> MARIN V. Joseph. Psicólogo. Afanoc. Asociación de familiares y amigos oncológicos de Cataluña. Federación de asociaciones de padres de los niños oncológicos. Joseph – mari. geocities.com.

<sup>6</sup> FONNEGRA Isa. De cara a la muerte. 2 edición. Bogotá: Circulo de lectores. 1999. P. 160 – 161.

La familia es un sistema, un todo organizado y las partes que la conforman son interdependientes; Dentro de este proceso cada miembro del grupo expresa su propio sentir, pero además experimenta sensaciones y percepciones originadas en este sistema.

El interés en desarrollar la temática de leucemia linfoblástica aguda en niños, es que esta problemática es poco estudiada y es de mucho interés para la población afectada y de esta manera buscar llenar las expectativas del centro escogido, para desarrollar la investigación "Clínica CEMED", institución que se encarga de brindar consultas y tratamiento especializado integral para pacientes con todo tipo de cáncer y enfermedades Hemato – oncológicas en adultos y niños.

El director científico y fundador de la institución Leonardo Durán Sierra, se preocupa por la alta calidad humana, científica y tecnológica del cuerpo médico y administrativo, con el fin de brindar una mejor atención a sus usuarios.

En esta investigación se involucra a la familia como ente fundamental, en el crecimiento integral del niño en sus dimensiones (biopsicosocial), teniendo en cuenta el sistema de creencias, estructura y funcionamiento frente a la rehabilitación del paciente y la familia, amparado bajo el modelo sistémico, debido a que los miembros de la familia conforman un sistema, en donde el rol de cada miembro influye en todos los miembros del hogar.

## **2.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.**

Describir los sistemas de creencias, estructura y funcionamiento de la familia, con respecto a la enfermedad y rehabilitación de un infante de siete años de edad, diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda, de la ciudad de Barranquilla”

### 3. JUSTIFICACIÓN.

En el ciclo de vida del ser humano, existen eventos normativos y no normativos que adoptan concepciones diferentes dependiendo de la cultura, la raza, el sexo y la edad. Algunos eventos normativos pueden incluir nuevos nacimientos, matrimonios, etc. Así mismo, los no normativos incluyen otros factores no esperados como las separaciones e incluso, enfermedades que no son esperadas ni por el individuo que la padece, ni tampoco por su familia. Este aspecto se presenta diariamente no sólo en adultos sino también en niños, es el caso de los pacientes con diagnósticos de leucemia u otras enfermedades que afectan su crecimiento biopsicosocial, al igual que las expectativas de sus padres, quienes desean hijos sanos y un mejor progreso en su desarrollo.

En el ámbito mundial, esta patología ha afectado muchos países. Por ejemplo: "el cáncer es la causa de muerte de más de 3000 personas de los Estados Unidos de América, aumentando su número cada año que pasa"<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> ROBBINS Stanley, patología estructural y funcional. 3 edición. México. Interamericana. 1975. p. 105

De acuerdo a lo mencionado con anterioridad, las leucemias no son propias solamente de países subdesarrollado. "En Colombia la leucemia es una enfermedad que viene aumentando la frecuencia de casos, basándose en certificados de definición en una tasa de mortalidad por leucemia, llega por 2.4 por 100.000 habitantes"<sup>8</sup>.

El concepto que tiene la población en cuanto a las personas que padecen cáncer, es que va a morir, aunque científicamente no sea comprobado. El cáncer se ha concebido como una enfermedad mortal y poco comprendida, si bien esta imagen aterradora sigue manteniéndose y no es tan exacta como en un tiempo se pensó que era<sup>9</sup>.

Sin embargo, según investigaciones científicas realizadas por el Instituto Nacional de Cancerología, propone que para los infantes que padecen leucemias, el tratamiento y control de la enfermedad, es más fructífero por la etapa de desarrollo en que se encuentran estos, a través de un tratamiento integral que incluye a la familia. Así mismo, la UNICEF, Institución para ayudar al tratamiento de niños con cáncer, afirma que la familia juega un papel importante, como apoyo al niño que padece la enfermedad. El presidente de esta institución dice "el 70% de los niños se recupera totalmente, para esto, se brinda atención interdisciplinaria"<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> VELEZ, Hernán. Fundamentos de Medicina Interna 3 edición. Medellín: CIB, 1987. p. 186.

<sup>9</sup> WICK Rita – ALLEN Israel. Psicología del niño y del adolescente 2 edición. México: Prentice Hall 1997. P. 108.

<sup>10</sup> Noticias RCN. Emisión de las 12 M. Diciembre del 2000

Es por ello, que en algunos casos los infantes se recuperan en su totalidad, teniendo en cuenta no sólo el tratamiento médico, sí no también los cambios en los estilos de vida, hábitos y cuidados del ambiente. Es por eso que la investigación tuvo como objetivo la influencia de la familia, es decir, sus sistemas de creencias, estructura y funcionamiento en el tratamiento y rehabilitación de los pacientes que padecen de Leucemia Linfoblástica Aguda (L.L.A), ya que esta es la que prevalece en la población infantil.

El tratamiento que reciben estos niños, a menudo son largos, estresantes y van acompañados de mucho dolor, también es apreciable la preocupación a largo plazo de estos niños y de sus familiares, además de la tarea inicial de ayudar a su familia a comprender y aceptar la enfermedad. Todo esto ha llevado a la conclusión de la importancia del trabajo en familia, debido a que esto juega un papel importante en la predisposición u origen de la enfermedad.

De ahí que la familia desde la perspectiva sistémica, es considerada como un sistema en la medida en que está constituida por una red de relaciones compuesta por tres dimensiones: una estructural, otra funcional y el sistema de creencias, donde el comportamiento de uno de los miembros afecta a los otros elementos del hogar; aunque cada individuo de la familia afronta la crisis de acuerdo a los mecanismos de afrontamiento con los que cuenta la persona<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> FONNEGRA. Íssa. De cara a la muerte. 2 edición. Bogotá: Circulo de lectores. 1999. p 125.

Sí se analiza lo descrito con anterioridad se puede demostrar que una investigación realizada con un infante de siete (7) años y su familia es de vital importancia porque se han realizado investigaciones con una población adulta y aún sin considerar a la familia que es un elemento de importancia durante el proceso de recuperación, además se tendrá en cuenta los sistemas de creencias que tengan los familiares del paciente frente a la enfermedad, su estructura y funcionamiento que incluyen aspectos como límites, roles, composición familiar, en la cual se ha desarrollado el infante en toda sus dimensiones humanas.

La investigación se realizó en la clínica CEMED de Barranquilla, institución que trata este tipo de patologías, por lo cual contenía la población necesaria para seleccionar la muestra y para la aplicación de todos los instrumentos de la investigación realizada.

Esta investigación fue de mucha importancia porque le permitió a los investigadores el desarrollo de sus capacidades como profesionales, en el cual pusieron en práctica los conocimientos adquiridos en el transcurso de su desarrollo como profesionales, además adquirir un conocimiento práctico y vivencial que supera cualquier concepto adquirido con anterioridad.

Por otra parte, la clínica CEMED se permitió adquirir un conocimiento en teoría de la participación en su totalidad de la familia y del papel que estos juegan tanto en

el tratamiento como en la recuperación del paciente, lo que les permite en fechas posteriores, prestar un servicio en pro de la calidad de vida de sus pacientes.

Los investigadores tuvieron la oportunidad de experimentar en el ámbito personal, un crecimiento interior al valorar la vida misma, debido a que durante el proceso de investigación algunos niños fallecieron, llevándose el encanto y la alegría que un niño puede expresar. Todo esto contribuyó en la formación espiritual y valorar las pequeñas e inmensas cosas que brinda la vida. Es por ello, que San Antonio de Padua plantea:

“Nada hay tan atractivo para el hombre como el encanto de un niño, no es imponente ni inspira temor, es tierno y dulce, tiene un encanto espontáneo e  
inspira confianza”

## 4. OBJETIVOS.

### 4.1 OBJETIVO GENERAL.

Describir los sistemas de creencias, estructura y funcionamiento de una familia con un hijo diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda, en la clínica CEMED de la ciudad de Barranquilla.

### 4.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS.

- ✓ Describir los sistemas de creencias de la familia y el paciente diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda, de la clínica CEMED, con respecto a la enfermedad y a la rehabilitación.
  
- ✓ Describir la estructura de la familia y el paciente diagnosticado con L.L.A, con respecto a los roles, reglas, jerarquías, límites y composición de la familia.

- ✓ Describir el funcionamiento de la familia y el paciente diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda, con respecto a las pautas de interacción y relaciones de afecto.

## 5. MARCO TEORICO.

### 5.1. EL CÁNCER.

### 5.2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL CÁNCER.

Como se ha previsto anteriormente, el cáncer es un crecimiento anormal originado por una irritación local o por un carcinógeno. En relación con esta enfermedad se han planteado tres hipótesis causales: una preferencia a los factores ambientales; otra, más bien considera los factores constitucionales, y la tercera piensa que intervienen ambos factores.

A la fecha continúan los estudios para aclarar la etiología viral del cáncer. El virus del herpes de Epstein Barr se señala como el causante del linfoma de Barkitt en África, del carcinoma nasofaríngeo en China. Se afirma a sí mismo la posible participación del virus del herpes genital en el carcinoma del cervix mediante interacciones complejas ( factores genéticos, inmunológicos y ambientales<sup>12</sup>)

---

<sup>12</sup> BERKOW, Andrew. J. FLETCHER. Manual de Merk. 9 edición. México: Oceano centrum. 1999. p 1410.

Está comprobada la predisposición familiar en ciertos tipos de cáncer. Se afirma que existe una relación 3 : 1 entre familiares con cánceres y sí ellos.

Determinados hábitos de los individuos predisponen también al cáncer: el tabaco, el alcohol, la actividad sexual, la duración de la lactancia materna, etc. El nivel socioeconómico determina variaciones en la frecuencia de ciertas localizaciones de cáncer.

En nuestro país la Secretaría de Salud inició en 1982 y 1983 la elaboración de registro de cáncer. Hasta el momento los datos obtenidos se refieren a la capital de la República, siendo el propósito de hacerlos extensivos en todo el país. El número total de casos atendidos en los hospitales fue de 16,366 en 1982 y 16,235 en el año de 1983. las diez localizaciones más frecuentes fueron: cuello uterino, mama, leucemia y linfomas, huesos y tejidos conjuntivo; siguieron en orden: próstata, estomago, pulmón, colon, recto, ano, vejiga y ovario.

En menores de 15 años la leucemia y los linfomas representaron el 38.4% y el 53.3% en la edad señalada con anterioridad<sup>13</sup>.

“El cáncer causa la muerte de más de 300.000 mil personas en los Estados Unidos de América, aumentando su número cada año”.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> Ibid , p. 1410

<sup>14</sup> ROBBINS I. Stanley. Patología estructural y Funcional. 3 edición. México: Interamericana. 1975. P. 105.

El ascenso constante de la mortalidad con cáncer quizá no resulte de aumento verdadero en la cifra de ataque, sino también pudiera manifestar disminución en la mortalidad por enfermedades controladas como: Tuberculosis, Diabetes, entre otras. Se ha comprobado que el aumento de la longevidad en sociedades económicamente privilegiadas expone a muchas más personas ha años de mayor susceptibilidad al cáncer.

En nuestro medio se ha incrementado el porcentaje de personas afectadas por esta enfermedad y en su mayoría muchos de ellos fallecen sin tener un conocimiento previo, con respecto a ésta. Algunas definiciones que se tienen acerca del cáncer son las siguientes:

“Es el proceso maligno celular cuya característica única (pérdida de los mecanismos de control normales) tiene como resultado un crecimiento sin regulación, ausencia de diferenciación y capacidad de invadir los tejidos locales y de metastatizar<sup>15</sup>” según William. 1952, definió el cáncer como “una masa normal de tejidos cuyo crecimiento excede de los tejidos normales y que no está coordinada con estos mismos, y que persisten en la misma manera excesiva después de cesar el estímulo que desencadenó el cambio<sup>16</sup>”

Existen significativas diferencias entre los compuestos de tumor y cáncer, los cuales nos permiten comprender más su significado. El tumor denota

---

<sup>15</sup> BERKOW, Op. cit., P. 1406

<sup>16</sup> Ibid., p. 105

sencillamente la tumefacción que es, de hecho, uno de los signos cardinales de inflamación. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los tumores pueden ser de dos tipos: benignos y malignos, los benignos se caracterizan por la precisión de sus límites, la lentitud de su desarrollo, la carencia de generalización y por la ausencia de reaparición cuando son extirpados. Los tumores malignos, por el contrario, presentan por lo general un crecimiento rápido, con invasión progresiva de los tejidos y de los ganglios vecinos, así como tendencia a la invasión a distancia y a reproducirse una vez que han sido extirpados. "Sir Ronald define el cáncer como un desarrreglo del crecimiento celular en que las células no están ya sometidas a las influencias restrictivas que normalmente controlan su comportamiento".<sup>17</sup> Sí bien, el cáncer produce una tumefacción tumoral son neoplásicos y pueden ser producidos por hemorragias o edema.

### **5.3. EL CÁNCER Y LOS ESTILOS DE VIDA.**

El cáncer no es un producto de la civilización occidental, del sistema capitalista o de la desintegración del átomo. Galeno, hace más de 2000 mil años, hablaba ya de la existencia de tumores cancerosos, y los actuales países subdesarrollados no tienen que esperar a industrializarse por conocer la enfermedad neoplásica; en estos países, si descartamos la elevada mortalidad infantil y consideramos únicamente a los individuos mayores de cinco años, el cáncer constituye una de

---

<sup>17</sup> Ibid p 105

las 3 principales causas de muerte, tal como ocurre en los países occidentales (stjern – sward, 1981.)

No obstante, aún cuando lo anterior sea cierto, eso no equivale a negar la importancia de los factores ambientales en el desarrollo del cáncer. La lectura que debemos hacer de los datos anteriores es diferente: tanto en el mundo desarrollado como en el subdesarrollado, en el pasado como en el presente, existen hábitos y estimulaciones carcinógenas distintas que conducen a varios tipos de cáncer así mismo diferentes.

“De hecho, un gran número de autores coincide en señalar que al menos un 80% de las causas del cáncer son ambientales”<sup>18</sup>. De lo cual se deduce que: En su inmensa mayoría los cánceres son evitables.

En la medida en que los factores ambientales responsables sean identificados – y esto es ya una realidad por algunos de los más frecuentes – es posible disminuir dramáticamente su incidencia o erradicarlos siempre y cuando queramos hacerlo y estemos dispuestos a pagar el correspondiente valor.

La prueba de que el cáncer es debido, en gran parte, a factores ambientales y no hereditarios – aunque los mecanismos a través de los que actúan muchos de ellos

---

<sup>18</sup> BAYES, Ramón. Psicología oncológica. Prevención y terapia psicológica del cáncer. 2 edición. Barcelona: biblioteca de psiquiatría y salud colección 2000. 1985. p. 120.

nos sean todavía desconocidos – nos la proporcionan los estudios epidemiológicos.

Antes de proseguir, señalaremos que personalmente, entendemos por factores ambientales y por contaminación ambiental, “todas las estimulaciones externas al organismo que interactúan con él, sea cual fuere su naturaleza – química, mecánica, verbal, visual, etc. – capaces de facilitar o dificultar, cambiando la susceptibilidad del organismo; Originar, mantener, activar o debilitar el desarrollo de un cáncer<sup>19</sup>.

Desde ahora, defendemos la idea de que incluso la mayoría de los cánceres cuya causa sea química o mecánica, se encuentran mediados por el comportamiento del hombre, y que, por esta razón, se trata de problemas cuya solución no será exclusivamente médica, sino también en gran parte, psicológica, política y económica.

Se puede describir que con lo que se ha dicho, es suficiente, porque nos damos cuenta de que “el elemento carcinógeno más importante, que se encuentra prácticamente en la base de todos los demás, es el comportamiento, en gran parte irresponsable, del hombre”.<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup> Ibid., P. 18.

<sup>20</sup> Ibid., p. 26

#### 5.4. PSICOLOGÍA DEL CANCEROSO.

En el enfermo canceroso se encuentran con frecuencia antecedentes psicológicos importantes. En primer lugar, entre los antecedentes de los enfermos carcinomatosos se acumulan una serie de conflictos biográficos, integrando una sobrecarga conflictiva biográfica superior a la que se encuentra en personas sanas o con otras enfermedades. Representa esta sobrecarga un dato peculiar cuantitativo, en forma de una acumulación de pérdidas de seres queridos, desengaños, pérdidas económicas, etc.

La pretensión de descubrir un tipo de personalidad específica en cada psicosis no se ha confirmado. Hay casi solo se cuenta con aspectos específicos suficientemente detallados en el perfil de las personas predispuestas a los traumatismos, que se conoce con el nombre de "Hábito traumático". También se apunta la presencia de rasgos y actitudes específicos en el patrón de la conducta o estilo de vida predispuesto a la enfermedad coronaria. A pesar de todo se ha hallado en la personalidad previa del canceroso o personalidad precancerosa una afinidad con estos dos rasgos especiales: la dificultad para la comunicación y la disponibilidad de escasas esperanzas para las construcciones de planes. Se trataría por tanto, de una personalidad cerrada hacia el futuro, con escasa comunicación con otros seres humanos y un nivel bajo de expectativas profesionales.

Estos rasgos de la personalidad precancerosa vienen a coincidir con los que por mi parte he encontrado entre las personas más predispuestas a la modalidad de alcoholismo denominado "Alcoholomanía". La constelación de la personalidad precancerosa coincide en líneas generales con la constelación peculiar de la personalidad prealcohólmana. Hay otra modalidad de personalidad precancerosa que coincide en líneas generales con ciertas descripciones de la personalidad especialmente abocada a la depresión situacional.

La personalidad predepresiva que se encuentra también como personalidad precancerosa, se caracteriza sobre todo por acumular ciertos rasgos obsesivos, por ejemplo, el detallismo, la minuciosidad, la pedantería, el puritanismo, el culto a la limpieza, el afán de puntualidad. Son personas que se exigen a sí mismas demasiado, porque tienen un sentido de responsabilidad quizá excesivo. Todo este conjunto de rasgos corresponde, a unos radicales de sentimiento de culpa más o menos inconscientes.

Hay así dos modalidades de personalidad precancerosa. La primera se caracteriza sobre todo por su limitación en el tiempo, al tener cortada la ruta hacia el futuro; y la segunda, por tener una vida espacial demasiado limitada, confinada y estrecha. Son muchos los autores que admiten que un trauma psicológico agudo puede intervenir como agente desencadenante de un cuadro canceroso, de manera sobresaliente cuando la vivencia traumatizante se produce en el contexto de una situación de aislamiento o de incomunicación. Las situaciones que

favorecen la instauración del cáncer son las situaciones de soledad, aislamiento y desinserción social.

Todo esto nos lleva a considerar la enfermedad depresiva como un cuadro que se correlaciona positivamente con la presentación del cáncer.

Existen también alteraciones psíquicas que se correlacionan negativamente con los cuadros cancerosos. La tasa de incidencia de esquizofrenia es mucho más baja en los enfermos cancerosos que en la población general, y la presentación del cáncer en los enfermos esquizofrénicos alcanza el 30% de la tasa de incidencia de la población general. Es decir, en los enfermos esquizofrénicos se presenta solamente un tercio de cuadros cancerosos del total que podría esperarse.

- **Vías psicósomáticas cancerogénas.** Algunos cuadros de cáncer pueden ser procesos psicósomáticos. Para su explicación existen cuatro vías posibles<sup>21</sup>:

**La vía inmunológica:** El estado inmunológico individual resulta muy modificado por factores psicológicos conflictivos; y también desde ese punto de vista podríamos pensar que la relativa incompatibilidad entre la neurosis y el cáncer se produce por esta vía.

---

<sup>21</sup> Ibid., P. 329.

**Vía neurogénica:** Una excitación permanente muy fuerte que arraiga en el sistema nervioso o que circula por sus estructuras neurológicas, no dejándolas acceder a un estado de equilibrio y reposo, puede de alguna manera, estimular en su tejido la aparición de estas células cancerosas malignas, lujuriantes y aberrantes que se desvían de lo que es el patrón histórico.

**La vía hormonal:** Entre el sistema nervioso y el sistema hormonal existe una íntima relación que a su vez guarda relación al nivel del hipotálamo y de la hipótesis, el carácter de una unidad funcional. La hipótesis está controlada por el hipotálamo. Esta subordinación total nos autoriza a hablar de una unidad funcional hipotálamo – hipofisiaria.

Resulta que el hipotálamo es la sede de las funciones psíquicas relacionadas con la afectividad, y la afectividad es lo que más vibra en los conflictos psicológicos. Por la vía hormonal puede también producirse o facilitarse la aparición de un cáncer.

**Vía indirecta:** Relacionada con el estilo de vida. Las personas con determinados rasgos y actitudes tienen cierto estilo de vida, y ese estilo puede conducir entonces a determinados hábitos sexuales o al consumo de determinadas drogas que muchas de ellas son consideradas drogas carcinogénicas, muchas de ellas institucionalizados como el tabaco y el alcohol.

Los fumadores, por ejemplo pueden distinguirse teniendo en cuenta tres clases: los fumadores de cigarrillos, los fumadores de puros y los fumadores de pipa.

Los fumadores de puros se distinguen, por su afición al hedonismo y su cultivo de placer. Cuando se pasa al puro es que el cigarrillo parece insuficiente. Entre el fumador del cigarrillo y el no fumador, la diferencia fundamental es de orden muy general: el fumador del cigarrillo es más extrovertido que el no fumador; el que se mantiene sin fumar es más introvertido, más independiente. El fumador de cigarrillos, al ser más extrovertido, resulta más influido por factores externos. Se puede frustrar con esto a muchos fumadores que cuando echan sus bocanadas se sienten personas importantes e independientes.

Hay muchos fumadores de pipa por esnobismo: su número ha aumentado. Suele tener una personalidad bastante complicada, que la personalidad habitual.

El hábito de fumar puede ser expresión, por tanto de ciertas actitudes y rasgos de personalidad. Lo mismo ocurre con el alcohol, que así mismo puede producir cáncer, sobre todo en las localizaciones siguientes: suelo de la boca, esófago y faringe alta. El alcohol es realmente un agente cancerígeno en estas localizaciones, sin conocerse todavía el porqué contiene elementos cancerígenos.

Los familiares y amigos que barruntan la existencia de una enfermedad importante también se evaden con cierta frecuencia, como consecuencia de todo

ello, nos encontramos con un individuo en situación de aislamiento e incomunicación, lo que activa considerablemente la evolución (biológica) del cáncer y los sufrimientos biológicos. La tarea de mantener una comunicación suficiente con el enfermo canceroso es una exigencia primordial.

Los tratamientos de grupo suelen hacerse con enfermos cancerosos que se encuentran aproximadamente en el mismo estadio evolutivo, lo que estimula entre ellos el clima de solidaridad, resignación y aceptación de su destino. Es muy importante para la persona abocada a la muerte encontrarse acompañada y sentirse solidaria con otras personas. Se forman estos grupos psicológicos con la orientación de uno o dos psiquiatras, cuya actividad conduce a facilitar a estas personas lo que podemos llamar, desde el punto de vista psicológico, una buena muerte, una muerte aceptada y en compañía de diferentes personas.

Siempre que sea posible, estas reuniones de grupo deben desarrollarse ambulatoriamente. La acumulación de los enfermos en las instituciones no es buena para ningún tipo de enfermo, ni por supuesto para los enfermos cancerosos. El canceroso se encuentra también mucho mejor en el marco de su familia que en una institución, siempre que lo permita su tratamiento<sup>22</sup>.

---

<sup>22</sup> Ibid., P. 334.

Este tratamiento de grupo conveniente para casi todos los enfermos cancerosos no siempre debe realizarse en grupos formados por cancerosos que se encuentran en la misma situación evolutiva aproximadamente, sino que para algunos, con una personalidad determinada, poco integrada y un yo débil, será preferible la incorporación a grupos psicológicos formados por enfermos no cancerosos. Esta es una discriminación que hay que efectuar desde el principio, basándose, sobre todo, en las cualidades de la personalidad del canceroso y también en la situación en la que se encuentra, porque si ya ha integrado con otros enfermos cancerosos, habrá que evitar romper esa integración. También habría que provocar otras circunstancias ambientales y personales. Es importante tener en cuenta siguiendo otra perspectiva, el tipo de cáncer común en los niños, el cual es el tema de interés.

## 5.5. CANCER INFANTIL.

Algunos estudios muestran que "la percepción de apoyo social es factor que influye substancialmente en la adaptación psicológica de los padres<sup>23</sup>". A pesar de que cada miembro de la familia desarrolla diferentes estrategias de adaptación. Es evidente que un ajuste psicológico apropiado por parte de las personas más cercanas al niño influyen en gran medida en el ajuste de este.

---

<sup>23</sup> MARÍN V Joseph, psicólogo. AFANOC. Asociación de familiares y amigos de los niños. Internet Joseph\_marin@geocities.Com.

“El recuerdo de la enfermedad y el tratamiento, cualquier acontecimiento importante en la familia, un nacimiento, una mudanza, una muerte, así como los aniversarios de momentos muy ansiógenos”<sup>24</sup>. Así como visitar el hospital para el seguimiento, y encontrarse con padres cuyos hijos siguen en tratamiento.

**POSIBILIDADES DE INTERVENCIÓN:** La atención médica y psicosocial a los efectos secundarios del tratamiento, que pueda ofrecer el propio servicio de oncología o oncohematología o la inter consulta, siempre bajo la dirección y coordinación del equipo que ha atendido al niño.

Según la Asociación de familiares y amigos con cáncer Afanoc. El seguimiento de los pacientes curados debe ir más allá de la edad pediátrica, ya que los efectos secundarios pueden aparecer mucho tiempo después de seguir siendo atendidos como prevención de posibles disfunciones psicosociales.

Un aspecto que influye como factor distorcionador o que puede interferir en la adaptación post – tratamiento, es el recuerdo de la enfermedad y la terapia. “Ante este hecho el papel de los profesionales es el de observados” con disponibilidad de prestar apoyo y asesoramiento.

Por otra parte, la vivencia de la enfermedad esta incorporada al funcionamiento psíquico del paciente y la familia, de modo que podría considerarse como

---

<sup>24</sup> *ibid.* p. 1

deseable una aceptación que no mueva a la negación o evitación de situaciones o estímulos relacionados con la enfermedad.

Entre los elementos de atención psicosocial al niño y a la familia desde el diagnóstico, además de su seguimiento psicológico que facilite nuevos recursos de afrontamiento, para reforzar los recursos de que disponen y favorecen la información, la comunicación, y la percepción de apoyo social, son especialmente importantes.

Por otra parte, es importante anotar que el mayor índice de cáncer en la población infantil, son las leucemias. Es por ello, esencial en esta investigación tener claro los conceptos, etiologías, fisiopatologías, sintomatologías y clasificación de esta misma; por ser esta una de las variables de estudio.

## **5.6. LEUCEMIAS.**

**5.6.1. Definición de leucemia.** "Las leucemias son neoplasias derivadas de las células hematopoyéticas, que proliferan inicialmente en la médula ósea antes de diseminarse a la sangre periférica, bazo, ganglios linfáticos y, finalmente, a los demás tejidos"<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> HARRISON. Principios de Medicina Interna, 13 edición. Madrid: Interamericana Mc Graw Hill, 1998  
P. 2030

La clasificación de las leucemias está relacionada con la célula de origen (por ejemplo: linfoide o mieloide) así como la rapidez del curso clínico (por ejemplo agudo o crónico), pero las modernas clasificaciones en categorías han identificado leucemias específicas basándose en las características biológicas, antigénicas y moleculares de estas enfermedades.

**5.6.2. Historias de las leucemias.** La primera aparición de un caso de leucemia se hizo en 1827 por Velpeau, pero solo en 1839 se realizó la primera observación microscópica de la enfermedad por Donné. A pesar de estas descripciones, sólo fue reconocida como entidad clínica en 1845 simultáneamente por Bennet, Virchow y Craigie.

Se describieron inicialmente la forma esplénica o lienal caracterizada por la gran esplenomegalia; la linfática como su nombre lo dice con gran predominio de las adenopatías y la presencia de corpúsculos circulantes similares a los que componen el ganglio linfático. Las formas agudas de la leucemia fueron reconocidas en 1857 por Friedreich y por Ebstein en 1889 quienes describieron las características clínicas de la enfermedad <sup>26</sup>

A partir de 1984 se inició con Farber una nueva y revolucionaria época en la historia de las leucemias con la aplicación de los primeros tratamientos.

---

<sup>26</sup> Ibid., p. 2031.

Han sido tanto los adelantos logrados durante estos últimos años que se considera la posibilidad de obtener curaciones definitivas, por lo tanto, ya que considerar tres etapas:

**Primera etapa:** Entre 1946 y 1962, caracterizada por el uso indiscriminado de nuevos antineoplásicos, logró poco respecto al alargamiento de la sobrevida del paciente o su curación.

**Segunda etapa:** Se da como consecuencia de la primera, de 1962 a 1968, con una aplicación racional de los diferentes medicamentos y la formación de centros de referencia para el tratamiento.

**Tercera etapa:** Se inicia en 1968 con la profilaxis al sistema nervioso central, llega hasta nuestros días y como consecuencia de las etapas anteriores puede llegar a ofrecer una curabilidad de hasta el 50% en algunas formas de leucemia (leucemia linfoblástica aguda en niños).

**5.6.3. Etiologías de las leucemias.** "La etiología de las leucemias no se conoce a ciencia cierta hasta el momento; de acuerdo a las pocas evidencias se debe concluir hasta que no se demuestre lo contrario que la leucemia es una enfermedad multicausal, varios factores se analizan en la etiología de las leucemias, los más importantes son" :<sup>27</sup>

- **factores hereditarios.** La observación de una mayor incidencia de leucemia en algunos grupos familiares aparentemente normales o portadores de enfermedades hereditarias específicas han hecho presumir que la herencia puede jugar algún papel en la etiología de las leucemias. Cuando un paciente leucémico tiene un hermano gemelo idéntico se ha encontrado que hasta el 20% de los gemelos sanos desarrollan un cuadro similar al del gemelo enfermo en el transcurso del primer año. Es posible que en estos tipos de leucemia estén jugando papel importante otros factores etiológicos como la infección intrauterina o la eventual exposición a radiación en la madre durante el embarazo. De igual manera, se conoce que cuando un miembro de la familia desarrolla leucemia, los demás miembros tienen una posibilidad estadística mayor que la población general.

- **Factores ambientales.** Es muy probable que la tecnología moderna tenga mayor o menor culpa en el aumento de la leucemia informada a todos los niveles. El hombre moderno está constante e inconscientemente expuesto a sustancias que se han demostrado con poder cancerígeno.

---

<sup>27</sup> HARRINSON, Op. Cit., p. 2037.

- **Irradiación.** Su papel etiológico en la leucemia se ha reconocido desde hace muchos años; los años siguientes al descubrimiento de los rayos X dieron la primera evidencia al observar una mayor frecuencia de leucemia en los médicos que más cerca se encontraban a esta nueva tecnología. En el holocausto de Hiroshima y Nagasaki sirvió para sacar algunas conclusiones de los efectos de radiación ionizada sobre el ser humano:

En los sobrevivientes hay una altísima frecuencia de leucemia, especialmente de tipo aguda no linfóide (mieloblástica) y mieloide crónica.

La enfermedad se presenta después del tercer año de la exposición (periodo mínimo de incubación), con un pico máximo entre los 5 y 7 años y con riesgo persistente hasta más allá de los 20 años. A mayor exposición a la radiación se da mayor daño cromosómico y mayor frecuencia de neoplasia (en este caso de leucemia)<sup>28</sup>

- **Sustancias químicas.** Muchos productos químicos han demostrado su poder cancerígeno en animales. En los humanos sólo se ha demostrado plenamente en unos pocos como el benceno y los derivados del petróleo. La leucemia producida por sustancias químicas se da entre los 5 y 12 años después de la exposición y en la mayoría de las veces de la forma aguda no linfóide. Las

---

<sup>28</sup> VELEZ, Hernán. Fundamentos de Medicina - Hematología 3 edición Medellín: CIB 1987 P 185 – 186

sustancias químicas que se han observado asociadas a leucemia son los insecticidas como el hexaclordietano y el DDT, etc.

**5.6.4. Incidencia y frecuencia de las leucemias.** En todo el mundo se ha venido aumentando la frecuencia de los casos de leucemia, varios factores pueden explicar en parte dichos hallazgos; pero en especial, el mejor diagnóstico, sobre todo en las formas aleucémicas y subleucémicas. La leucemia es una enfermedad cosmopolita con una tasa de mortalidad que varía entre 3 y 7 por 100.000 habitantes por año. En Colombia, basándose en certificados de definición la tasa de mortalidad por leucemia solamente llega a 2.4 por 100.000 habitantes, siendo 2.6 para los hombres y 2.3 para las mujeres.

Las leucemias presentan diferencias importantes en cuanto a la forma y los diferentes grupos de edad. Si bien las formas de la leucemia se presentan en cualquier época de la vida, son la forma más frecuente en los niños donde llegan a representar las causas de malignidad: su pico máximo está entre los 6 y 12 años de vida. La leucemia linfocítica crónica es una leucemia característica de la vejez, los casos por debajo de los 40 años son excepcionales. Todas las formas de leucemia se presentan con mayor frecuencia en el sexo masculino.

## 5.7. LEUCEMIAS AGUDAS.

Es la principal enfermedad maligna de la médula ósea que conduce a la sustitución de la médula ósea normal y elementos sanguíneos por blastos inmaduros indiferenciados y su acumulación en otros tejidos (ganglios, hígado, bazo, riñones, cerebro y meninges, testículos y ovarios, pulmones y tejido subcutáneo)<sup>29</sup>. El diagnóstico se confirma al observar un porcentaje aumentado de blastos en la médula ósea obtenido por aspiración o biopsia.

**5.7.1. Incidencia de las leucemias agudas.** “La incidencia de la leucemia en la niñez es de 3,45 casos / 100.000 niños menores de 15 años en Estados Unidos. Afecta a niños de todas las edades; la mayor incidencia está entre 1 y 5 años y el máximo se alcanza entre los 3 y 4 años de edad. Los hermanos de niños leucémicos tienen un ligero aumento de riesgo 1 / 720 en los primeros 10 años de vida”<sup>30</sup>.

Los pacientes con un grupo de trastornos congénitos asociados con alteraciones cromosómicas tienen mayor riesgo de leucemia. Los hijos de madres con abortos o fetos muertos previos presentan riesgos de leucemia ligeramente mayores.

---

<sup>29</sup> BAEINER L. Robert: Enfermedades hematológicas malignas: Leucemias y linfoma 4 edición. Argentina: Buho 1995 P 665

<sup>30</sup> VELEZ, Op. Cit., p. 190.

### 5.7.2. Manifestaciones clínicas y de laboratorio de las leucemias agudas.

Las manifestaciones clínicas de la leucemia aguda son extremadamente variables e inespecíficas, y generalmente aparecen 2 a 6 semanas antes del diagnóstico.

El niño con leucemia aguda, habitualmente experimenta uno a más de los siguientes síntomas:<sup>31</sup>

Palidez de comienzo insidioso.

Fatigabilidad fácil.

Letargia.

Fiebre.

Hemorragia.

Hematomas fáciles.

Infección.

Adenopatías.

Distensión abdominal.

Los vómitos, cefalea y priapismo son síntomas menos comunes.

El examen físico revela uno o más de los signos siguientes: irritabilidad, taquicardia, petequias, palidez, hematomas cutáneos, gingivorragias, epistaxis,

---

<sup>31</sup> VELEZ, Op. cit., p.192.

melena, fiebre, evidencia de infección que incluyen las perianales, adenopatías, dolor óseo despertado con la presión.

**5.7.3. Patología de las leucemias agudas.** A veces, se ha encontrado que prácticamente todos los órganos están afectados por el proceso leucémico. Sin embargo, la disfunción orgánica, como resultado de la filtración leucémica es rara.

La afección del SCN se encuentra en un elevado porcentaje de casos, previa al tratamiento profiláctico del SCN. Un primer estudio de Leidler y Russell (190), 77 casos tenían las siguientes afectaciones anatómicas: hemisferios cerebrales 61%; ganglios basales 46%; tronco cerebral 31%; cerebelo 28%; meninges cerebral y medular 18%. Los nervios craneales, especialmente el VI, VII y VIII pares se afectaron con más frecuencia que los nervios periféricos.

Un 32% de los pacientes murieron de hemorragia cerebral, secundaria a la infiltración cerebral. Un reciente estudio histopatológico de 126 cerebros de niños con leucemia revela 70 casos de afectación del SNC. Las primeras señales de leucemia se ven en las paredes de las venas aracnoideas superficiales mientras que en lesiones más avanzadas, había invasión hacia la aracnoides profundas, que rodea los vasos sanguíneos que discurren a través del cerebro.

**5.7.4. Fisiopatologías de las leucemias agudas.** La leucemia aguda se caracteriza por la proliferación clonal de células hematopoyéticas inmaduras. La leucemia surge tras la transformación maligna de un solo progenitor hematopoyético, seguido por la replicación celular y la expansión del clon transformado. Las células leucémicas en proliferación se acumulan en la médula ósea, suprimiendo la hematopoyesis normal y dando lugar finalmente a la sustitución de los elementos normales. La consiguiente escasez de progenitores normales da lugar a anemia, infecciones y complicaciones hemorrágicas que caracterizan a la enfermedad.

Las células leucémicas proliferan en primer lugar en la médula ósea, circulan por la sangre y pueden infiltrar otros tejidos tales como los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, la piel, las encías, las vísceras y el sistema nervioso central (SNC).

El mecanismo de la transformación neoplásica causante de la leucemia es desconocido, aunque implica una alteración fundamental del ADN que confiere características malignas hereditarias a la célula transformada y a su progenie.

Mediante técnicas sensibles es posible detectar anomalías citogenéticas clonales en la mayoría de los pacientes con leucemia aguda o crónica. Las diversas formas de leucemias se acompañan de una amplia gama de anomalías citogenéticas, y se encuentran anomalías cromosómicas no aleatorias exclusivas.

Las reordenaciones cromosómicas en las células leucémicas pueden alterar la estructura o la regulación de los oncogenes celulares, produciendo cambios cualitativos o cuantitativos en sus productos genéticos, los cuales pueden actuar iniciando o manteniendo el estado leucémico.

La mayor parte de los datos sugiere que el desarrollo de una leucemia es un proceso de múltiples fases. En muchos casos, la leucemia aguda se desarrolla en pacientes con un trastorno mielo displásico o mieloproliferativo preexistente.

La fisiopatología de la insuficiencia de la médula ósea en la leucemia es compleja. Es típica la pancitopenia, consecuencia, de la sustitución física de las células precursoras normales por células leucémicas. Algunos pacientes con leucemia aguda y pancitopenia tienen una médula ósea hipocélular, lo que indica que la insuficiencia medular no se debe simplemente al apiñamiento de las células leucémicas. Estas últimas pueden inhibirse directamente la hematopoyesis normal por mecanismos celulares o humorales. Las células hematopoyéticas primitivas normales permanecen en la médula ósea y son capaces de proliferar y restablecer la hematopoyesis después de un tratamiento antileucémico eficaz<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> HARRINSON. Principios de Medicina Interna 13 edición Madrid: Interamericana Mc Graw Hill 1998. P. 2031.

## 5.8. LEUCEMIAS INFANTILES.

La leucemia es la forma de cáncer más frecuente en la infancia. El estudio de la leucemia de los niños ha producido beneficios que van más allá de la mejoría de los índices de curación. Debido a su incidencia relativamente elevada, la leucemia de los niños ha sido una de las primeras enfermedades malignas en las que se han realizado estudios terapéuticos en gran escala y ha servido como paradigma para el desarrollo de otras estrategias terapéuticas en cánceres de todos tiempos. Sostiene Ching – hom pui, MD<sup>33</sup> que las células leucémicas pueden obtenerse fácilmente en la sangre y en la médula ósea y su estudio ha permitido descubrir muchos de los principios en los que se basa el conocimiento actual de la biología de las células tumorales.

### ✚ **Clasificación morfológica y citoquímica de las leucemias infantiles.**

Las leucemias pueden clasificarse en agudas, crónicas y congénitas. Los términos aguda y crónica se referían originalmente a la duración de la supervivencia, pero con la aparición de tratamientos eficaces han adquirido otros significados. En la actualidad, la leucemia aguda implica la proliferación maligna de células inmaduras (blastos) y la leucemia crónica, la proliferación de tipos celulares predominante más maduros (células más diferenciadas).

---

<sup>33</sup> CHING Hon Pui MD. Oncología Clínica. Leucemias Infantiles. 2 edición. Bogotá: norma. 1990. p. 10.

Así mismo, las leucemias agudas se clasifican en mieloides y linfoides. Franco – Americano – Británicos (FAB)<sup>34</sup> diseñó un esquema de clasificación basado en las características morfológicas y en las propiedades de tinción citoquímicos de las células blásticas de la médula ósea. La clasificación de la leucemia linfoides agudas (L.L.A) es L<sub>1</sub>, L<sub>2</sub> y L<sub>3</sub>.

L <sub>1</sub>	→	→	Características importantes. Blastos pequeños con citoplasma escaso, Cromatina nuclear Homogénea, núcleos de forma regular y nucléolos poco Prominentes.
L <sub>2</sub>	→	→	Blastos grandes con aumento del citoplasma, Núcleo de forma irregular y nucléolos Prominentes.
L <sub>3</sub>	→	→	Blastos grandes con cromatina nuclear Finamente granular y homogénea, núcleos De forma regular, nucleolos prominentes y y citoplasma intensamente Basófilo y vacuolado.

<sup>34</sup> FRANCO – AMERICANO – BRITÁNICOS Oncología Clínica. 1 edición. Francia: FAB. 1990. pg 562.

Casi todas las leucemias infantiles son L<sub>1</sub>, pero su proporción varía de unas series a otras. La morfología L<sub>1</sub> es claramente peculiar y se asocia a LLA de células B, que expresan no globulinas en la superficie celular.

**5.8.1. Epidemiología de las leucemias agudas infantiles.** La proporción entre L.L.A y L.M.A. en los niños es de 4 a 1, casi inversa a la de los adultos. En la leucemia linfoblástica aguda, la máxima de incidencia se encuentra entre los 3 y los 4 años.

**5.8.2. Etiología de las leucemias agudas.** Existen varios factores predisponentes o que contribuyen al desarrollo de las leucemias, pero su causa sigue siendo desconocida. Los ocasionales informes sobre agrupamientos leucémicos y la asociación entre el virus de Epstein – Barr (VEB) y el linfoma de Burkitt sugieren que los agentes infecciosos desempeñan un papel en la leucemogénesis humana.

El tipo I del virus linfotropo T humano (VLTH – I) es el primer retrovirus que pudo vincularse en forma definitiva al desarrollo de la leucemia o linfoma.

Este virus VLTH – I se asocia a micosis fungoide y a la leucemia – linfoma de células T del adulto, una enfermedad prevalente en la depresión del caribe.

Aunque la exposición a la radiación ionizante puede provocar leucemias, existen escasas pruebas del efecto leucemógeno de la radiación "ambiental" natural. Las leucemias linfoblástica aguda fueron más frecuentes en los que estuvieron expuestos durante la infancia, mientras que cuando la exposición tuvo lugar durante la edad adulta, las más comunes fueron las L. M. A.

"El riesgo de sufrir leucemias es más frecuente en edades inferiores a los 10 años, en estos niños no es posible identificar las causas o factores predisponentes. Algunos autores piensan que la causa principal de la L. L. A de la infancia podría ser una mutación espontánea"<sup>35</sup>. Las células Dianas de la L. L.A (células precursoras linfoides) tienen un alto índice de proliferación y mayor propensión a los reordenamientos de genes durante la primera infancia, por lo que son más susceptibles a las mutaciones. Una mutación o, lo que es más probable, mutaciones escalonadas que afecten de manera espontánea a genes reguladores claves en una población celular sometida a una tensión proliferativa. Podrían ser lo suficientemente como para justificar la mayor parte de los casos de L.L.A en la infancia.

**5.8.3. Anatomía de la médula ósea y fisiopatología.** Aunque es posible identificar precursores hematopoyéticos en diversos tejidos, solo en la médula ósea tienen lugar en forma simultánea mielo poyesis, entro poyesis y linfopoyesis.

---

<sup>35</sup> Ibid., p. 565.

Nutricia, por donde llega el aporte principal de la sangre, penetra en la cavidad medular a través del Foramen nutricio. Las ramas de este vaso dan lugar a capilares corticales que, a su vez, se unen a los sinusoides de la médula ósea, drenando en el seno central. La hematopoyesis se produce en los espacios intersisoidales y las células sanguíneas en vías de maduración penetran en la circulación sistémica pasando entre las células endoteliales y atravesando la fina membrana basal que las separa de la luz. Por tanto la médula ósea es un órgano muy compartimentalizado; sus dos comportamientos principales son el vascular y el extravascular (hematopoyético). Las células hematopoyéticas están íntimamente asociadas a los elementos hísticos finos, o células del estroma, denominación que agrupa a las células endoteliales y reticulares, los fibroblastos y los adipositos.

Las células del estroma contribuyen a formar el micro ambiente hematopoyético que sostiene y regula el desarrollo de las células sanguíneas. Recientemente se han involucrado a las sustancias de la matriz extracelular, como los proteoglicanos, en la regulación de la hematopoyesis<sup>36</sup>.

Ching – Hon pui, MD. Miembro de los departamentos de hematología – oncología y de anatomía patológica y bioquímica médica, director del programa sobre enfermedades linfáticas en el hospital St. Jude. Memphis tennessee<sup>37</sup>.

---

<sup>36</sup> FRANCO Op. Cit., p. 565.

<sup>37</sup> CHING – HON PUI Md. Leucemias infantiles Oncología clínica 2 edición Bogotá norma. 1990 p. 570.

Sostiene que la teoría predominante sobre la fisiopatología de la leucemia postula que una única célula progenitora hematopoyética, capaz de una auto renovación indefinida, origina precursores hematopoyéticos malignos poco diferenciados, concepto apoyado por pruebas recogidas en distintas líneas de investigación. En múltiples células leucémicas se encuentran anomalías cromosómicas similares, tanto en el momento del diagnóstico. En la mayoría de los casos, parece que la leucemia se inicia en la médula ósea, desde donde se propaga a otras partes del cuerpo. La L.L.A puede originarse en el timo de algunos pacientes que muestran una tumoración mediastínica anterior, o en el intestino de los que presentan un tumor ileocecal. Las células leucémicas se dividen a menor velocidad y tardan más en sintetizar ADN que los precursores hematopoyéticos normales. A pesar de esta característica aparentemente reducida, las células leucémicas se acumulan sin pausa en la mayoría de los pacientes, compitiendo con ventaja con las células hematopoyéticas normales.

**5.8.4. Leucemia linfoblástica aguda.** (L.L.A) "Los síntomas pueden aparecer de manera insidiosa o aguda. Los síntomas y signos son un reflejo del grado de insuficiencia de la médula ósea y de la amplitud de la extensión extramedular"<sup>38</sup>. Algunos pacientes sufren infecciones potencialmente letales o hemorragias en el momento del diagnóstico. En otros casos, la leucemia es asintomática y se detecta durante un examen físico de rutina. Sin embargo, en la mayoría de los

---

<sup>38</sup> Investigación sobre la presentación clínica y características analíticas en 500 niños con L.L.A. tratados en forma consecutiva en el hospital St jude de investigación pediátrica. 1960.

pacientes se encuentra una historia de enfermedad previa al diagnóstico, con síntomas que pueden tener una evolución de pocos días a algunos meses.

La palidez, la fatiga y la Letargia son manifestaciones frecuentes de la anemia. La anorexia es común aunque con pérdida de peso que suele ser ligera o nula.

La tercera parte de los pacientes, sobre todo los niños pequeños, desarrollan, como primera manifestación, cojera, dolores óseos o artralgias y se niegan a caminar. Estos síntomas pueden ser consecuencia de la infiltración leucémica del periostio, del hueso o de la articulación, o pueden deberse a la expansión que las células leucémicas provocan en la cavidad medular. Es raro, que se produzca necrosis en la médula ósea pero, si sucede, se manifiesta con intenso dolor y fiebre.

Casi la mitad de los pacientes tienen alguna manifestación hemorrágica. En más de la mitad, aparece fiebre intermitente que se asocia a una infección comprobada. En al menos la cuarta parte de los casos. Otros signos y síntomas más frecuentes son: cefaleas, vómitos, sufrimiento respiratorio, oliguria y anuria.

El examen físico puede revelar fiebre, palidez, petequias y equimosis de la piel y las mucosas, hemorragias retinianas, linfadenopatías, hepatosplenomegalia, nefromegalia y sensibilidad a la palpación de los huesos.

**5.8.5. Factores de pronóstico de la leucemia linfoblástica aguda.** “En los niños con leucemia y con las características asociadas en un bajo índice de recaída, los estudios clínicos pueden orientarse hacia el diseño de terapéuticas que reducen la toxicidad aguda y el potencial de secuelas a largo plazo, manteniendo, al mismo tiempo, un excelente control de la enfermedad”<sup>39</sup>.

Las anomalías cromosómicas constituyen importantes factores pronósticos en la leucemia linfoblástica aguda, alrededor del 27% de los niños.

Con L.L.A existen líneas celulares madres hiperdiploides con más de 50 cromosomas por célula leucémica, estos casos son los que muestran un pronóstico más favorable.

Entre las características clínicas, el recuento leucocitario y la edad aparecen de manera constante como indicadores independientes del resultado del tratamiento y entre las características biológicas, la hiperdiploidía mayor de 50 o el elevado contenido en ADN de las células leucémicas (mayor que 1.16 veces el de los normales) son favorables, mientras que el cromosoma Ph y la t (4.11) se asocian a peor pronóstico.

Los adelantos terapéuticos han hecho que disminuya la utilidad de muchos de los determinantes de las L.L.A infantiles, por lo que la valoración de los factores pronósticos debe hacerse en el contexto de tratamiento.

---

<sup>39</sup> Ching –Hon Pui Md Leucemias Infantiles Oncología clínica. 2 edición. Bogotá: norma. 1990 p 573.

**5.8.6. Diagnóstico diferencial de la leucemia linfoblástica aguda.** Las manifestaciones iniciales de la L.L.A son similares a las de algunas otras enfermedades. La aparición brusca de petequias, equimosis y hemorragias puede sugerir una trombocitopenia idiopática (a menudo asociada con una infección vírica reciente, aparición de grandes plaquetas en las extensiones de sangre y ausencia de signos de anemia). Tanto la L.L.A como la anemia aplástica, pueden manifestarse con pancitopenia y complicaciones asociadas con la insuficiencia de la médula ósea. Así mismo, el dolor óseo, las artralgias y las ocasionales artritis pueden simular una artritis reumatoide juvenil, una fiebre reumática, otras enfermedades vasculares del colágeno o una osteomielitis.

“Algunos pacientes en los que se sospecha un lupus erimatoso sistémico, tienen en realidad L.L.A. Por tanto, para excluir la leucemia, debe hacerse una aspiración de la médula ósea por sospecha de una enfermedad reumática”<sup>40</sup>.

**5.8.7. Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda.** En muchas ocasiones, en la práctica médica, con independencia de la inoperancia o peligrosidad intrínsecas de las técnicas, aparatos o sustancias utilizadas. Un número importante de mejorías o curaciones momentáneas o permanentes siguen a la intervención del facultativo.

---

<sup>40</sup> *Ibid.*, p. 573.

Lo cual equivale necesariamente, aunque así suele interpretarse a que dichas mejorías o curaciones sean debidas a los conocimientos y habilidades profesionales de los terapeutas, o a la potencia sanadora de las técnicas o sustancias utilizadas; sin embargo, a pesar de lo insatisfactorio de este estado de casos desde un punto de vista científico, no por ello es menos evidente que los efectos producidos son auténticos y que las variables que los producen son psicológicas.

Punto de vista interesante si consideramos el escepticismo de muchos médicos y personal sanitario sobre el valor terapéutico, por determinados enfermos cancerosos, de los tratamientos anticancerosos que les suministran.

Debido a que el organismo sólo puede funcionar correctamente dentro de ciertos márgenes de tolerancia, el cerebro debe cerciorarse en todo momento de que las distintas partes del organismo se encuentren funcionando en las condiciones adecuadas, si cualquiera de ellas sufre una alteración, el cerebro debe autorregularse lo antes posible por corregirlo. Desde este punto de vista, "Todos los trastornos y enfermedades poseen, a la vez un componente biológico y otro psicológico, ya que la posibilidad de que un tejido concreto pueda superar con éxito sus problemas locales depende en gran parte de la capacidad del cerebro por reconocerlos y autorregularse de forma apropiada<sup>41</sup> "

---

<sup>41</sup> BAYES Ramón. Psicología oncológica. Prevención y terapia psicológica del cáncer. 2 edición. Barcelona: biblioteca de psicología y psiquiatría salud colección 2000. 1985. p. 110.

ñor y por otro lado siente una lucha que va en contra de su deseo de servir al señor.

Miserable de mí. ¿Quién me tema de este cuerpo de morte?

osotros necesitamos comprender, que sucede con el ser humano después de la conversión. Pareciera que dentro de nosotros hay un ser que no quiere nada con sus mientras que por otro lado hay el deseo de servirle. Si Pablo tenía ese gran conflicto, no será que para nosotros también puede ser una realidad que tendremos que enfrentar, pero con el éxito que puede dar la relación con Jesús.

Desarrollo

Analicemos con cuidado la vida de algunos hombres de la Biblia.

Génesis 5:24

Enoc, pues, Enoc con Dios, y desapareció, porque le placía Dios.

¿Por qué ser un hombre muy bueno si Dios decidió llevárselo, pero ¿Por qué era bueno Enoc? Porque caminó con Dios. Porque anduvo con Dios.

Veamos la biografía de otro hombre. Génesis 6:9

Así son las generaciones de Noé: Noé, varón justo era perfecto en sus generaciones; con Dios camina Noé.

¿Por qué la Biblia Noé fue un hombre justo y perfecto, pero ¿Por qué fue justo Noé? Porque caminó con Dios.

Veamos la experiencia de Abraham en Génesis 17:1

Abraham de edad de noventa años, cuando le apareció Jehová y le dijo: Yo soy Dios Todopoderoso; anda delante perfecto.

Otro personaje muy conocido era David. Se dice que David era "Varón conforme al corazón de Dios". Hechos 13:22. Que lindo sería si Dios dijera de nosotros que somos conforme a su corazón.

¿Sabes que había siempre en la mente del corazón de David? Lee Salmo 116:9

"Andaré delante de \_\_\_\_\_ en la tierra de los \_\_\_\_\_"

Aquí estuvo el secreto de David: andar delante de Dios. Estos hombres de la Biblia, Dios los tiene como justos, santos, buenos, perfectos. Pero detente un momento y medita en esto. ¿Qué pensarías de un hombre que se emborracha en la calle pero es un santo, perfecto y justo ante Dios? ¿Qué dirías de Noé que no solo estaba borracho sino desnudo? Lee Génesis 9:20, 21.

◆ ¿Qué será lo que Dios quiere decirnos? David, un hombre que codició la mujer de su prójimo, mató al marido para quedarse con ella. Dios dice: "Que el fue conforme al corazón de Dios". Lee Hechos 13:22

¿Qué será lo que Dios nos quiere decir? Lee 2 Samuel 11:1-27. Si tu eres un padre o un hijo, tal vez recuerdes que mientras andabas de la mano de mamá o papá nunca te caíste, ¿Por qué? Porque había una mano firme que te guiaba en tu andar. Cuan triste es el pasado de todos estos hombre, pero Dios los ha considerado justos, santos, perfectos para con él. ¿Qué ha hecho la diferencia? Cuando ellos estuvieron en esta situación de pecado no eran santos, pero, decidieron caminar con Dios.

El hombre nace para Dios cuando va a Dios. Para los seres humanos un hombre santo es aquel que nunca cometió pecado, pero para Dios, santo es aquel que decidió caminar con él. No importando su pasado. Nunca te atormentes por tu pasado, recuerda que Dios echa en lo profundo de la mar todos tus pecados (Lee nuevamente Miqueas 7:19) ¿Verdad que es hermosa la promesa? Si tienes duda de ello pídele al Señor que te de fe para creer y tu serás una nueva persona de aquí en adelante.

◆ Pero cuando decides andar con Dios aparece el conflicto de San Pablo. Romanos 7:24. la lucha de las dos naturalezas. ¿Qué sucede en el momento de la conversión? Dios actúa y mata la naturaleza pecaminosa vieja y entrega una naturaleza nueva. De aquí en adelante pasamos a tener dos naturalezas: el hombre carnal que se deleita en las cosas malas y el hombre o mujer espiritual que se deleita en las cosas de Dios. Lee en San Juan 3:14

"Nosotros sabemos que hemos \_\_\_\_\_ de muerte a vida, en que \_\_\_\_\_ a los hermanos. El que no \_\_\_\_\_ ha su hermano, permanece en \_\_\_\_\_"

Estas naturalezas que batallan en nosotros crecerán de acuerdo al alimento que leemos.

Estudiando la palabra de Dios, pues ellas "son espíritu y son vida". San Juan 6:63... Las \_\_\_\_\_ que yo os he \_\_\_\_\_ son \_\_\_\_\_ y son \_\_\_\_\_".

Conversando con Dios por medio de la oración. Lee el salmo 55:17. "Tarde y \_\_\_\_\_ y a \_\_\_\_\_ oraré y \_\_\_\_\_".

Testificando, contando lo que hizo Jesús conmigo. Lee 1 Juan 1:3 la vida cristiana es una vida de práctica y se va a Jesús por medio del estudio de la Biblia, la oración y la testimonio.

▶ Tú eres justo en la medida que vives con Jesús; has de Él tu amigo.

En Gálatas 5:16 dice:

Dijo pues: andad en él \_\_\_\_\_, y no satisfagáis los \_\_\_\_\_ de la carne".

▶ Muchas veces caerás, vendrán luchas y vendrá a ti la pregunta: ¿Y cuándo terminará todo esto? Por favor lee con detenimiento en 1 Corintios 15: 53. Porque es \_\_\_\_\_ que esto \_\_\_\_\_ se vista de corrupción. Y esto mortal se vista de \_\_\_\_\_".

**conclusión**

Cuando Cristo venga, solo allí se acabará la lucha, pero hoy Cristo te ofrece andar con él. Dile al Señor de todo corazón: "Señor quiero andar contigo, solo tu me puedes hacer justo, perfecto, santo, por favor ven a morar en mi corazón".

El Señor responderá tu oración. No lo dudes nunca, pues si el cielo dejó para entregarnos su vida por ti, es porque realmente te ama mucho. No lo rechaces por amor.

**QUE DIOS TE BENDIGA POR LAS DECISIONES QUE HAS TOMADO!**

\_\_\_\_\_  
Firma



*¿Podemos ser Santos en esta Vida?*

3366301  
3474900

**Introducción**

En la lección pasada abordamos el tema del complejo de culpa, descubriendo que cuando vamos a Jesús él produce en nosotros el arrepentimiento por su benignidad. Esto hará brotar de nosotros la confesión junto con ellos llega el perdón que otorga nuestro amado Jesús. Quien anda de la mano de Jesús es santo, porque en su presencia solo hay santidad. Lo importante de esta lección radica en el hecho que debe producirse un cambio en el corazón, de la misma vida y esto solo se consigue por medio de un milagro que solo Dios puede hacer.

◆ Hay una hermosa promesa que aunque muestra las dos caras de la moneda da una visión maravillosa de lo que Dios puede hacer con nosotros. Lee con detenimiento ROMANOS 6:23.

"La paga del pecado es m u e n t e n a s l a h i d a b a de D i o s e s l a v i d a e t e r n a e n C R I S T O J e s u s Se ñ o r h e r e t o ."

◆ Veamos ahora la lección presente ¿PODEMOS SER SANTOS EN ESTA VIDA?. Después de haberme entregado a Cristo, ¿Por qué experimento luchas interiores? ¿Podemos ser perfectos en esta vida? En Romanos 7:24 está el clamor de un hombre que por un lado quiere servir al

Por lo tanto, proporcionando al paciente un diagnóstico y un tratamiento creíble, sobre todo si los mismos van acompañados de palabras de esperanza, garantías de curación, o expectativas elevadas en la bondad del tratamiento y/o en la habilidad del terapeuta, se suele obtener de inmediato, una drástica disminución en el número de pensamientos negativos y, por tanto, una disminución en la intensidad de las reacciones viscerales y tensiones musculares<sup>42</sup>.

Paralelamente, cuando el terapeuta suministra un diagnóstico y un tratamiento, lo que hace es comunicar al cerebro del paciente que no es necesario que siga prestando una atención permanente al síntoma.

Tanto la consecución de un estado de relajación, que forma parte de un gran número de terapias contribuyen a la reducción subjetiva del malestar y por ello, el organismo se encontrará reforzado por mantener dicho estado relajado y seguir desviando la atención. De esta forma se habrá optimizado las condiciones para que el sistema autorregulador pueda funcionar mejor.

Plaut y Friedman (1981) han señalado que el núcleo de investigación psicosomático no consiste en analizar el papel de los factores psicosociales como causa directa de la enfermedad, sino como productores de alteraciones de susceptibilidad a la enfermedad.

---

<sup>42</sup> Ibid., p. 112.

Bayes y Ramón (1985) añaden que sí un número importante de trastornos, tanto funcionales como estructurales, que abarcan desde náuseas, vómitos y alteraciones de tensión arterial y ritmo cardíaco, hasta ulceraciones y eczemas, pueden originarse y desarrollarse gracias a la activación o modulación de las vías psicológicas, no vemos porque el organismo no puede poseer y mejorar o curar las alteraciones funcionales o estructurales producidas.

En una investigación realizada por Simonton y Matthews en 1981, en tres grupos de pacientes con cáncer avanzado que utilizaron su tratamiento psicológico de apoyo, complementario siempre a un tratamiento médico convencional, los datos presentados han sido los siguientes:

“ De los 71 casos con cáncer de mama, el 59% murió durante el tratamiento por la media de supervivencia del grupo fue de 38.5 meses”.

“ De los 24 casos con cáncer de pulmón, el 79% murió durante el tratamiento por la media de supervivencia del grupo fue de 14.5 meses<sup>43n</sup>”

Aparte de estas mejorías conseguidas en la cantidad de vida, los Simonton se muestran razonablemente satisfechos por los resultados obtenidos en la mayoría de los pacientes en los aspectos “Calidad de vida” y “Calidad de muerte”.

---

<sup>43</sup> Tomado de la investigación realizada por Simonton y Matthews Simonton (1981) con pacientes con cáncer.

Básicamente la técnica de los Simonton proporciona un medio a los pacientes por participar activamente en su propio tratamiento y se encuentra encaminado a fortalecer su confianza en que poseen cierto grado de control real sobre la evolución de su enfermedad.

**5.8.7.1. Quimioterapias.** El objetivo de la quimioterapia es inducir la remisión completa y, después mantenerla. La recidiva se puede producir en la médula ósea, SNC a sitios parenquimatosos extramedulares y cada uno puede ocurrir independientemente las demás.

Tres obstáculos impiden lograr el objetivo de obtener una primera remisión continua, a largo plazo:

Se puede desarrollar resistencia a los fármacos, de tal manera que algunas células leucémicas sobreviven a la exposición a concentraciones de fármacos que en un principio, las habría matado.

Una fracción pequeña, aunque significativa, de células leucémicas pueden persistir en la fase G<sup>44</sup> extensa del ciclo celular, en la cual son relativamente insensibles a los agentes citotóxicos.

---

<sup>44</sup> Ibid., P. 50.

Las células leucémicas pueden ser secuestradas en refugios sagrados, especialmente el SNC, donde escapan al efecto de concentraciones letales de quimioterapias.

**5.8.7.2. Tratamiento de sostén.** El tratamiento de sostén de los pacientes con pancitopenia constituye un aspecto crucial del tratamiento de la leucemia aguda. Comprende principalmente la administración apropiada de productos sanguíneos y el tratamiento de las infecciones. Los enfoques más recientes del tratamiento de apoyo implican el uso de factores de crecimiento hematopoyéticos y soporte de células progenitoras hematopoyéticas.

Por lo general, es posible mantener concentraciones adecuadas de hemoglobina mediante transfusiones de concentrados de hematíes. Inicialmente se puede conseguir un número adecuado de plaquetas circulares mediante transfusiones de plaquetas de donantes no seleccionadas. Aquellos que no respondan a las transfusiones de plaquetas de donantes no seleccionadas, pueden responder a las plaquetas de un donante HLA – idéntico.

La prevención y tratamiento de las infecciones resultan fundamentales en el tratamiento de estos enfermos. Dado que la mayor parte de las infecciones están causadas por microorganismos que colonizan la piel y el tubo digestivo. La mayoría de los centros recomiendan el uso de mascarillas faciales, el lavado cuidadoso de manos y el aislamiento de los pacientes granulocitopénicos.

Los antibióticos absorbibles y no absorbibles por vía oral, se utilizan ampliamente de manera profiláctica. Con estas medidas puede retrasarse o evitarse la aparición de infecciones bacterianas y fúngicas.

Hace 45 años, la LLA era siempre mortal y los pacientes tenían una supervivencia media de tan sólo dos meses.

A partir de los años 50s hasta los años 70s, permitió que el tratamiento desarrollado alcanzase remisiones a largo plazo y posible curación en los niños que padecían esta enfermedad.

El tratamiento de la LLA consta de tres etapas:

- ✓ Quimioterapia de la remisión.
- ✓ Profilaxis del sistema nervioso central.
- ✓ Tratamiento de mantenimiento.

El fracaso en la obtención de la remisión puede atribuirse principalmente a la aparición de resistencia a los fármacos, infecciones graves o leucemia del SNC.

En los pacientes en los que no se logra la remisión, es necesario el tratamiento profiláctico del SNC para impedir la meningitis leucémica.

La meningitis leucémica es el punto inicial de las recidivas hasta en dos tercios de los pacientes con LLA que no reciben tratamiento profiláctico. Dicho tratamiento profiláctico del SNC instaurado durante o inmediatamente después de la inducción de la remisión, ha conseguido reducir de forma espectacular la incidencia de recidivas en el SNC.

Dado que los pacientes en remisión todavía albergan células leucémicas, se precisa continuar el tratamiento sistémico para impedir o retrasar la recidiva leucémica. La forma óptima de continuar el tratamiento, consiste en administrar quimioterapia. Se desconoce la duración óptima de esta. En muchos pacientes se puede suspender después de 2 a 3 años, y permanecen en remisión prolongada. Sin embargo, hasta un 25% de los pacientes sufrirán una recidiva una vez suspendido el tratamiento de mantenimiento.

En las perspectivas futuras, se realizan constantes esfuerzos tendientes a identificar nuevas drogas antileucémicas, ya que algunas formas resistentes asocian a un alto porcentaje de decesos causados por cáncer en la población pediátrica. Los fármacos y tratamientos que ofrecen mayores perspectivas son: arabinosilguanina, inmunoterapia dirigida, olinas y antígenos leucocitarios humanos, y drogas antiangiogénicas. Estos tratamientos, concluyen y serían más específicos y menos tóxicos que la quimioterapia tradicional <sup>45</sup>

---

<sup>45</sup> PUI. Ch. We. Evans. Leucemia Linfoblástica Aguda 1 edición Memphis EE.UU: Mc Graw Hill, 1993. p.8.

**5.8.7.3. Tratamiento precoz.** “Teóricamente, los agentes anticancerosos son curativos siempre que los tratamientos precoces sean lo suficientemente intensos y consigan eliminar las células malignas antes de que desarrollen resistencias medicamentosas”<sup>45</sup>.

Con ayuda de las quimioterapias y las medidas complementarias, se consigue que desaparezcan los signos y los síntomas clínicos de la enfermedad, se normaliza el recuento sanguíneo y la médula ósea muestra una imagen normo celular con 25% de blastos.

**5.8.7.4. Tratamiento subclínico (profiláctico del S.N.C.)** En los años setenta, la asociación de radiación craneal (24cGy) y metotrexato intratecal, administrados tras conseguir la remisión completa, se convirtió en el tratamiento habitual. Sin embargo, el temor a sus efectos adversos ha obligado a revisar estas estrategias terapéuticas. Los nuevos enfoques en estudio consisten en radiación craneal en dosis bajas (18Gy) con metotrexato intratecal, radiación craneal hiperfraccionada (18Gy) con tratamiento intratecal, triple tratamiento intratecal con metotrexato, citarabina e hidrocortisona, metotrexato en dosis intermedias con metotrexato intratecal simultáneo; metotrexato en altas dosis solo o metotrexato intratecal periódico con tratamiento general intensivo<sup>47</sup>.

---

<sup>46</sup> CHING – Hon Pui, MD. Leucemias Infantiles. Oncología clínica. 2 edición. Bogotá: norma. 1990. p 573

<sup>47</sup> Ibid., p. 574.

**5.8.7.5. Recidiva de la leucemia linfoblástica aguda.** La recidiva consiste en la reaparición de la leucemia en cualquier localización del organismo. Aunque la mayoría de las recaídas se producen durante el tratamiento o en los dos primeros años siguientes a la interrupción del mismo, se han observado recidivas iniciales incluso 10 años después del diagnóstico. La anemia, la leucocitosis, la leucopenia, la trombocitopenia, el aumento de tamaño del hígado o del bazo, los dolores óseos, la fiebre o una brusca disminución de la tolerancia a la quimioterapia, pueden ser signos de recidiva en la médula ósea.

La recidiva en la médula ósea, que es la forma más frecuente de fracaso del tratamiento, significa un mal pronóstico para la mayoría de los pacientes. Los factores que auguran un pronóstico particularmente malo son: una recaída durante el tratamiento, una remisión inicial y un tratamiento primario intensivo.

**5.8.7.6. Transplante de médula ósea.** La quimioterapia intensiva seguida de un transplante alogeneico de médula ósea se utiliza cada vez con más frecuencia en el tratamiento de los pacientes con L.L.A, en especial en los que sufren reactivaciones medulares.

El transplante de médula ósea se ha utilizado también como tratamiento de enfermos con L.L.A iniciales en las que existían características que predecían una mala respuesta a la quimioterapia.

**5.8.7.7. Tratamiento psicoterapéutico.** Según la lectura de <morir de > a < vivir con> cáncer<sup>48</sup>, postula que durante mucho tiempo se ha concebido el cáncer como una enfermedad mortal y muy poco comprendida. Si bien esta imagen aterradora sigue manteniéndose, no es tan exacta como en un tiempo se pensó que era. Con unos índices de supervivencia en aumento, podría ser más oportuno en la actualidad considerar el cáncer como una enfermedad mortal. Por ejemplo: en 1960, la leucemia linfoblástica aguda, la forma más común cáncer en la niñez, tenía un índice de supervivencia del 1% a los 5 años de diagnóstico de la misma. Las rápidas mejorías en el tratamiento han tenido como consecuencia espectaculares aumentos en el plazo de tiempo vivido y en el número de niños que consideran curados.

Sin embargo, los tratamientos a menudo son largos, muy invasivos, estresantes y van acompañados de mucho dolor. También es apreciable la preocupación a largo plazo de estos niños y de sus familiares. El trabajo con esta población presenta exigencias múltiples y complejas.

Además de la tarea inicial de ayudar al niño o al adolescente y a su familia a comprender y aceptar la enfermedad, a los niños enfermos de cáncer no hay que ocultarles nada ni contaminarlos con los miedos de los adultos, dijo la psicóloga mexicana Magali Sánchez, en un foro sobre enfermos terminales, en Acapulco.

---

<sup>48</sup> WICK Rita, Israel Allen Psicopatología del niño y del adolescente 2 edición. México: Prentice Hall. 1997. P. 376

Así mismo sostiene: “tenemos que comprenderlos, no ocultarles nada, prepararlos mucho, pues ellos entienden, asimilan y responden más de lo que nosotros podemos esperar”.<sup>49</sup>

Además es importante ayudarles a hacer frente a un régimen de tratamiento largo y estresante. Por ejemplo: es muy probable que el consejo con respecto al colegio, los profesores y grupo de compañeros sea importante, durante el tratamiento y tras su finalización. Así mismo, las preocupaciones con respecto al efecto a largo plazo de la enfermedad son considerables y están probablemente relacionadas con el estadio de desarrollo.

La enfermedad puede interferir en el desarrollo de la anatomía como resultado de una mayor dependencia de la familia y del personal médico y puede imponer restricciones en la vida social y en el establecimiento de relaciones interpersonales íntimas.

No obstante, este tipo de consecuencias no son inevitables. También hay que darse cuenta de que los mismos tratamientos que han tenido como resultado una mayor esperanza de vida pueden contribuir a la creación de exigencias a largo plazo. Por ejemplo: el tratamiento profiláctico del sistema nervioso central es uno de los principales factores responsables del aumento de la esperanza de vida en los niños y adolescentes con leucemia.

---

<sup>49</sup> Periódico el tiempo. Octubre 8 2000. P. 3- 5.

La inyección de metrotresate directamente en la médula espinal y la irradiación de la médula y cráneo, reducen la probabilidad de recaídas. Si bien el efecto inmediato y a largo plazo de estos tratamientos en funcionamiento cognitivo y neuro conductual no está claro, dado el hecho de que el deterioro se produce en áreas como la atención, el aprendizaje y el rendimiento escolar.

“El cambio de perspectiva hacia el afrontamiento, el ajuste y la adaptación al cáncer son, sin lugar a dudas, un punto de vista más optimista”<sup>50</sup>.

### **5.9. LA ASISTENCIA PSICOLÓGICA DEL CANCEROSO.**

La asistencia psicológica al enfermo canceroso está basada, en dos argumentos:

En primer lugar, en que efectivamente, hay suficientes elementos científicos para pensar que algunas formas de cáncer son un problema psicosomático;

En segundo lugar, que el enfermo de cáncer, conjuntamente con el neurótico, es el enfermo más sensible al placebo, es decir, el enfermo que más fácilmente va a reaccionar con síntomas favorables a la administración de sustancias totalmente inertes.

Esta sensibilidad al placebo depende también de los factores de la personalidad por lo que varía ampliamente de unas personas a otras, pero manteniéndose en

---

<sup>50</sup> WICKS, Op. Cit., P. 376.

general más alta en estas dos clases de enfermos: Los neuróticos y los cancerosos.

La asistencia psicológica en los enfermos de cáncer mejora en líneas generales, no sólo el estado de ánimo y sus aspectos psicológicos, sino también la evolución de su enfermedad, y por eso hoy el enfermo canceroso es tributario de una asistencia psicológica. Los procesos cancerosos tienen una gran tendencia de residir más fácilmente y tienen una evolución más precipitada y maligna cuando no están sujetos al influjo de una terapia psiquiátrica.

Dentro de esta asistencia psicológica, lo primordial es la relación médico – enfermo, desarrollada en forma de una psicoterapia comprensiva. El enfermo canceroso tiene una gran tendencia a aislarse porque se siente al mismo tiempo culpable y avergonzado por su trastorno. Así mismo, el paciente y su familia presentan una serie de pensamientos y creencias surgidas desde el inicio de la enfermedad, que algunas veces favorecen a su proceso de rehabilitación; es por esta razón, que es necesario tener conocimientos de otras de las variables de investigación como es el sistema de creencias, teniendo como base a la familia como un sistema social en donde cualquier persona adquiere su desarrollo completo.

Por esta razón, es de importancia describir los conceptos básicos de la teoría general de los sistemas, la cual no-solo mira al paciente sino a todos los miembros afectados por este

## 5.10. TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS.

En un sentido amplio, la teoría general de sistemas (TGS), se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad, y, al mismo tiempo, como una orientación hacia una práctica estimulante para formas de trabajo transdisciplinarias.

En tanto, el paradigma científico, la TGS se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas emergen.

Los objetivos originales de la teoría general de sistemas son los siguientes<sup>51</sup>:

- ✦ Impulsar el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, las funciones y los comportamientos sistémicos.
- ✦ Desarrollar un conjunto de leyes aplicables a todos estos comportamientos.
- ✦ Promover una formalización (matemática) de estas leyes.

---

<sup>51</sup> ARNOLD, Marcela Departamento de antropología. Chile Internet <http://rehue sociales.vchile.cl/publicaciones/moebio/03/frames 45.htm>.

La primera formulación en tal sentido es atribuible al biólogo Ludwing Von Bertalanfy (1901 -- 197), quien acuñó la denominación "teoría general de sistemas".

Para él, la TGS debería constituirse en un mecanismo de integración entre las ciencias naturales y sociales y ser al mismo tiempo un instrumento básico para la formación y preparación de científicos.

La TGS surge en respuesta al agotamiento e inaplicabilidad de los enfoques analítico – reduccionista y sus principios mecánico – causales (Arnold y Rodríguez, 1990), debido a que estos enfoques estaban fundados en una imagen inorgánica del mundo<sup>52</sup>

El campo de aplicaciones de la TGS no reconoce limitaciones, al usarla en fenómenos humanos, sociales y culturales, se advierte que sus raíces están en el área de los sistemas naturales (organismos) y en el de los sistemas artificiales (máquinas).

No obstante sus limitaciones, y sí bien reconocemos que la TGS aporta en la actualidad solo aspectos parciales para una moderna Teoría General de Sistemas sociales.

---

<sup>52</sup> Ibid., p. 2.

**5.10.1. Definiciones nominales para sistemas generales.** En las definiciones más corrientes se identifican:

**LOS SISTEMAS:** como conjunto de elementos que guardan estrechas relaciones entre sí, que mantienen al sistema directo o indirectamente unido de modo más o menos estable y cuyo comportamiento global persigue normalmente algún tipo de objetivo.

**5.10.2. Clasificación de los sistemas generales.** Es conveniente advertir que no obstante su papel para la ciencia clásica, la TGS no se despega - en lo fundamental - del modo cartesiano (separación subjetiva - objetiva).

Los sistemas pueden clasificarse de las siguientes maneras:

Según su entitividad los sistemas pueden ser agrupados en: reales, ideales y modelos.

Mientras los primeros presumen una existencia independiente del observador, los segundos son construcciones simbólicas, como el caso de la lógica y las matemáticas, mientras que el tercer tipo corresponde a abstracciones de la realidad, en donde se combina lo conceptual con las características de los objetos.

Con relación a su origen, los sistemas pueden ser:

Naturales o artificiales, que apunta a destacar la dependencia o no en su estructuración por parte de otros sistemas.

Con relación al ambiente o grado de aislamiento, los sistemas pueden ser:

Cerrados o abiertos, según el tipo de intercambio que establecen con sus ambientes.

**5.10.3. Bases epistemológicas de la teoría general de los sistemas.** Según Bertalanffy (1976), se puede hablar de una filosofía de sistemas, ya que toda teoría científica de gran alcance tiene aspectos metafísicos. El define en la filosofía de sistemas una ontología de sistemas, una epistemología de sistemas y una filosofía de valores de sistemas.

**LA ONTOLOGÍA:** aboca a la definición de un sistema y el entendimiento de cómo están plasmados los sistemas en los distintos niveles del mundo de la observación, es decir, la ontología se preocupa de problemas tales como el distinguir un sistema real de un sistema conceptual.

**LA EPISTEMOLOGÍA:** se refiere a la distancia de la TGS con respecto al positivismo o empirismo lógico. Las bases de Bertalanffy en filosofía siguió la tradición del neopositivismo del grupo de Maritz Schlick, posteriormente llamado círculo de Viena, pero su interés giraba en el misticismo alemán, el relativismo

histórico de Spengler y la historia del arte, aunado a otras actitudes no ortodoxas, le impidió llegar a ser un buen positivista. Bertalanffy señala que la epistemología del positivismo lógico es física lista y anatomista.

**LA FILOSOFÍA:** se preocupa de la relación entre los seres humanos y el mundo, pues Bertalanffy señala que la imagen de ser humano diferirá si se entiende el mundo como partículas físicas gobernadas por el azar o como un orden jerárquico simbólico. La TGS no acepta ninguna de esas visiones de mundo, sino que optó por una visión heurística.

**5.10.4. Concepto de sistemas.** “Un sistema es un todo resultante de partes interdependientes”<sup>53</sup>. La definición de sistema incluye los conceptos de totalidad interdependiente, jerarquía, comunicación y control. La delimitación del sistema depende del observador, por tal razón, según el nivel de observación elegida, el sistema puede ser: el individuo, la familia, la empresa o la institución.

Esta delimitación corresponde a la de los niveles de intervención e implica un cambio en los objetos de estudio, pues ya no son los entes antológicos en sí mismo sino que los objetos de observación y análisis son ahora los patrones de interacción que constituyen el sistema.

---

<sup>53</sup> PAPP, Peggy. Proceso de cambio. Grupo e instituciones. 1 Edición. México: Paidós. 1998. p. 28.

**5.10.5. Sistemas de creencias.** Un sistema de creencias se compone de una combinación de actitudes, supuestos básicos, expectativas, prejuicios, convicciones y creencias, aportados a la familia nuclear por cada progenitor, a partir de su familia de origen. Estas creencias individuales se entrelazan para formar las premisas rectoras que gobiernan a la familia<sup>54</sup>.

Algunas de estas creencias son compartidas; otras son complementarias y proporcionan la base de la atracción mutua inicial de los progenitores. Durante el noviazgo y las primeras fases de la vida matrimonial se llevan a cabo, en torno a estas creencias, una serie de negociaciones que se expresan bajo la forma de temas familiares. De aquí surgen las secuencias conductuales que regirán los comportamientos de cada familia. Algunos temas familiares comunes son: Responsabilidad Vs. Irresponsabilidad, en que el cónyuge asume el rol de responsable y el otro de irresponsable; Enfermedad Vs. Salud, en que un cónyuge se pone emocional o físicamente enfermo y el otro se convierte en su psicólogo o médico; Acercamiento Vs. Distancia, en donde uno de los cónyuges persigue al otro para un contacto emocional y afectivo y el otro cónyuge evita la persecución; Maestro Vs. Alumnos, uno de los cónyuges adopta un papel autoritario y el otro cónyuge un papel pasivo, de acatamiento, las posiciones pueden modificarse en situaciones diferentes, pero el tema central sigue siendo el mismo.

Distintos autores describen el sistema de creencias como mitos familiares (Ferreira, 1966), constructos familiares (Reiss, 1971), temas familiares (Hess y

---

<sup>54</sup> Ibid, p. 28.

Andel, 1969) e identidad familiar (Wolin, Bonnett y Noonan, no publicado). Estos últimos describen la identidad familiar como "El sentido subjetivo (De la familia) de su propia situación, continuidad y carácter<sup>55</sup>", sostienen que esta identidad en un modo de establecer conocimientos entre una generación y la otra.

**5.10.6. La familia como sistema.** La familia es un sistema, social natural que puede ser estudiado en términos de su estructura, o forma como está organizado en un momento dado, y su proceso o formas en las cuales cambia a través del tiempo.

La familia es un sistema en la medida en que está constituida por una red de relaciones; es natural por que responde a las necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana; y tiene características propias en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano.

Además en la familia existen una serie de lealtades, el principio de no sumatividad, unos límites; también como sistema, la familia se ajusta al concepto de causalidad circular y roles y de reglas implícitas que caracterizan y debemos tener en cuenta al trabajar con una familia.

---

<sup>55</sup> Ibid., P 29.

Otra funcional relacionada con los patrones y fenómenos de la interacción y otra evolutiva, donde considera a la familia como un sistema meiotético en creciente complejidad.

Estructura, funcionamiento y evolución, conduce a identificar la cosmovisión de la familia como tal y de la sociedad y los individuos sobre ella, de modo que en su estudio se incluye también su marco de creencias y valores, contemplados al mismo tiempo las ideologías allí subyacentes todos estos elementos están en permanente interacción, en forma tal que las creencias por ejemplo, pueden mantener cierto tipo de estructura y de funcionamiento, lo mismo que cambios en uno de estos dos aspectos puede conducir a un cambio de creencias.

Dentro de la visión sistemática, los trastornos individuales se connotan como síntomas de una disfunción familiar, teniendo en cuenta que sí el comportamiento y el desarrollo de un individuo son desadaptativos en relación con el exterior, pueden ser funcionales y adaptativas dentro del contexto familiar.

A pesar de su intensa interacción con el ambiente, cada familia es un organismo social que conserva su organización y su identidad, aunque a lo largo del tiempo cambien las relaciones efectivos que tiene sus integrantes, esto significa que lo que modifica es solamente el modo de conservar su organización, pero no su estructura esencial, pues de lo contrario perderá su autonomía y su identidad, dejando de ser reconocible como unidad y como totalidad.

---

## 5.11. CONCEPTO DE FAMILIA.

**5.11.1. Ciclo de vida familiar con hijos pequeños y escolares.** El mito de iniciación de esta etapa es el nacimiento del primer hijo, a partir del cual se producen una serie de cambios en todas las dimensiones del funcionamiento familiar; desde el punto de vista de su estructura, la familia cuenta ya no sólo con el subsistema conyugal, sino además con el parental; en su nuevo rol, los padres empiezan a desempeñar las funciones de protección y se preparan para cumplir con las orientaciones y control de los hijos.

Desde el punto de vista de la interacción afectivo, los cónyuges tienen que abrir un espacio para el hijo y debe desarrollar nuevas maneras de vivir todos los eventos de la cotidianidad, lo cual implica un importante ajuste a las reglas ya establecidas como pareja, por medio de un adecuado proceso de comunicación, de resolución de problemas y de afrontamiento de los sucesos estresantes propios de esta etapa. "Todas estas tensiones se incrementan en la familia de madre soltera y en las familias monoparentales, de modo que el éxito para afrontarlas dependerá del acceso a los recursos respectivos"<sup>56</sup>.

En estas familias monoparentales, otro factor de estrés es la generación de dependencia de la familia extensa por el cuidado de los niños, en especial si la insuficiencia de recursos determina una convivencia forzada. El ingreso al medio

---

<sup>56</sup> *Ibid.*, p. 126.

escolar es otro estresor normativo que puede convertirse en problema, sí aspectos de la dinámica familiar como la excesiva sobreprotección o temores infundidos al niño, dificultan su natural proceso de separación.

**5.11.2. Estresores no normativos.** Un evento cuya frecuencia se incrementa infortunadamente en un medio violento como el nuestro, es la muerte de uno de los padres. Sí el fallecido es un hermano del niño, las consecuencias de la pérdida dependerá del modo como se produjo la muerte, de la reacción de los padres ante el evento y ante los niños sobrevivientes y de la relación del niño con el hermano muerto y con los demás.

Otro evento frecuente es la separación o divorcio de los padres. El sentido que los niños le atribuyen a este hecho varía según la edad, así para el de tres a seis años este aspecto significará abandono por parte de los padres, los niños de cinco a ocho años son conscientes de la dificultad y en su fantasía creen que pueden hacer algo por mejorar la situación, aunque a veces tengan que acudir inconscientemente a medidas como la enfermedad o los problemas de adaptación y rendimiento escolar<sup>57</sup>, en cualquier caso las consecuencias de la separación dependerán de la claridad y del cumplimiento de los acuerdos que establezcan los padres.

---

<sup>57</sup> Ibid., P. 128.

- ▶ Tensiones intrafamiliares, reflejadas en el niño enfermo; coaliciones entre el enfermo y la persona encargada de cuidarlo, mutua culpabilidad entre los padres o hacía el niño.
- ▶ Modificaciones en las actividades y metas familiares relativas a la reducción de actividades de entrenamiento y limitaciones profesionales de los padres.
- ▶ Aumento de los quehaceres domésticos propios de la atención del enfermo e incremento de los gastos por atención médica y cuidados en general.
- ▶ Aislamiento social por temor al rechazo o por limitaciones físicas propias de la enfermedad.
- ▶ Preocupación y aflicción por las alteraciones físicas y del desarrollo así como por la adecuada atención médica y el aprovechamiento escolar del niño, en la medida en que sus condiciones se los permitan

Muchas veces la acumulación de tensiones se incrementa de acuerdo al nivel escolar, económico y educativo de los padres. Como se ha enfatizado en lo descrito anteriormente, las tensiones se incrementan por el bajo nivel económico, ocupacional y educativo de los padres.

El manejo socioafectivo que brinde la familia ayudará en gran proporción a la superación de dichas tensiones. La familia deberá poseer capacidades y recursos, recursos por parte de cada uno de los miembros y de la familia en general.

**5.11.3. Tensiones y Estresores propios de esta etapa.** Este grupo reporta el mayor número de tensiones por embarazo y crianza así como de tensiones intra familiares relativas al aumento del conflicto entre esposos tanto sobre asuntos de su relación como del manejo de la relación con la familia política y de la resolución de problemas concretos con la subsistencia, asociados en buena medida con la administración de la economía y de las tareas domésticas.

Otras tensiones típicas resultan ser las relativas o enfermedades y cuidados de los hijos, aumentadas en los últimos años por las ya mencionadas exigencias de la vida urbana, todo lo cual implica una elevación de las tensiones económicas por el significativo aumento de los gastos ocasionados por el proceso de gestación, parto y crianza, lo cual puede tener también efectos laborales negativos en especial cuando ha habido complicaciones de salud o cuando la atención de los pequeños se convierte en una interferencia por el desempeño de ciertas funciones que podrían representar un ascenso en la carrera de la mujer.

Ángela Hernández habla también que dentro de los eventos estresantes no normativos de la familia están la aparición de una enfermedad crónica y severa en alguno de los hijos, así como el nacimiento de menores con trastornos o problemas congénitos. Patterson y Mc Cubbin(1983) describen las tensiones inherentes a estas situaciones como son:

Preocupación y aflicción por las alteraciones físicas y del desarrollo así como por la adecuada atención médica y el aprovechamiento escolar del niño enfermo, en la medida en que sus condiciones se los permitan.

Muchas veces la acumulación de tensiones se incrementa de acuerdo al nivel escolar, económico y educativo de los padres.

Como se ha enfatizado en lo descrito anteriormente, las tensiones se incrementan por el bajo nivel económico, ocupacional y educativo de los padres.

El manejo socioafectivo que brinde la familia ayudará en gran proporción a la superación de dichas tensiones. La familia deberá poseer capacidades y recursos, recursos por parte de cada uno de los miembros y de la familia en general.

✦ **Recursos de los miembros.** La función de los miembros es determinante, existen recursos emocionales, que están relacionados por la adecuada satisfacción de sus necesidades físicas y psicológicas básicas.

Los cuidados brindados al menor proporcionan un ambiente que facilita el aprendizaje y el desarrollo correspondiente a su edad; los padres deben satisfacer sus propias necesidades, pues de lo contrario van a ser más vulnerables a

imponer controles excesivos a la inquietud natural de los niños y responder con irritabilidad a sus iniciativas y a sus demandas de actividad.

"Una vez más, si no se cuenta con la colaboración de los dos padres, el progenitor a cargo del niño estará más propenso a la fatiga y con ello a experimentar como un peso las labores de comportamiento y control del menor"<sup>58</sup> .

Otra necesidad de los padres en estas etapas es la de revisar sus propias experiencias de crianza y sus expectativas acerca de sus hijos, porque la tendencia espontánea conduce a reproducir los patrones vividos, de forma que en su manera de enseñar, de corregir y de proteger a los niños se repiten o se superan los estilos aprendidos en la propia infancia, acerca de cada uno de los componentes de la cotidianidad, tales como la alimentación, el manejo del tiempo, la organización de los objetos, etc.

✦ **Recursos de la familia.** La cohesión familiar afecta indiscutiblemente al sistema familiar, los cuales conducen al surgimiento de ciertas alteraciones en los límites entre los subsistemas; es decir, a que sin proponérselo, los padres deriven la búsqueda natural de satisfacción afectiva en los pequeños hijos; así los niños entran en coaliciones con el padre o con la madre, o en situaciones de triangulación.

---

<sup>58</sup> HERNÁNDEZ, Op. Cit., p. 133.

Es importante subrayar, la relación entre la cohesión familiar y la construcción de la confianza básica en las primeras etapas de desarrollo infantil. Otro aspecto importante, es con relación a la adaptabilidad de la familia para afrontar las diferentes crisis o tensiones.

En todo sistema familiar la comunicación se constituye como un factor fundamental para el avance evolutivo, por que ella es el vehículo a través del cual se transmiten las instrucciones que orientan a los niños, se les expresa afecto, y se resuelven los problemas de la convivencia. “Es importante por lo tanto, desglosar algunos de los componentes del proceso de comunicación, para discriminar los comportamientos disfuncionales”<sup>59</sup> :

**Escuchar:** Predominan los monólogos, sobre todo de los padres hacia los hijos, o entre ellos, siendo por lo general las madres quienes asumen el papel activo dentro del patrón comunicacional de “la cantaleta” caracterizado por la repetición de quejas.

**Desarrollo de temas:** Casi nunca un tema se lleva a su culminación; más bien aparece un dislocado cambio de contenido, a raíz de los desacuerdos de malestar que interrumpen el proceso.

---

<sup>59</sup> *Ibid.*, P. 135.

**Ruido en la comunicación:** Aparecen conductas como las de raparse la palabra, elevar el tono de voz, agitarse, o por el contrario, responder con monosílabos y actitudes de desinterés.

**Contenido de los mensajes:** Cuando el clima familiar es poco funcional, priman los contenidos negativos que definen al mundo y a las personas con atributos descalificativos, dentro de interacciones de reproche, de rechazo y de imperativos que dejan traslucir las luchas de poder entre los miembros de la familia.

**Vías de interacción:** Cuando el ambiente es fluido y positivo; cuando las cosas no se dan de este modo, la madre se convierte en el canal de regulación de la comunicación, donde se excluyen todos los procesos de participación y colaboración.

**Reacciones al contenido y no a la esencia de la relación:** Los mensajes no verbales y el grado de acercamiento son los indicadores en una relación; por ejemplo, cuando la comunicación es disfuncional, el conflicto enciende porque se responde selectivamente sólo a ciertos mensajes no verbales y se pretende resolver las dificultades en el nivel verbal o del contenido.

Conforme a la perspectiva sistémica de la familia, existen unos síntomas e indicadores de disfunción, los cuales pueden aparecer en cualquiera de los

subsistemas familiares. En el niño en edad escolar, en relación padres – hijos, crisis y rupturas conyugales.

✚ En el niño en edad escolar:

Problemas de adaptación al medio escolar:

Estos problemas son reflejados en dificultades de aprendizaje y de rendimiento, en algunas ocasiones se presentan comportamientos agresivos, aislamiento y timidez.

Problemas emocionales y del comportamiento en general, tales como enceresis, encopresis, hiperactividad, fobias, trastornos psicósomáticos como asma, alergias, migrañas, cefaleas, etc.

Agravación de trastornos físicos, como puede ocurrir con las disritmias y otros cuadros de tipo apileptoide, trastornos digestivos, hipoglicemias, propensión a infecciones y a fracturas, etc.

El inadecuado funcionamiento familiar es la causa de la aparición de los problemas anteriormente señalados.

✚ En la relación padres – hijos: el no manejar adecuadamente las pautas de crianza, la disciplina, desarrollar hábitos de aseo, de alimentación, de estudio, etc.

los métodos para premiar y castigar. Son los problemas más comunes en las relaciones padres- hijos. Muchos padres no saben como manejar estas situaciones y esperan que personas ajenas a la familia, como los maestros, sean los guías en el comportamiento en situaciones sociales.

✱ Crisis y rupturas conyugales: las rupturas se presentan en cualquier etapa del ciclo vital de la familia, situación que interfiere en el desempeño y evolución de los hijos.

**5.11.4. Relación madre – hijo, condiciones familiares y socioeconómicas del niño.** “En el campo pediátrico muchos investigadores se dedicaron a estudiar la influencia de la madre sobre la forma en que el niño responde a la enfermedad. Fueron ellos quienes comenzaron a distinguir entre la influencia de la madre en sí y la del ambiente socio – económico en general, que actúa sobre el niño, primero a través de la madre y luego directamente”<sup>60</sup>.

Más adelante se indagó la influencia de la angustia de la madre sobre el niño enfermo. Se observó que el grado de angustia se transmite al niño aumentando sus preocupaciones provocadas por la enfermedad.

---

<sup>60</sup>. FELD, Fogel. El psiquismo del niño enfermo orgánico. 6 edición. Buenos Aires: Paidós. 1996. P. 26.

Según Mechanic<sup>61</sup>, es la madre quien transmite al niño los patrones de conducta relativos a la salud y la enfermedad, y a su vez intervienen los hermanos, compañeros, maestros y personas de su alrededor. Todas estas personas ayudan a que el niño asuma una actitud que la sociedad en que vive espera de él según el sexo y la edad. Pero también juega un papel importante la atmósfera emocional. Es el caso de algunas madres que viven en tensión constante, observan y refieren más síntomas de sus hijos.

La educación de la madre es otro factor que influye en la preocupación por los síntomas. Las madres menos educadas son más fatalistas, menos preocupadas por detectar y prevenir síntomas según las investigaciones que han hecho acerca de los factores que influyen en un paciente enfermo, se han encontrado los siguientes aspectos:

**Aparición de los síntomas y evolución de la enfermedad.** Vivencia familiar y de los pacientes frente al diagnóstico y el tratamiento. En el grupo de los escolares y adolescentes, es destacable el hecho de que el paciente y la familia utilizan los cuidados cotidianos y constantes que el tratamiento exige, como un control de tipo obsesivo en el sentido de aferrarse a una rutina bien establecida para evitar la angustia. Es frecuente observar que los niños se cuidan así mismo, sea en cuanto a tomar medicación o controlar las comidas.

---

<sup>61</sup> Ibid., P. 26, 64, 65, 66.

Las relaciones Madres – hijos en estos casos son absorbentes y encubre una hostilidad de la madre hacia el niño que la lleva a extremar su dedicación a él.

**- Grado de información de los pacientes y sus padres acerca de la enfermedad:** Los padres casi siempre se preocupan por conocer todos los aspectos asociados con la enfermedad y a los niños se acostumbra a brindársele una información parcial al respecto.

**Actitud de los pacientes y sus familias frente al mundo externo:** Siempre se recomienda que practique actividades físicas y deportivas. Se ha observado que la mayoría no lo hacen. En el período de agudización de la enfermedad, se aíslan y se deprimen. Cuando se trata de una enfermedad como leucemia lo primero que viene a la mente es la muerte.

La muerte, o la amenaza de muerte, no es más que uno de los numerosos incidentes que pueden alterar una familia. Una unidad familiar está en equilibrio funcional cuando está en calma y cada miembro funciona con eficacia aceptable durante ese lapso de tiempo. “El equilibrio de la unidad se ve afectado tanto por la adición de un nuevo miembro, como por la pérdida de otro. La intensidad de la reacción emocional que funciona en la familia en ese momento”<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup> BOWEN Murray. Terapia familiar en la práctica clínica. 3 edición. México: Trillas. 1987. p. 36.

Una familia es dēsequilibrada cuando hay una pērdida. Existen pērdidas funcionales, tales como un miembro familiar enfermo; las pērdidas emocionales como la ausencia de una persona de carācter agradable. Posiblemente una familia bien integrada muestra una reactividad patente en el momento del cambio, pero se adapta a ēl con bastante prontitud.

Por el contrario, una familia menos integrada probablemente muestra una reacciōn menos significativa en ese momento, pero responde posteriormente con sīntomas de enfermedad emocional o con cualquier otro sīntoma.

Asī mismo, la familia puede sufrir una gran ansiedad y abordar sus rutinas diarias con un nivel de estrēs apreciables, debido a que una enfermedad como el cāncer o amenaza potencialmente la vida. El estrēs y la ansiedad que sufre el niōo o el adolescente puede ser muy grave. Ademās, las limitaciones debidas a la enfermedad a menudo obstaculizan el desarrollo normal y por supuesto que la familia tambiēn tiene que afrontar la enfermedad, su tratamiento y sus efectos durante largos perīodos de tiempo. "Este tipo de tratamiento tiene muchas exigencias a largo plazo y son difīciles de afrontar, por lo tanto es estresante por sī misma"<sup>63</sup>.

Es posible que tener un niōo en casa con una enfermedad crōnica crea tensiones en el entorno familiar. Tambiēn es importante recordar que las familias en las que

---

<sup>63</sup> WISKS Rita. Psicología del niōo y el adolescente 3 ediciōn. WEST Virginia: Prentice Hall. 1997. P 371 372.

hay un hijo enfermo no son inmunes a las tensiones que experimentan todas las familias; el estrés que sufren algunos sistemas pueden influir tanto en la adaptación tanto del niño como de la familia.

Así por ejemplo, el tipo de diversidad de estrategia de afrontamiento con que cuente el niño o el adolescente es probable que sean importantes en este proceso. Una segunda categoría de variables está formada por factores relativos a la enfermedad, como la gravedad y el grado de deterioro. Además, el entorno del niño (por ejemplo, la familia, el colegio, los servicios de salud), probablemente sea un factor de variabilidad con respecto a la adaptación.

El tipo de enfermedad, su gravedad y el grado de deterioro que produzca en el funcionamiento son algunas de las variables que se han estudiado para vincularlas con la adaptación o la enfermedad; la gravedad está probablemente relacionada con una mayor limitación en el funcionamiento normal. Sin embargo, cada una de estas variables es importante según comenta en el capítulo de factores psicológicos que influyen en las afecciones médicas, sostiene que en muchos estudios realizados sobre la depresión entre niños y adolescentes con problemas médicos crónicos, Bernnett (1994) halló que los niños y adolescentes con asma, con dolor abdominal recurrente y con drepanocitosis tenían mayor riesgo de desarrollar síntomas depresivos que aquellos con cáncer. Otros investigadores han hallado que la adaptación está asociada al grado de limitación funcional que produzca la afección como, por ejemplo; el número de ausencia al colegio o

limitaciones en las relaciones con los amigos. El grado en el que la enfermedad está bajo control también es importante.

El funcionamiento familiar se ha vinculado con frecuencia a la adaptación de niños y adolescentes. Es de esperar por tanto, que el funcionamiento familiar se relacione igualmente con la adaptación psicológica de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas de hecho, en uno de los primeros estudios realizados se sugirió resultar especialmente perjudicial para el niño o el adolescente con una enfermedad crónica.

Según Lavigne y Faier – Rooutman 1993, los factores de riesgo y estrés razonable supone como punto de partida que algunas de las influencias familiares que se relacionan con la adaptación de otros niños y adolescentes, tales como la depresión de los padres o los conflictos matrimoniales, también estarán relacionados con la adaptación de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

Igualmente la cohesión familiar es otra variable que parece ser importante. A menudo suele comunicarse que una enfermedad que amenaza la vida une con frecuencia a los miembros de la familia.

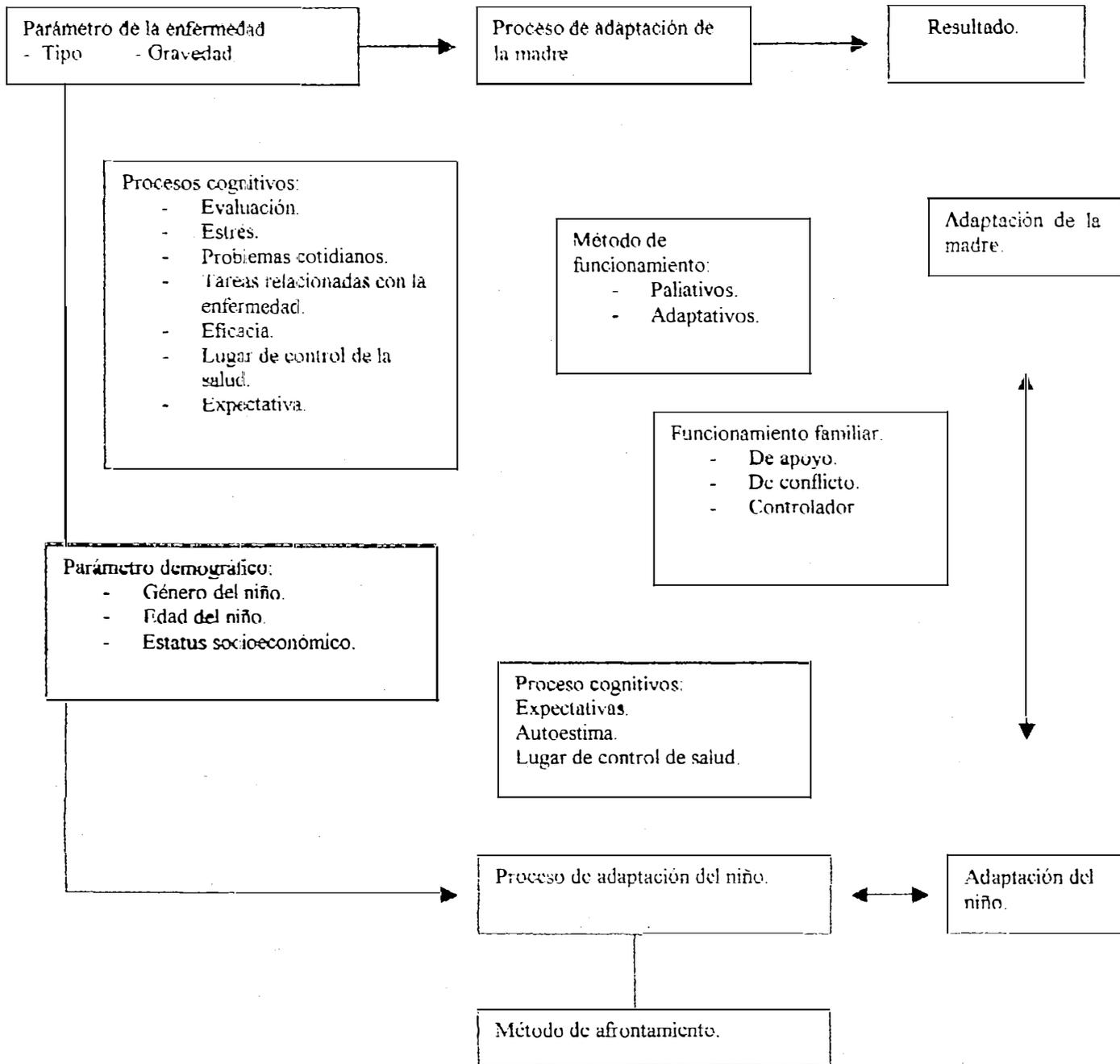
Dado que los pacientes de cáncer con poca edad tienen ahora una mayor posibilidad de vivir de la que nunca han tenido, este descubrimiento, sorprendente

en alguna medida, indica la necesidad de estudiar más en profundidad como el tiempo que ha transcurrido desde el tratamiento, la edad actual.

La edad en el momento de diagnóstico y otras variables similares pueden estar relacionadas con la asociación entre el entorno familiar y la adaptación psicológica del niño o adolescente que ha sobrevivido al cáncer.

En el siguiente cuadro, vemos los factores psicológicos que influyen en las afecciones médicas tomado por Thompson, R.J. Gustatson, K.E; George, L,K, y Spak, A (1994). Cambio en la adaptación psicológica en niños y adolescentes Journal of Pediatric psychology 19, 189, 203 Reproducido como la autorización de Plenum, Publishing Corporation.

**5.11.5. La familia con un paciente enfermo.** Debemos tener en cuenta que la familia es un sistema que está compuesto por varios elementos, los cuales son de importancia para que el funcionamiento familiar se lleve adecuadamente; por lo tanto, si uno de los miembros de dicho sistema rompe la estructura familiar, afecta a los demás miembros que componen la familia, porque los cambios o comportamientos de un individuo afectan a las personas que conforman el grupo familiar.



De igual manera, la armonía y el orden familiar se alternan irremediabilmente con el diagnóstico de la enfermedad de uno de sus miembros, perceptibles o imperceptiblemente. Cada una de las partes del móvil familiar se afecta y debe acomodarse en forma antes desconocidas para mantener el equilibrio ante esta nueva realidad de la enfermedad.

“Ninguna familia que haya tenido que vivir una enfermedad fatal sale ileso de la experiencia, pues deben enfrentar permanente y frecuentemente desgastes, exigencias y cambios”<sup>64</sup>. El último es la muerte del ser querido y cuando esta ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud. Es posible que, como consecuencia de la enfermedad, la familia entera o alguno de sus miembros sean mejores luego de enfrentar el sufrimiento de reconocer la necesidad que tiene más de otros y el valor emocional del apoyo y la compañía en momentos adversos, y de asumir el replanteamiento interior acerca del significado de la vida.

En términos generales la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas<sup>65</sup>:

Desorganización, puesto que la enfermedad pone a prueba y a veces quebranta los recursos Adaptativos, para afrontar situaciones difíciles, que antes habían sido exitosas.

---

<sup>64</sup> FONNEGRA DE JARAMILLO: Issa. De cara a la muerte. 2 edición. Bogotá: Intermedio 1999. P. 159

<sup>65</sup> Ibid, P. 160, 161.

Ansiedad, que pueden presentarse en conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia de más a otros y rupturas o alteraciones de la comunicación que ocasionalmente se manifiesta con gritos e interrupciones o ignorando o descalificando lo que el otro dice.

La habilidad o fragilidad emocional, que es una reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.

Tendencia a la introversión, la enfermedad es una poderosa fuerza centrípeta que ejerce un efecto de Bunker o de muralla, en la familia. Para defenderse del desorden y el caos que genera la enfermedad, aparecen nuevas normas y quien no las cumpla atenta contra el precario equilibrio familiar y en algunas ocasiones es expulsado.

**5.11.6. La familia ante el impacto de la enfermedad.** Cuando en la familia aparece una enfermedad terminal que conducirá a la muerte, se genera en sus miembros fuertes emociones acompañadas de intenso dolor y sufrimiento psicológico, sentimientos de angustia, culpa, desesperación, incredulidad y confusión.

Se supone que dichas emociones pertenecen al mundo interno de cada uno de los individuos y no se tiene en cuenta los procesos emocionales generados en y por la misma estructura familiar.

La familia es un sistema, un todo organizado y las partes que la conforman son interdependientes; Dentro de este proceso cada miembro del grupo expresa su propio sentir, pero además se experimentan sensaciones y percepciones originadas en ese mismo sistema.

En el caso de una familia con un miembro que padece cáncer, no sólo es este quien elabora el impacto de la inminencia de su propia enfermedad, sino que cada uno de los miembros y el grupo, deberán hacerlo. Cada cual elabora el duelo en relación con sus propias sensaciones y vivencias acerca de la enfermedad, de su pasado y de sus duelos anteriores, del grado de dependencia emocional con el paciente y de la función que éste tiene dentro del grupo.

La vivencia y la percepción que se tiene de la enfermedad dependen en gran parte de los rasgos y de los comportamientos del sistema social, cultural y económico en que se vive, de allí, que cada familia tenga una manera particular de enfrentarla. Todas las familias poseen rituales, costumbres sociales y religiosas para enfrentar la enfermedad y éstas deben ser comprendidas por el terapeuta mediante la obtención de un genograma o árbol familiar.

**5.11.7. Tareas ante la enfermedad grave de un miembro de la familia.** La familia debe iniciar un proceso conjunto de duelo anticipado y terminar los asuntos pendientes con el paciente que se muere:

Expresar sentimientos, resolver conflictos del pasado, aclarar confusiones y recordar relaciones mutuas con el objeto de que la separación final sea más tolerable y tranquila para la familia, para el paciente. El grupo debe apoyar al paciente y al mismo tiempo luchar por encontrar paliativas hasta que sobrevenga la muerte. De esta forma, el grupo familiar comenzará a organizarse para mantener su estabilidad después del desequilibrio causado por la enfermedad, para asegurar la supervivencia continua de los otros miembros e iniciar el proceso de cambio que se debe cumplir tras la muerte del paciente.

**5.11.8. Respuestas emocionales.** Ante la pena de que algún miembro de la familia está enfermo, cada uno de los miembros de la familia se entristece por la parte de sí mismo que va a perder y por la familia como un todo, que cambiará para siempre.

Las principales emociones como respuesta a la amenaza de la pérdida del ser querido, es la tristeza, la agresividad y la culpa, las cuales son estimuladas por los acontecimientos diarios y por los cambios y las separaciones físicas que impone la enfermedad.

La agresividad que se produce en el grupo familiar se debe a la falta del ser querido para llenar las necesidades de dependencia de los miembros de la familia, pues su capacidad está disminuida para funcionar y desempeñar esos roles. La acumulación y la represión de la rabia debilitan la habilidad para controlar la situación; los miembros de la familia necesitan a menudo ayuda del terapeuta para expresar de manera apropiada este tipo de sentimiento hacia el paciente.<sup>66</sup>

Las emociones de rabia, culpa, de frustración y de tristeza con relación al enfermo, no están reñidas con el amor al ser querido; son partes del proceso normal y deben ser elaboradas por los miembros de la familia como parte del impacto sobre cada uno de ellos sobre el sistema familiar.

**5.11.9. La enfermedad y el ciclo familiar.** La definición de familia debe ser entendida ampliamente, pues abarca no sólo a las personas que tienen un vínculo consanguíneo, sino también aquellos significativos afectivamente y que participan de la vida familiar y que deben ser tenidos en cuenta también como integrante del grupo familiar.

El ciclo familiar de una familia incluye períodos en los que existe una tendencia a agruparse y a permanecer unidos y otros en los que la tarea saludable es desprenderse y facilitar la dispersión a los miembros, un ejemplo de estos casos

---

<sup>66</sup> WISKS, Op. cit., p. 376.

es una familia con hijos pequeños en proceso de crianza, que debe cerrarse para poder solidificar como un grupo y fortalecer sus jerarquías, límites y normas.

Una crisis familiar, en cualquier etapa del ciclo vital en que se produzca en una poderosa fuerza centrípeta la que congrega a sus miembros. En tiempos de dificultad, las familias se cierran, a veces hasta el extremo de rechazar la ayuda, la intervención y la orientación externa, construyendo para protegerse y aislarse demasiado del medio social.

**Factores que afectan la reacción familiar a la enfermedad.** Para comprender el grado de lesión a que está expuesta una familia que enfrenta la enfermedad es importante mencionar algunos factores<sup>67</sup> :

Quien es la persona enferma y que papel desempeña en la familia, que tan importante y necesaria es su presencia para los demás miembros de la familia, que representa y que aporta.

De qué y cómo se refiere a la forma como sobreviene el desenlace de una enfermedad. Cuál es la enfermedad, que tan bien atendido está el enfermo o si tuvo una enfermedad para prepararse para ella.

---

<sup>67</sup> FONNEGRA, Op. Cit., P. 190 - 203.

Los valores y creencias familiares. Que significado le asigna la familia a una determinada enfermedad, cuales son sus actitudes y posturas frente a esta problemática.

El funcionamiento previo a la enfermedad: la reacción será totalmente diferente si el funcionamiento de la familia ha sido positivo o no se trata de una familia con vínculos rotos y lesionados y/o con patrones de comunicación bien sanos.

Los recursos a que puede recurrir a los momentos de crisis: qué tan sólida, generosa y disponible es la red de apoyo emocional y financiero con que cuenta la familia o si es o no pertinente solicitar ayuda.

El momento en que ocurre la crisis; no solo se refiere, al aspecto del ciclo vital, sino también quien es la persona.

Debido a que no es lo mismo a que sea un niño, un adolescente o un padre de familia, porque, las contribuciones que da cada uno al hogar son totalmente diferentes.

La familia de los pacientes con cáncer, se preparan para la muerte del enfermo, ya que se dice que es una enfermedad que lleva a la muerte, la familia y el enfermo van atravesando momentos que puede o no coincidir con el curso real de la enfermedad. Esquemáticamente, podemos afirmar que este trayecto o camino

tiene tres momentos diferentes y que a la vez son relativos y su tiempo varía en cada caso.

**Fase inicial o preparatoria.** Con los síntomas y diagnóstico de la enfermedad, la familia y el paciente se ponen en estado de alerta, que consiste en un temor, negación; lo cual sirve de mecanismos de defensa.

Esta fase inicial consiste en el conocimiento de la enfermedad como tal (examen, diagnóstico, pronóstico, tratamiento), lo cual está acompañado de una gran ansiedad.

**Segunda fase.** Convivir con la enfermedad fatal. Esta fase consiste en cuidar al paciente y aceptar la enfermedad; se inicia la búsqueda de mecanismos para reorganizar en varios aspectos. Con bastante frecuencia, los miembros de la familia se comprometen al cuidado del enfermo. En algunos casos, existen miembros de la familia que optan por tomar distancia, por presentar reacciones sentimentales, estos problemas están presentes en la mayoría de las familias.

**Tercera fase.** Aceptación del final. La familia en esta fase, se concreta en la enfermedad y se concientizan de lo grave que es.

**5.11.10. Organización estructural de la familia.** En la familia humana es indispensable una organización diferenciada en su estructura interna. Esto se hace alrededor de dos concepciones biológicas esenciales: El sexo y la edad.

La diferenciación de sexos confiere habitualmente al hombre de tipo "instrumental" (gestión de las relaciones entre la familia y el medio externo) y a la mujer un rol de tipo "expresivo" (encuadramiento de las relaciones afectivas y gratificación de las necesidades ligadas al crecimiento biopsicológico de los niños). Esta repartición de roles no es rígida, ya que puede por necesidad ser intercambiable. La segunda realidad biológica, la edad: Esta establece a un nivel primitivo de denominación y sumisión que se expresan a un nivel más elaborado, por la autoridad parental indispensable para el cuidado de los niños, hasta que estos adquieran una competencia suficiente para valerse por sí mismos. Así la autoridad pertenece claramente a la generación de los padres y las fuentes de comunicación y canales afectivos son más claros y efusivos, que ayudan a la interacción de la familia. Es por esta razón que es importante tener en cuenta estos dos elementos para comprender el Funcionamiento vital del sistema familiar.

**5.11.11. Estructura familiar.** " El término estructura denota pautas de interacción relativamente duradera que concurren a ordenar y organizar subunidades componentes de una familia, en relaciones más o menos constantes<sup>68</sup> "

---

<sup>68</sup> UMBARGER Cartec C. *Terapia Familiar Estructural*. 4 edición. Buenos aires. Amorroto. 1983. p. 31.

La estructura familiar hace parte de los modos en que interactúan los miembros de una familia.

La categoría de estructura se haya estrechamente vinculada a las categorías que son afines de ley, forma, necesidad, etc. permanecen invariables a pesar del cambio constante de las partes y del todo mismo, solo se transforma cuando en el todo hay un salto cualitativo.

La noción de estructura es mucho más antigua; precede a la existencia de las ciencias sociales y encuentra en el siglo XVII, su primer campo privilegiado en la historia natural. Su sentido es entonces el de organización, de disposición ordenada de las partes<sup>69</sup>

En el siglo XIX, el concepto es importado a las ciencias sociales por obra de pensadores como Auguste Comte, Herbert Spencer, y sobre todo Karl Marx. Este describe la vida social entera en términos de estructura y afirma la existencia de empalmes complejos entre infraestructura<sup>70</sup>.

Así mismo, Hans Peter Dreitzel, considera que sistema y estructura son unos conceptos que está de moda y que, al hablar de sistema, se da el peligro de

---

<sup>69</sup> CAZENUEVE Jean, La sociología, 2 edición, Bilbao España: Mensajero, 1970 p. 183.

<sup>70</sup> Ibid., p. 183

construir la realidad en lugar de captarla: «La estructura esté frente al concepto de sistema en la misma relación que la idea frente a la realidad.<sup>71</sup>»

Las alianzas que se dan entre los miembros de una familia son las estructuras que regulan su cotidiano flujo de información y de energías. Minuschin ha expresado que la estructura designa “el indivisible conjunto de demandas funcionales que organiza los roles pueden ser complementarios y paralelos. Los primeros hacen referencia a que la conducta de uno de los participantes complementa la del otro, constituyendo un tipo distinto de gestal<sup>72</sup>. Del mismo modo, Wastlawick considera que los roles complementarios tienen dos posiciones distintas, un participante que ocupa lo que se ha descrito de diversas maneras como la posición superior o primaria, mientras que el otro ocupa la posición correspondiente inferior o secundaria.

**Límites y reglas.** Los límites están constituidos por las reglas que definen las circunscripciones de participación en el subsistema. “Estas reglas que pueden ser explícitas o implícitas prescriben o determinan quienes participan en el subsistema y que tan extensa es una participación, la función de estas demarcaciones es proteger la diferenciación del sistema y por lo tanto, la integridad de sus miembros<sup>73</sup>”.

<sup>71</sup> DREITZEL, Peter *Soziale Welt* 2 edición. Barcelona: Herdel. Diccionario de sociología. 1977. P. 291

<sup>72</sup> WASTLAWICK, Paul. Documento “algunos axiomas exploratorios de la comunicación” P. 69

<sup>73</sup> ZSAPONICK J. Teoría y aplicación de la terapia estructural de la familia. Cuaderno de psicología. 6 edición. México: Limusa, 1998. P. 140.

Cada sistema familiar establece sus propias reglas y por lo tanto, sus propios límites. Las reglas son el resultado de la unión de todas las creencias y patrones de comportamiento compartidas por los miembros de la familia; muchos de los cuales se reflejan en:

- La capacidad de toma de decisiones.
- El desempeño de roles y límites.
- El establecimiento de reglas y normas, entre los subsistemas que componen a la familia.

**ROLES:** "Es el conjunto de conductas que son más o menos características de todos los ocupantes de cualquier posición"<sup>74</sup>. Cuando hacemos referencia al término roles, lo primero en que se piensa es en las relaciones mutuas entre los miembros de un subsistema, con relación a los elementos que lo componen, en el cual cada miembro tiene un rol definido. Es así, como el sistema motiva a sus miembros para desempeñar roles.

Así mismo, Maritza Montero, define los roles como: "una serie de acciones o responsabilidades que el miembro ejecuta o asume en orden a la asignación o a la expectativa de la familia hacia este, teniendo en cuenta aspectos sociales y culturales como los tradicionales de cada sistema"<sup>75</sup>.

---

<sup>74</sup> MONTERO Maritza. Psicología social. 4 edición. México: Trillas. 1979. P. 23.

<sup>75</sup> Ibid., P. 225.

Teniendo en cuenta las definiciones anteriormente mencionadas, se considera importante para esta investigación, señalar que la estructura familiar se refiere al conjunto de pautas de interacción y demandas funcionales que ordenan u organizan el sistema familiar jerárquicamente para el establecimiento de roles, reglas y límites<sup>76</sup>.

**Jerarquía.** “La familia al estructurarse tiende a establecer reglas generales que rigen la organización y el funcionamiento, formándose así una jerarquía con distintos niveles de autoridad en la que hay una complementariedad de funciones e interdependencias entre los miembros, en particular de un mismo nivel jerárquico.”<sup>77</sup> Para esta investigación, la jerarquía se concibe como una de las características de la estructura familiar que organiza el establecimiento de roles, reglas y límites entre los miembros de la familia. Es decir, la jerarquía se refiere a la distribución del poder en la familia, la manera de interactuar entre los miembros de la familia.

“De un modo más popular la estructura es algo quieto o estático, algo fijado en el tiempo, como si se pudiera detener en un momento de la vida interactivo de la familia y crea de ese modo una estructura.”<sup>78</sup> Sin embargo, la estructura familiar debe ser capaz de adoptarse cuando las circunstancias cambian.

<sup>76</sup> BAQUERO, MORALES, MARTINEZ, PALMA. Estructura, Funcionamiento y Mecanismos de afrontamiento de los sucesos Estresores de las familias nucleares del barrio los Olivos de la ciudad de Barranquilla 2000 P 82 U S B

<sup>77</sup> Ibid., p 83

<sup>78</sup> Ibid., p. 84.

La existencia continua de la familia como sistema depende de una gama suficiente de pautas, la disponibilidad de pautas transaccionales y alternativas, la flexibilidad para movilizarlos cuando es necesario hacerlo. "La familia debe responder a cambios internos y externos, por lo tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita encarnar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros"<sup>79</sup>.

Un sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas, los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Un hombre puede ser un hijo, sobrino, hermano mayor, hermano menor, esposo, padre y así sucesivamente. En diferentes subsistemas se incorpora a diferentes relaciones complementarias.

Los miembros de un sistema familiar tienen que acomodarse a las reglas que ya han sido estipuladas, lo que indica que en algunas ocasiones las reglas también son impuestas y la falta de cumplimiento de estas conlleva a una sanción o castigo. Vale decir, que las reglas están relacionadas con la conducta de sus miembros, con los valores y cambios en la cultura. Es decir, que las reglas y límites pueden variar según el momento histórico, que a su vez son asimilados en forma muy particular en cada sistema familiar.

---

<sup>79</sup> HERNÁNDEZ, Ángela. Familia, ciclo vital y psicoterapia breve. 1 edición. Bogotá. Búho, 1997. P. 86.

Algunas familias pueden amoldarse fácilmente a los cambios en las reglas, por lo cual puede decirse que son flexibles.

**5.11.12. Composición familiar.** Minuchin<sup>80</sup>, describe una serie de tipologías familiares, las cuales se describirán a continuación:

Familias de pas de deux: se compone de dos personas, como por ejemplo: Madre – hijo; la pareja anciana cuyos hijos han dejado el hogar (síndrome del nido vacío); cuyos miembros crean lazos afectivos muy fuertes y dependientes, que influyen en la personalidad.

Familias de tres generaciones: las familias están constituidas por varias generaciones que viven en íntima relación, es probablemente la configuración familiar más típica en todo el mundo. La familia de varias generaciones tiende a ser más característica de la clase media baja y los grupos socioeconómicos inferiores.

Familia con soporte: Se caracteriza por haber muchos niños en el hogar, por lo común uno de ellos, y a veces los mayores reciben responsabilidades parentales que por lo general ocasionan conflictos entre hermanos. Puesto que el niño que recibe la responsabilidad, lo excluye del subsistema de los hermanos y lo eleva

---

<sup>80</sup> MINUCHIN. Técnicas de terapia familiar. 5 edición. Buenos aires: Paidós. 1990. P. 110.

hacia el subsistema parental. Él tiene más acceso a los progenitores y puede promover habilidades ejecutivas.

Familias acordeón: Es cuando uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados. Las funciones parentales se concentran en una sola persona, durante una parte de cada ciclo. En estos casos, es una cristalización posible la familia de un solo progenitor.

Familias cambiantes: Son aquellas familias que cambian constantemente de domicilio, que impide que sus miembros se adapten con facilidad a las situaciones que se le van presentando.

Familias con padrastros o madrastras: Cuando un padre adoptivo se agrega a la unidad familiar, conlleva a un proceso de integración que puede ser más o menos logrado.

Familias con fantasma: Son aquellas familias que han sufrido muerte, deserción, puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro que hace falta. Los miembros de estas familias pueden vivir sus problemas como la consecuencia de un duelo incompleto.

Familias descontroladas: Son aquellas familias en donde uno de sus miembros presenta síntomas en el área de control. Las pautas de comunicación tienden a

ser caóticas en estas familias. Los participantes no cuentan con ser escuchados y los mensajes sobre la modalidad del vínculo son más importantes que el contenido. Las comunicaciones aparecen organizadas en torno de secuencias o interacciones provistas de un valor afectivo.

Familias psicósomáticas: La estructura de ésta incluye una excesiva insistencia en los cuidados tiernos, "sobrepotección". La familia parece funcionar óptimamente cuando alguien esté enfermo. Entre las características de estas familias se descubre sobrepotección, fusión o unión excesiva entre los miembros de una familia; la incapacidad para resolver conflictos, enorme preocupación por mantener la paz y una rigidez extrema.

Familias huéspedes: Son aquellas familias que tienen acudir temporalmente a un individuo. Son características principales de los institutos encargados para estas acciones.

Teniendo en cuenta la anterior clasificación, se puede decir que la familia se caracteriza por el hecho de que el comportamiento de cada uno de sus miembros está relacionado con el comportamiento de los otros y por ende, con el de la familia. Los cuales son reforzados por reglas, normas y principios, dependiendo de los rituales o creencias del grupo familiar. Frecuentemente los valores son utilizados por la familia para circular el asiento del mito familiar, cuya definición es admitida como un conjunto de creencias organizadas y compartidas por todos los

miembros que "colorean" sus roles respectivos, la naturaleza de la relación y la imagen que ellos se forman de su identidad grupal. Como los valores, mitos, pueden valer para ocultar reglas relacionadas en la familia, la imagen que ellos se forman de su identidad grupal. "En muchos casos, los mitos se expresan por toda clase de tópicos, de rutinas"<sup>81</sup>.

Los mitos familiares no son forzosamente patológicos. Cierta grado de mitología es necesario para la representación común de la identidad y del estilo específico de la familia, para su narcisismo colectivo pueden tener una función reguladora (amortizando los cambios más bruscos); que de igual manera dependen de la estructura u organización de la familia.

**5.11.13. Funcionamiento familiar.** Son muchas las definiciones que se pueden tomar sobre funcionamiento familiar, sin embargo, se definirán algunas antes de escoger la que se utilizará como variable de investigación.

El funcionamiento familiar se define como las actitudes, valores y demás componentes del comportamiento familiar, algunos de ellos pueden ser cohesión, comunicación, estructura de poder, y autoridad, capacidad de participación, grado

---

<sup>81</sup> MINUCHIN. Técnicas de terapia Familiar. 5 edición. Buenos aires: Paidós. 1990. P. 119.

de compromiso del sostenimiento de la familia, y otras que surgen del interés particular de cada familia<sup>82</sup>.

De la misma manera, Alvares del Castillo “define el funcionamiento familiar como el manejo de las relaciones e interacciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo establecido para el funcionamiento de la vida en familia”<sup>83</sup>.

Sin embargo, Ángela Hernández postula que el funcionamiento contempla patrones y fenómenos de interacción. Entendiéndose los patrones de interacción como secuencias comunicacionales repetitivas que caracterizan a cada unidad familiar, conforme al principio de redundancia y su reintegración en el tiempo, los va convirtiendo en “reglas”.

“Estas tienen un carácter netamente descriptivos de las secuencias interaccionales del sistema pero a medida que avanza la familia por su ciclo vital, actúan como “normas” que sirven para evaluar la conducta de los miembros en consonancia con los valores que provienen de la cultura y de la religión, a su vez asimilado en una forma particular en la familia”<sup>84</sup>.

---

<sup>82</sup> MOLINA Beatriz. GOENAVA Pilar. Citado por BAQUERO, MARTINEZ, MORALES Y PALMA. Estructura, funcionamiento, mecanismos de afrontamiento de los sucesos Estresores de las familias nucleares del barrio los Olivos de la ciudad de Barranquilla. Universidad Simón Bolívar. 2000. p. 50.

<sup>83</sup> ALVARES del Castillo, Cecilia. Algunos conceptos que proporcionan el desarrollo integral de la prole y la comprensión de la vida familiar. 1 edición. Cartagena: Uninorte ICFES. 1994

<sup>84</sup> Hernández. Op. cit. P. 28.

A través de la interacción constante, el sistema familiar, los miembros que la conforman se ven en la necesidad de organizarse de acuerdo a las reglas, desempeño de tareas, roles y límites.

“A fin de promover el equilibrio emocional, individual y familiar. Es así como la estructura y el funcionamiento permanecen a través del tiempo, debido a que hay una reciprocidad en estos dos aspectos, lo que a su vez constituye la dinámica familiar<sup>85</sup> .

Para esta investigación, la definición que se utilizará para definir funcionamiento familiar como “los aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquía, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros<sup>86</sup> ”

Se considera de importancia esta definición, porque nos permite conocer como es el funcionamiento familiar ante la recuperación y tratamiento de la enfermedad, asociado a los roles, límites, jerarquía, que son de importancia y hacen parte a su vez del concepto de funcionamiento, complementando a su vez las dimensiones encontradas en la definición de estructuras.

---

<sup>85</sup> BAQUERO, MARTINEZ, PALMA, MORALES, Op. Cit. P. 51 - 52.

<sup>86</sup> MINUCHIN, S - citado por BAQUERO, MORALES, MARTINEZ, PALMA - Estructura, funcionamiento y mecanismo de afrontamiento de los sucesos Estresores de las familias nucleares del barrio los olivos de la ciudad de Barranquilla. 2000. p. 51.

Estas variables junto con sistemas de creencias leucemia linfoblástica aguda son las variables que se buscan investigar.

#### **5.12. LA FAMILIA DESDE LA PROPUESTA ECOSISTEMICA.**

Esta perspectiva surge como resultado de un salto paradigmático, del individuo al grupo familiar como objeto de foco, de los atributos a los procesos interaccionales como unidades de análisis. Por otra parte, permite asumir una posición menos catastrófica con respecto al futuro de la familia, pues conduce a creer, según las mismas evidencias históricas que seguirá cambiando la estructura familiar en cuanto a su composición, al tipo de unión conyugal, a la permanencia del vínculo y al estilo de relación intergeneracional, pero permanecerá su organización como grupo que suple la satisfacción de las necesidades psicoafectivas y sexuales con base en una clase de vínculo que no se da en otros contextos.

#### **5.13. EL NIÑO EN LA FAMILIA.**

Los niños en edad escolar pasan mucho más tiempo fuera del hogar más del que solían pasar antes. “Las relaciones con los padres y hermanos continúan su desarrollo en la infancia intermedia y como sostiene la teoría ecológica de

Bronfenbrenner, los cambios sociales afectan la vida familiar, lo cual a su vez afecta el desarrollo de los niños<sup>87</sup>.

A medida que la vida de los niños cambia, también cambian las situaciones que surgen entre padres e hijos. Un nuevo campo de inquietud es la escuela. Los padres se preocupan por el desempeño de los niños en las labores escolares. Los padres desean saber donde y con quien están sus hijos, y todavía algunos padres le dicen a sus hijos con quienes deben jugar y con quienes no. En el campo de la psicología infantil el afecto y el cariño que el niño ha de recibir le es necesario para su formación y estructura emocional. "Es por ello que es importante describir los tipos de padres, ya que estos son las personas más próximas o inmediatas en cuanto al cariño y afecto"<sup>88</sup>.

#### **5.14. INFLUENCIAS PSICOLÓGICAS DE LA FAMILIA EN LOS TRATAMIENTOS MÉDICOS.**

Durante mucho tiempo, uno de los aspectos de los puntos de contacto entre la psicología psiquiátrica y la medicina ha sido el intento de ofrecer un tratamiento psicológico que mejore la afección médica de un paciente. La inmensa mayoría de los primeros intentos pretendía proporcionar al paciente psicoterapias como un

---

<sup>87</sup> *ibid*, p. 334.

<sup>88</sup> QUINTERO Luis, NIÑO Miguel. *Psicología del desarrollo*. Centro de estudios a distancia, Educación Básica. 5 edición. Santa fé De Bogotá. Universidad de Pamplona. 1997. p. 138 - 139.

medio de reducir los síntomas físicos o para curar la enfermedad. Estos asaltos directos contra la enfermedad a través de la psicoterapia probaron ser ineficaces.

Los factores psicológicos también influyen en la aplicación efectiva del tratamiento médico a los trastornos físicos. Otra área de interés en crecimiento e importante es la creación de procedimientos psicológicos para impulsar la eficacia de los tratamientos médicos. "Los procedimientos para tratar el dolor y los malestares y para presentar la hospitalización ilustran una contribución que puede ser importante"<sup>89</sup>.

**Dolor y malestar.** Es un fenómeno complejo que es difícil de evaluar, es por ello que esta evaluación, deben en tres sistemas de respuestas diferentes. Conductual, fisiológico y cognitivo – afectivo. Ante esto se debe tener en cuenta que la experiencia subjetiva del dolor en un niño debe evaluarse de forma conveniente según el nivel de desarrollo.

Varni, Katz y Dash (1982), se encargaron de organizar sus trabajos sobre dolor pediátrico, establecieron cuatro categorías:

- Dolor asociado a un estado de enfermedad.
- Dolor asociado a una herida visible.

---

<sup>89</sup> WICKS Rita. Psicología del niño y del adolescente 2 edición. México WEST Virginia. 1997 p. 376, 383, 384, 385.

- ❖ Dolor no asociado a una enfermedad o la lesión evidente o bien definida (por ejemplo: un dolor abdominal, recurrente, un dolor de cabeza).
- ❖ Dolor asociado a los procedimientos médicos o del dentista.

Muchos de los procedimientos que se emplean en los tratamientos médicos para evaluar y tratar a los niños con trastornos crónicos son aversivos. La base lógica de la preparación es que un estrés no esperado es peor que un estrés previsible. “Si bien los niños pueden ser capaces de generar sus propias estrategias para afrontar el dolor y el malestar, se necesita también procedimientos para enseñar habilidades eficaces para ocuparse y hacer frente al estrés”<sup>90</sup>.

**Comunicación y afectividad.** La forma como los miembros de la familia se intercomunican es fundamental para el funcionamiento familiar. Del mismo modo, la comunicación en la familia se ejerce en dos campos: El campo instrumental y el campo afectivo. Se tienen en cuenta otros dos parámetros: El hecho de que la comunicación sea clara o enmascarada y el hecho de que sea directa o indirecta.

A partir de estos parámetros se pueden identificar cuatro tipos de comunicación posibles: Clara y directa, Clara e indirecta, Enmascarada y directa, Enmascarada e indirecta. Se puede decir que el estilo de comunicación más adecuado y más eficaz es la comunicación clara y directa.

---

<sup>90</sup> Ibid., P. 384-385.

La comunicación vehiculiza las reglas que se prescriben y limitan los comportamientos individuales en el seno del sistema familiar. Los comportamientos individuales en el seno del sistema familiar, marcan también como deben ser expresados, recibidos e interpretados. Los lazos afectivos representan las fuerzas de cohesión más poderosas sobre todo cuando los niños son todavía pequeños. La sensación de ser amado y deseado en la familia es fundamental para todos los miembros.

Es necesario anotar que en todo este proceso pueden presentarse factores externos ya sean normativos o no normativos, que alternan por un período de tiempo, que afectan al individuo a nivel emocional y a su vez alterna el desarrollo del ciclo vital de la familia. Estas situaciones pueden ser:

Separaciones familiares, pérdida de un ser querido, enfermedades crónicas, entre otras.

Teniendo en cuenta los factores normativos que atraviesa todo ser humano, en esta investigación se consideró de mucha importancia especificar la etapa en que se encuentra el niño en su proceso de desarrollo, el cual se encuentra ubicado en la edad escolar.

**5.14.1. Desarrollo biopsicosocial de los infantes entre seis y doce años.** El período escolar es una etapa de constante crecimiento y desarrollo que comienza

alrededor de los seis años y termina con los cambios de la pubertad, a los diez años en las niñas y a los doce en los niños. Las transformaciones que ocurren en esta etapa no son tan rápidas ni tan evidentes como en otras épocas de la vida, pero no por eso dejan de tener gran importancia, por ser el periodo en que se organizan, se estructuran, se asimilan y se complementan las habilidades adquiridas en los cinco primeros años y, además se logran nuevas adaptaciones que conducen a la madurez en las diversas áreas del desarrollo.

Por todo lo anterior puede decirse que los años escolares constituyen el paso del niño a la preadolescencia, del mundo de la fantasía al de la realidad, del medio seguro del hogar a aquel mundo amplio y desconocido cuyo umbral es la escuela; como también el progreso del estadio de la percepción al del concepto, de los intereses generales a los específicos, del control externo al autocontrol y de los juegos simbólicos y solitarios a los colectivos y de colaboración.

■ **Crecimiento y desarrollo físico.** Durante la niñez, el desarrollo corporal es más lento que en otras etapas de la vida; hasta el séptimo año predomina el incremento en la estatura y, del octavo en adelante, es mayor el aumento de peso. En estos años el niño aumenta aproximadamente, 3.5 Kg. y 6 cm por años; la circunferencia del cráneo aumenta 2 o 3 cms entre los cinco y los doce años de edad, hasta llegar a medir 53 o 54 cms. "Al final del periodo escolar el cerebro

alcanza el tamaño del adulto; en los huesos se observa algún desarrollo, siendo mayor el de las extremidades inferiores<sup>91</sup>.

■ **Crecimiento y desarrollo motriz.** En los diez primeros años de vida se lleva a cabo la mayor parte de la organización del sistema muscular, es decir, la armonización de los músculos fundamentales y accesorios. En la etapa escolar, se observa un notable desarrollo de la musculatura, en parte debido a la vigorosa actividad física propia de la edad y que se explica un incremento de peso mencionado anteriormente.

El niño duplica su fuerza muscular entre los seis y los doce años y el progreso de su habilidad manual demuestra el avance en el desarrollo de sus músculos accesorios. En términos generales, el escolar adquiere mayor destreza, seguridad, dominio, velocidad y coordinación en todos sus movimientos; aprende a escribir correctamente diferentes tipos de carácter con uniformidad en la alineación, el espacio y la inclinación, recorta, pega, colorear con facilidad y exactitud; sus dibujos incluyen figuras, son más detallados, conservan las proporciones y en ellos se observa un incipiente sentido de la perspectiva.

En esta edad los niños son capaces de coser un dobladillo recto, de construir complejas estructuras con un mecano, de utilizar herramientas con habilidad, poco a poco van abandonando las actividades motoras gruesas de los años anteriores y

---

<sup>91</sup> CARVAJAL, María E, CAVAL, María Lucía Álvaro Rivera. Comportamiento y salud de la concepción a la adolescencia. 1 edición. Santa fe de Bogotá: Norma. 1984. P. 154.

optando por otras que requieren habilidades motoras y musculares más finas y específicas.

■ **Desarrollo cognoscitivo.** Fase del pensamiento lógico concreto: esta fase comprende las edades de seis a doce años aproximadamente; se trata de un período en el que lenta y progresivamente el niño va descubriendo en las personas, las cosas y las situaciones, las características que tienen o no tienen en común. Según Piaget, “los niños entran en la etapa de las operaciones concretas cuando pueden pensar con lógica acerca del aquí y del ahora”<sup>92</sup>. Es decir, pueden utilizar símbolos para llevar a cabo operaciones; actividades mentales. Por primera vez la lógica se hace realidad.

Estas operaciones afectan directamente a los objetos y aún no hay hipótesis enunciadas verbalmente. Durante la fase del pensamiento lógico concreto, el niño aumenta progresivamente las capacidades que tenía al iniciarse dicha fase.

A partir de la noción de pre – causalidad propia de la etapa senso- motriz, progresa hasta captar las relaciones entre los hechos aunque todavía no puede establecer la relación de causalidad entre un hecho y otro; esto lo logra posteriormente, al sustituir la intuición por el razonamiento que le permite establecer la relación de causalidad racional. “ El niño alcanza entonces un nivel de desarrollo intelectual que le permite hacer operaciones lógicas, tales como

---

<sup>92</sup> PAPALIA Diane E. Sally. Wendkos Olds. Desarrollo Humano. 6 edición. México Mc Graw Hill. 1997. P. 286.

reversibilidad en aritmética, la clasificación que consiste en agrupar objetos por categorías de clases o por seriación, es decir, la organización de las cosas según sus dimensiones crecientes o decrecientes"<sup>93</sup> .

■ **Desarrollo social:** la escuela, el juego, contribuyen a enriquecer, en gran medida, el medio social del escolar. A partir de los seis años este comienza a ser miembro de diferentes grupos y a participar simultáneamente en las actividades de todos ellos: los primos, vecinos, los compañeros de clases, el equipo deportivo, etc. a través de sus experiencias grupales aprende a relacionarse con los otros muchachos en un plano de igualdad, a desempeñarse en un contexto social cada vez más amplio y complejo, a establecer nuevos vínculos afectivos, a manejar nuevos y diferentes sentimientos, a incrementar y variar sus intereses y conocimientos. Como resultado de todo lo anterior, la personalidad del niño va adquiriendo mayor complejidad y este se encuentra en un medio que le permite probar sus comportamientos, ideas y opiniones, es decir, someterlos al juicio de los demás y modificarlos de acuerdo con su reacción. En otras palabras, las interacciones sociales constituyen el medio en el que el niño madura, se desarrolla, se convierte en muchacho y, posteriormente, en adulto.

---

<sup>93</sup> CARJAVAL, *op. cit.*, P. 156.

La adquisición del autocontrol, fruto de la convicción personal, es un proceso que se inicia a los seis años con las primeras experiencias de reflexión y modificación de la conducta de un niño. El auto concepto es un aspecto de fundamental importancia en el desarrollo social del infante en edad intermedia, debido a que a medida que luchan por integrarse a la sociedad, los niños deben cumplir importantes tareas para desarrollar el auto concepto ( Markus y Nurius, 1984). Entre lo que deben realizar se haya lo siguiente<sup>94</sup> :

Ampliar su auto comprensión para reflexionar sobre las percepciones, necesidades y expectativas de otras personas. Deben aprender lo que es ser amigo, compañero de equipo o miembro de un grupo de teatro. Aprender más acerca de cómo funciona la sociedad (relaciones complejas, roles y reglas)

Desarrollar patrones de comportamiento que los satisfagan personalmente y sean aceptados por la sociedad. Esto puede ser difícil para los niños, puesto que todavía pertenecen a dos sociedades (el grupo de compañeros y el de los adultos), que en ocasiones presentan patrones en conflictos.

Dirigir su propio comportamiento. A medida que los niños se responsabilizan de sus propias acciones, deben creer que pueden seguir los patrones sociales y los personales, y deben desarrollar la capacidad para lograrlo.

---

<sup>94</sup> PAPAIIA E. Diane, WENDKOS Sally. Desarrollo Humano con aportaciones para Iberoamericana 6ª edición. México: Mc Graw Hill. 1997. p. 325.

El desarrollo de la personalidad no puede llevarse a cabo fuera del contexto de las interacciones sociales; esto porque la imagen que el niño se forma de sí mismo es el reflejo de las actitudes y reacciones de los demás hacia él. Por esta razón, cuando recibe amor, respeto y aceptación se forma una autoimagen positiva y desarrolla sanos sentimientos de seguridad personal y, en el caso contrario, el rechazo, la falta de afecto y el maltrato dejan huellas indeseables en su estructura emocional.

Otras características del escolar en el terreno afectivo es la vinculación de sus sentimientos a las ideas y las percepciones. A diferencia de los primeros años, cuando sus reacciones afectivas se limitan a los estímulos tangibles. También se observa un gran cambio en los mecanismos de expresión de las emociones que consiste en la desaparición progresiva de las reacciones violentas y masivas, tales como ataques de rabia y de llanto, y en la estructuración de reacciones menos tempestuosas, más simbólicas y específicas.

*Conviene recordar que el desarrollo de la personalidad del escolar se lleva a cabo sobre bases adquiridas en edades anteriores.*

## 6. DEFINICIÓN DE VARIABLES.

En la presente investigación se estudiaron tres variables básicas: sistemas de creencias, estructura y funcionamiento familiar.

Definición	Categorías deductivas	
Sistema de creencias:	Dimensiones	Indicadores.
<p>"Se compone de una combinación de actitudes, expectativas, prejuicios, convicciones y creencias aportadas por la familia nuclear, por cada progenitor a partir de su familia de origen"<sup>95</sup>. Esta combinación de características se engloban en el concepto de actitud aportado por Robert Feldman entendiendo actitud como: "predisposiciones aprendidas para responder de manera favorable o adverso ante un objeto específico"<sup>96</sup></p>	<b>Actitud</b>	
	<b>Cognitivo.</b>	<b>Pensamientos y creencias que se tienen con relación a la enfermedad del niño.</b>
	<b>Emocional.</b>	<b>Abarca lo que siente el paciente y la familia.</b>
	<b>Comportamental.</b>	<b>Predisposición de la familia y el paciente para actuar de modo consistente con sus actitudes.</b>

<sup>95</sup> PAGG, Peggy. Proceso de Cambio grupo e instituciones. 1 edición. México: Paidós. 1998. p.28.

<sup>96</sup> FELDMAN, S. Robert. Psicología. 2 edición. México: Mc Graw Hill. 1996. p. 503 - 504

Definición conceptual.	Categoría deductiva.	
<b>ESTRUCTURA FAMILIAR.</b>	<b>Dimensiones.</b>	<b>Indicadores.</b>
<p>Conjunto de pautas de interacción y demandas funcionales que ordenan u organizan el sistema familiar, mediante el establecimiento de roles, reglas, límites, jerarquías, subsistemas y composición<sup>97</sup>.</p>	<b>Jerarquía y roles.</b>	<p><b>Acciones y responsabilidades de los miembros de la familia frente a la enfermedad.</b></p>
<p>Para esta investigación se concibe como una de las características de la estructura que organiza el establecimiento de roles, reglas y límites entre los miembros de la familia.</p>	<b>Reglas y límites.</b>	<p><b>Conjunto de reglas establecidas por la familia para demarcar lo que se debe o no se debe hacer frente al tratamiento y la rehabilitación.</b></p>
	<b>Subsistemas.</b>	<p><b>Comprende los subsistemas fraternal y familiar.</b></p>
	<b>Composición.</b>	<p><b>Posición o lugar que ocupa cada uno de los miembros de la familia.</b></p>

<sup>97</sup> BAQUERO, MORALES, MARTÍNEZ, PALMA. Estructura mecanismo y funcionamiento de afrontamiento de los sucesos Estresores de las familias del barrio de los Olivos de la ciudad de Barranquilla Tesis Universidad Simón Bolívar. 2009.

**FUNCIONAMIENTO.**

Aspectos suscitados en Relaciones de afecto Interacción afectiva  
 el interior de la familia, entre los miembros del entre la familia y el  
 en donde todos y cada hogar del paciente paciente con Leucemia  
 uno de los miembros diagnosticado con Linfoblástica Aguda.  
 están ligados a los Leucemia Linfoblástica  
 demás, por lazos de Aguda.

parentesco, relaciones

de afecto,

comunicación, límites,

jerarquías, toma de

decisiones, resolución Pautas de interacción paciente y la familia

de conflictos y las entre los miembros de frente a la enfermedad y

funciones asignadas a la familia.

la rehabilitación.

sus miembros<sup>98</sup>.

<sup>98</sup> MINUCHIN, S. Familia y psicoterapia familiar. 5 edición. Argentina: Gedisa 1982. p. 93.

## 7. METODO.

### 7.1. DISEÑO.

La presente investigación es un estudio cualitativo – descriptivo, ya que su principal interés es “captar la realidad social, a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto. “De igual forma explora de manera sistemática los conocimientos y valores que comparten los individuos en un determinado contexto espacial y temporal”<sup>99</sup>”, recurriendo tanto a un lenguaje cotidiano corriente, o sea usando palabras de sentido común o del saber popular del informante, como haciendo uso de un lenguaje científico. De esta manera se buscó conocer el sistema de creencias, estructuras y funcionamiento de la familia con respecto a la enfermedad y rehabilitación de un infante de siete años de edad, diagnosticado con Leucemia linfoblástica aguda de la ciudad de Barranquilla; a través de un estudio de caso, el cual es “constituido por el análisis de sucesos que se dan en un caso único o casos elegidos por el investigador”<sup>100</sup>. Se decidió trabajar con este tipo de investigación, debido a la complejidad del tema y a la escasez de la población con

---

<sup>99</sup> BONILLA Elsie, Rodríguez Penélope. Más allá del dilema de los métodos. Unidades 2 edición. Santa fé de Bogotá: Uniandes 1993. P. 47

<sup>100</sup> BRIONES Guillermo, investigación social y educativa, módulo de autoaprendizaje 2 edición. Santa fé de Bogotá: CAB.1998. P. 68.

las características requeridas para la investigación; fue así como la muestra tomada disminuyó, debido a la muerte de uno de los pacientes.

De igual manera, la investigación se basó en el enfoque sistémico, ya que se involucra directamente a la familia como ente social donde el individuo aprende e incorpora normas, reglas, valores, etc., que son esenciales para el desarrollo de su personalidad. De igual manera por considerarse la familia como un sistema el cual está constituido por tres dimensiones: una estructural, otra funcional y el sistema de creencias, las cuales son las variables de estudio en esta investigación.

## **7.2. UNIDAD DE ANÁLISIS.**

La población estudiada en esta investigación fue escogida de los pacientes diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda que oscilan entre los dos (2) y los diez (10) años de edad, quienes reciben tratamiento oncológico en la clínica CEMED de la ciudad de Barranquilla, ubicada en la calle 85 # 49c – 17, sector del barrio los Nogales.

Esta población está compuesta por 15 niños, algunos tienen su lugar de residencia en varias ciudades del país, tales como: Riohacha, Santa Marta Aracataca, Sucre, Corozal, Sincelejo y Barranquilla. (ver anexo A).

Se escogió la población de la clínica CEMED, porque cuenta con un número representativo para seleccionar la muestra. Además, porque la institución posee los recursos físicos, técnicos y humanos, indispensables para el tratamiento y rehabilitación del paciente.

La muestra utilizada en la presente investigación está constituida por un paciente de siete (7) años de edad, de sexo masculino diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda y su familia. Teniendo en cuenta sus sistemas de creencias, funcionamiento y estructura familiar, influencia de estas variables en el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.

El método utilizado para escoger la muestra fue de tipo no probabilístico intencionado, ya que no todos los sujetos tienen la posibilidad de ser parte de la muestra, debido a que tienen que contar con unas características para pertenecer a esta muestra. Es de tipo selectivo porque no podemos dejar al azar esta escogencia para no escoger pacientes que no cumplan con las características exigidas. La muestra se escogió de la población infantil, diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda de la clínica CEMED de la ciudad de Barranquilla, a la cual asisten 16 pacientes en total, cuyas edades oscilan entre los dos (2) y los diez (10) años, a partir de esta información se realizaron unas pequeñas encuestas (ver anexo B), que indagaban los datos de identificación, el motivo de consulta, antecedentes familiares y tratamiento. De allí los investigadores clasificaron la población en grupos:

8	→	Barranquilla.
8	→	Diferentes ciudades de la Costa Caribe.

Después se seleccionó los pacientes entre los 6 – 12 años de edad y sus familias, residentes en la ciudad de Barranquilla, que comprendía 4 pacientes y su familia. El objetivo de la investigación es: describir el sistema de creencias, la estructura y el funcionamiento de la familia en cuanto al tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.

Sin embargo, esta muestra presentó cambios al escoger dos pacientes para realizar la prueba piloto lo cual era necesario para la validez del instrumento, fue así como se seleccionó a los dos pacientes, uno de ellos falleció. Por lo tanto la muestra se redujo a un paciente y su familia.

### **7.3. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.**

Los resultados que se obtendrán en el presente proyecto de investigación serán recolectados a través de las siguientes técnicas e instrumentos cualitativos: historia clínica, guía de entrevista semiestructurada, guía de auto-observación para el entrevistador, guía de observación para el observador y guía para el cierre de la entrevista.

## \*HISTORIA CLINICA.( anexo C)

“La historia clínica o evaluación clínica es definida por Bemstein, como un proceso de recopilar la información que es empleada como la base para la toma de decisiones por parte del evaluador o por aquellas personas a las que se le comunica los resultados.”<sup>101</sup>

La evaluación clínica está constituida por los siguientes aspectos:

- Datos de identificación: En este aspecto se tienen en cuenta el nombre del paciente, fecha de nacimiento, edad, médico que lo atiende, psicóloga que lo atiende, dirección y teléfono.
  
- Genograma familiar: Es un formato para dibujar el árbol familiar que registra información acerca de los miembros de la familia y sus relaciones.<sup>102</sup> La elaboración del genograma implica tres niveles:
  - ✓ Hacer el mapa de la familia.
  - ✓ Registrar información de la familia.
  - ✓ Delinear las relaciones familiares.

---

<sup>101</sup> AMAR AMAR José Psicopatología 1 edición. Barranquilla: Uninorte 1990 p 171

Los símbolos que permiten construir el genograma familiar son los siguientes:

Símbolos del género.

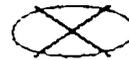
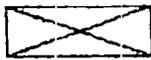
Masculino.



Femenino.



Símbolos de persona Indice.



Símbolos para embarazo, aborto, parto de un feto muerto.

Embarazo.



o



parto de un

Feto muerto.



Aborto espontáneo



aborto

Provocado.

Conexiones por matrimonio.



Conexiones (pareja no casada)



Separaciones y divorcios.



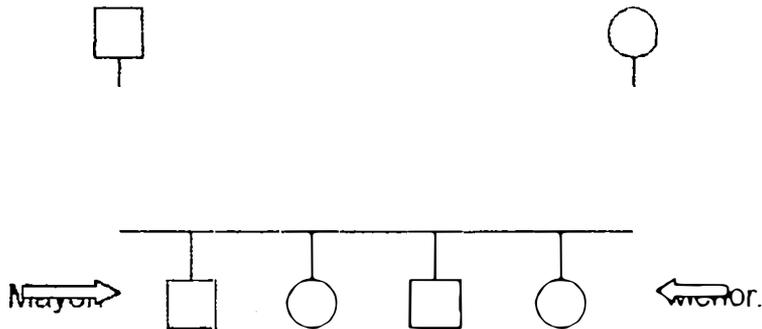
Maridos con varias esposas.



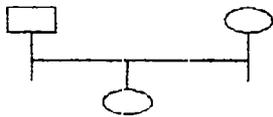
Mujer con varios maridos.



Orden de nacimiento.



Hijos adoptivos.



La utilidad del genograma es desbloquear el sistema, clarificar patrones, estructurar y desintoxicar asuntos de la familia.

- Características socio – demográficas de los miembros de la familia, significativos para la comprensión del caso.
- Motivo de consulta: breve historia de las razones que indujeron a la consulta.
- Eventos estresantes que han afectado a la familia a lo largo de la historia.
- Historia personal: hace referencia a la descripción cronológica del paciente, incluye información de su desarrollo biopsicosocial. Debe considerarse

información desde el embarazo y parto, los procesos de aprendizaje y los eventos emocionales que ocurren en las distintas etapas del desarrollo<sup>103</sup>

■ **Historia familiar:** hace referencia a las situaciones significativas del sistema familiar: antecedentes familiares, relaciones de cada uno de los miembros de la familia.

**Guía de entrevista semiestructurada ( anexo D).** La entrevista se define como una conversación o un intercambio verbal cara a cara, que tiene como propósito conocer en detalle lo que piensa o siente una persona con respecto a un tema o situación particular.

La guía de entrevista es un plan de información donde el investigador prepara un listado de tópicos o temas, que permita conducir la discusión, profundizar y ampliar los aspectos más relevantes para el estudio. "Así mismo, la guía no es un esquema rígido sino un medio para asegurar que la información fluya de manera lógica y flexible sin descuidar los objetivos de la entrevista"<sup>104</sup>.

Teniendo en cuenta los conceptos anteriores, la entrevista semiestructurada, es una interacción que se establece entre el entrevistador y entrevistado donde el primero hace muy pocas preguntas directas y deja hablar al entrevistado siempre que vaya tocando los temas señalados en la guía. "En el caso que este se aparte

<sup>103</sup> AMAR AMAR, Op. Cit., P. 173.

<sup>104</sup> Ibid. p. 110.

de ello o que no toque alguno de los puntos en cuestión, el investigador llamará la atención sobre ellos, aunque tratando siempre de preservar la espontaneidad de la interacción”<sup>105</sup>.

Las preguntas que se tuvieron en cuenta para la elaboración de la entrevista son de tipo circulares y abiertas, cuyo objetivo es permitir al entrevistado responder en sus propios términos, cuidando de no presuponer implícitamente categorías de respuestas. Por lo tanto, “es considerada una herramienta útil para reunir una información, puesto que provee a las familias la oportunidad de unirse a sí mismas sistemáticamente, desarrollando una conciencia de interrelación recíproca en sus propios comportamientos. Promoviendo significativos y espontáneos cambios”<sup>106</sup>. Es decir, identifica los patrones contextuales recurrentes de relaciones que constituyen un sistema familiar lo cual es revelado a través de la dinámica e interacción familiar. De igual manera las preguntas circulares abiertas deben permitir a la persona, seleccionar sus propias categorías de respuestas, evitando que este sea juzgado.

La guía de entrevista está compuesta por dos entrevistas semi estructuradas, dirigidas al paciente y a uno de los padres, las cuales proporcionan información pertinente sobre la enfermedad (L.L.A) y de igual manera la influencia de la familia dentro del desarrollo y evolución de la enfermedad.

---

<sup>105</sup> SABINO Carlos Proceso de investigación. Citado por BAQUERO, MARTINEZ, MORALES, PALMA. Tesis Estructura, funcionamiento y mecanismo de afrontamiento de los sucesos Estresores de las familias nucleares del barrio los Olivos de la ciudad de Barranquilla Universidad Simón Bolívar P 98

Del mismo modo, las preguntas indagan sobre las variables de investigación: sistema de creencias, estructura, funcionamiento de las familias, en cuanto al tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.

**Guía de auto-observación para el entrevistador. (anexo E).** La observación constituye otro instrumento adecuado para acceder al conocimiento cultural de los grupos, a partir de registrar las acciones de las personas en su ambiente cotidiano. Implica focalizar la atención de manera intencional, sobre algunos segmentos de la realidad que se estudia, tratando de captar sus elementos constitutivos y la manera como interactúan entre sí, con el fin de reconstruir inductivamente la dinámica de la situación <sup>107</sup>.

Por tal motivo se utilizará este instrumento para controlar la perspectiva del investigador con lo que se observa, para obtener mayor confiabilidad de los resultados de la investigación. "Dicho instrumento de observación fue elaborado por las estudiantes de psicología Claudia Baquero, Claudia Morales, Nor María Martínez, Nelsy Palma" <sup>108</sup>.

---

<sup>106</sup> THOROMAS, Colette, Fludos, Rosental. La evolución de preguntas circulares. Citado por Baquero, Morales, Martínez, Palma. P. 98.

<sup>107</sup> BONILLA, Penélope: Más allá del dilema de los métodos. 2 edición. Santa Fe de Bogotá: EnniAndes 1993. p. 118.

<sup>108</sup> BAQUERO, MARTÍNEZ, MORALES, PALMA. Estructura, funcionamiento y mecanismos de afrontamiento de los sucesos Estresores de las familias nucleares del barrio los Olivos de la ciudad de Barranquilla, Universidad Simón Bolívar. P. 100 - 105.

**Guía de observación para el observador. (anexo F)** Esta guía fue elaborada con la intención de que el observador se auto observara con la finalidad de identificar la relación entre los diferentes miembros investigativos. Los factores que se evalúan en esta guía son los siguientes: comunicación, empatía, ubicación espacial, estructura interaccional (jerarquía y roles, normas y límites, alianza y coaliciones.)

**Guía para el cierre de la entrevista. (Anexo G).** Esta guía se utilizará con el fin de indicar que la entrevista ha finalizado, a su vez el investigador agradecerá su participación y el valor de la información.

Este es un espacio que el investigador utiliza para comunicar al entrevistado algunas sugerencias frente al tratamiento y rehabilitación de la familia del paciente, diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda, teniendo en cuenta el sistema de creencia, estructura y funcionamiento de la familia.

#### **7.4. PROCEDIMIENTO.**

El proyecto de investigación que se llevó a cabo, inició en el año 1998, cuando los investigadores encargados de este proceso cursaban el séptimo semestre, de psicología, en la Corporación Educativa del desarrollo Mayor " Simón Bolívar". Orientado por la Doctora Iliba Hereira, quien en esa época laboraba en la institución educativa como docente en el área de psicología. Fue así como se

empezó a indagar sobre temáticas poco estudiadas en el ámbito psicológico; recordando un proyecto que se realizó en la Universidad del Norte. "proceso de aceptación de la muerte en pacientes con cáncer terminales a partir de una intervención psicoterapéutica: un estudio de caso".

Dicha tesis se elaboró hace 10 años aproximadamente, razón por la cual se creyó que los resultados deberían ser actualizados según las nuevas necesidades y expectativas de la sociedad.

Es por ello, que los investigadores se trasladaron a la Universidad del Norte, teniendo acceso a la tesis.

A partir de ese momento los investigadores plantearon su problema, el cual consistía en describir el proceso de aceptación a la muerte en adolescentes con cáncer terminal; justificada en el hecho de que los adolescentes no tienen una visión cercana a la muerte. De igual manera, se escogió como apoyo el enfoque psicoanalítico, por ser este el modelo que trabaja con profundidad el proceso de duelo.

Al mismo tiempo de la exploración, se elaboraba el marco teórico, en donde se encontraron obstáculos en el manejo del enfoque psicoanalítico, debido a que es muy rígido; por que trabaja solamente con el individuo, olvidándose de la importancia que juegan otras personas, como son los miembros de la familia,

además, no permite un encuentro cercano con el paciente y se suma el hecho de que no es flexible en la escogencia de los instrumentos. Así mismo, se dificultó en la búsqueda de la población a estudiar, porque no es común adolescentes con cáncer y además el tratamiento es de manera ambulatoria.

Posteriormente, se pensó en un nuevo enfoque "sistémico"; fue así como se pidió asesoría a la Doctora Adriana Altamar, cuando los investigadores cursaban 10° semestre en el año 2000, comprendido a partir del primer semestre del año.

La doctora Adriana Altamar dio su apoyo a la investigación manifestando la importancia de la familia en todo este fenómeno. Como no se tenía una población real, se decidió visitar varias instituciones de atención al infante e indagar cuales son las enfermedades más comunes.

El primer centro que se visitó fue el Hospital Francisco de Paula. Aquí se entrevistó al director Harold Donado. Quien nos dio acceso a las historias clínicas en general, identificando que las enfermedades más comunes guardaban relación con el cáncer, principalmente de Leucemia Linfoblástica Aguda y Leucemia Mieloide Aguda.

Al mismo tiempo se visitó la sala oncológica "Sanar" y se observó que había un solo paciente interno, los demás recibían tratamiento ambulatorio.

Fue así como el 17 de febrero del 2000 se visitó el Hospital Pediátrico, en este centro no se dialogó personalmente con el director. Sin embargo autorizó hablar con la psicóloga Audrey Granados y Mónica Olarte, gracias a ellas se obtuvo información acerca de las historias clínicas u otros documentos que señalaban estadísticas de la población infantil, ya que se pretendía responder a las necesidades de la comunidad con respecto a la enfermedad más frecuente en niños.

Seguidamente, los investigadores dialogaron con el Doctor Gabriel David Tarut, quien manifestó que en esta institución no se da ningún tratamiento a estos niños, solo se hace un diagnóstico y se remiten a otros centros hospitalarios. Además informó el nombre de otros centros de la ciudad que manejan programas de rehabilitación con estos niños; manifestando la probabilidad de curación de los niños que tiene Leucemia Linfoblástica Aguda. Este proceso constituyó uno de los motivos fundamentales para la elaboración de los objetivos de la investigación y como sería el proceso de rehabilitación con estos niños y su familia.

El 29 de Febrero, los investigadores se remitieron a las clínicas CEMED, entrevistando en primera instancia al Director: Doctor Leonardo Durán, quien le dio mucha importancia al estudio a realizar, afirmando " que todo niño con cáncer tiene un trauma psicológico y por lo general algo pasa en la familia. El 90% de estos niños pertenecen a familias acabadas". (Disfuncionales.) En ese mismo momento la psicóloga Sandra Barreto, expresó su punto de vista, sostenía que era

de mucha importancia trabajar con niños diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (L.L.A.) y sus familias, porque no es frecuente investigar con este tipo de leucemias.

De igual manera, el día 8 de Marzo del 2000, los investigadores visitaron la Clínica Renal de la Costa. Se realizó una breve entrevista con el Director Doctor Andrés Cadena, quien comunicó que él personalmente no se involucra con los programas, recomendando hablar nuevamente con el Doctor Gabriel David Tarut.

Más tarde, se revisó el análisis de cada centro, la importancia y apoyo que se le brindó al proceso investigativo y la población con que se contaba; de este modo se seleccionó a la clínica CEMED, procediéndose a dar a conocer los objetivos de la investigación.

El 24 de Mayo del 2000, se visitó la clínica CEMED, la psicóloga Sandra Barreto en compañía de la nutricionista Claudia Rodríguez, proporcionaron la historia clínica de los pacientes, cuyo diagnóstico más frecuente, es la Leucemia Linfoblástica Aguda, con un número de 16 pacientes con este diagnóstico en la institución, divididos por ocho (8) pacientes con residencia fuera de la ciudad, quienes reciben tratamientos ambulatorios, y ocho pacientes residentes en distintos barrios de la ciudad de Barranquilla, quienes también reciben tratamientos ambulatorios, frente a este, se procedió a realizar una encuesta, en donde se tomaron datos importantes a cerca de la enfermedad.

La muestra se tornó de los ocho (8) pacientes, con residencia en la ciudad de Barranquilla, seleccionándose de manera voluntaria e intencional, a los pacientes en edad escolar, entre los seis (6) y doce (12) años, escogiéndose a cuatro pacientes y sus familias, los cuales serán estudiados a través de un estudio de caso, método escogido porque permite un análisis más detallado a cerca del niño, la familia y la enfermedad. Las variables que permitieron escoger cuatro (4) niños con sus familias, son que el niño tuviera residencia en la ciudad de Barranquilla, que estuvieran diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda, y estuvieran en edad escolar.

Teniendo en cuenta todo este proceso y las expectativas establecidas, se reestructuró el proyecto planteándolo de la siguiente manera: “ sistema de creencias, estructura y funcionamiento de la familia, con respecto a la enfermedad y la rehabilitación del infante entre los seis (6) y los doce (12) años de edad, diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda en la clínica CEMED de la ciudad de Barranquilla”.

De estos cuatro pacientes, se seleccionó dos de ellos, con el propósito de aplicarles los instrumentos, para lograr su validación a así llevarlo a cabo con los dos restantes. Se tomaría la información y los datos arrojados por la familia, con más confiabilidad y lograr un manejo más adecuado de estos.

Sin embargo, la muestra cambió debido a que uno de los pacientes falleció, ya que no soportó el tratamiento quimioterapéutico. Por lo tanto, el estudio quedó con un solo paciente y su familia, con el cual se llevó a cabo toda la investigación.

En cuanto a la realización de las técnicas de recolección de datos, se elaboraron por medio de la Definición de Variables, en el cual se establecieron categorías deductivas que permitieron desglosar la conceptualización de las variables, elaborando dimensiones e indicadores que facilitaron la realización de los ítems o preguntas que evaluaron las variables de investigación. Esta categorización deductiva se realizó con el propósito de no perder la vista el objetivo de la investigación.

La aplicación de los instrumentos se realizó en la casa del paciente, debido a la imposibilidad de trasladarse a la clínica CEMED por parte de sus padres, ya que sus horarios de actividades y ocupaciones laborales les dificultaba la asistencia; durante el proceso de encuadre se le hizo entrega a la familia, una carta de apoyo por parte de la clínica CEMED, respaldando el proceso de recolección de datos y ejecución de prueba piloto ( ver anexo 8).

Posteriormente, se aplicaron los instrumentos después de haberlos validados con la prueba piloto, y aprobados por la Directora de tesis: Adriana Altamar.

Al momento de aplicar los instrumentos, todos los investigadores se encontraban preparados, fue así como se distribuyeron los roles en cuanto a la aplicación de estos, tratando de que todos tuvieran la experiencia de ser observadores y entrevistadores. Así mismo, la aplicación de las técnicas de recolección de datos se llevó a cabo en diferentes sesiones con el objetivo de no fatigar a los entrevistados.

Una vez recogidos los resultados, se organizó por medio de un cuadro en el cual se categorizó la perspectiva de cada una de las personas a quien fue aplicada la prueba, permitiendo así mismo, elaborar categorías inductivas que llevaron a la descripción de los resultados, para luego ser interpretados.

Se decidió recortar el nombre de la investigación, para efectos metodológicos quedando de la siguiente manera: "SISTEMAS DE CREENCIAS, ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA CON RESPECTO A LA ENFERMEDAD Y REHABILITACIÓN DE UN INFANTE DE SIETE AÑOS DE EDAD, DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA."

Seguidamente los investigadores describieron la información obtenida por el paciente y la familia, realizando una interpretación de los resultados y concluyendo la investigación.

Por último, se hicieron una serie de recomendaciones que resultaron de discusiones realizadas por el grupo de investigadores. Por lo anterior, los investigadores se sienten satisfechos por haber realizado el presente estudio y haber aportado un granito de arena al amplio conocimiento de la ciencia y a su crecimiento personal y como profesionales.

## 8. RESULTADOS.

La sistematización de los resultados, se realizó de manera descriptiva – cualitativa, donde se describe el sistema de creencias, estructuras y funcionamiento, en relación con el tratamiento y rehabilitación de la Leucemia Linfoblástica Aguda.

Los datos obtenidos en esta investigación, se establecieron a partir de la descripción global de cada una de las variables de estudio. Así mismo se crearon cuadros que permitieron adquirir conocimientos acerca del sistema familiar; para estos cuadros se establecieron categorías deductivas que permitieron describir los resultados y posteriormente interpretarlos.

Para mayor comprensión de la información se decidió organizar los resultados, teniendo en cuenta que la categorización inductiva se hizo con base a la información recolectada en la entrevista, a partir de la cual se identificaron categorías que representarán la descripción o respuestas dadas por la familia y el paciente. Por esto se identificaron categorías, solo desde la perspectiva de ambos padres y que no se encontraron en las respuestas del paciente. Por lo Tanto, se presentaran a continuación matrices descriptivas en donde se cruza información

desde la perspectiva de los padres, con respecto a las categorías: significado de la familia a la enfermedad, aspectos implícitos de los miembros de la familia para el manejo de la enfermedad, manejo de la jerarquía familiar con respecto a la enfermedad y recursos utilizados por la familia en el proceso de rehabilitación.

Así mismo, se realizaron matrices descriptivas donde las perspectivas de ambos padres y del paciente con respecto a las categorías de: conocimiento que tiene la familia acerca de la enfermedad, percepción del paciente y la familia sobre el tratamiento, miembros del sistema social que orientaron al niño en cuanto al tratamiento de la enfermedad, participación de los otros miembros de la familia en el proceso de la enfermedad, tensiones económicas en el proceso de rehabilitación, estrategias de afrontamiento frente a la rehabilitación o tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda, y redefinición de las interacciones durante el proceso de la enfermedad y su rehabilitación.

A continuación los resultados se presentarán con una historia clínica, cuadros descriptivos de cada una de las variables, descripción integral de los resultados y por último la interpretación.

## CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO

SIMON BOLIVAR.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

## Historia clínica del paciente diagnosticado con Leucemia Linfoblástica

Aguda.

\* Entrevistadores: Yuberlis Hernández y Diana Lúquez.

Médico que atiende al paciente: Doctor Marun.

Psicólogo que lo atiende: Sandra Barreta.

Observador: José David Fandiño.

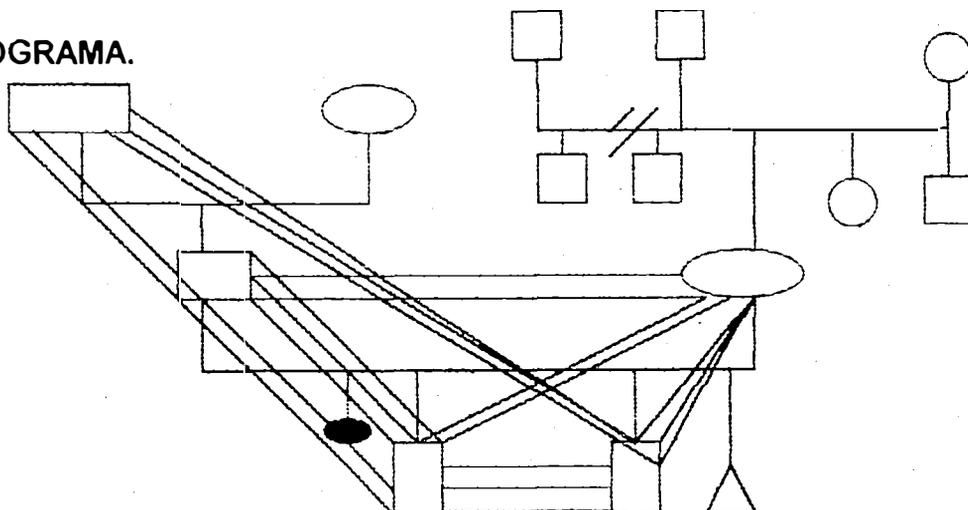
Nombre del paciente: J.R.C.

Fecha de nacimiento: Enero de 1994.

Edad: 7 años.

Sexo: masculino.

GENOGRAMA.



La estructura de esta familia está compuesta por los subsistemas conyugal y fraternal.

En el subsistema conyugal, los vínculos afectivos son funcionales a pesar de haberse presentado eventos estresantes en las relaciones conyugales. Así mismo, se presentó un evento no normativo como la pérdida de un bebé de dos meses de gestación.

Más tarde tuvieron dos hijos, uno de 7 años, otro de 3 años de edad, y un embarazo de 6 meses.

En cuanto al subsistema parental, las relaciones del padre con sus dos hijos son sobrefuncionales, lo que refleja relaciones afectivas fuertes y dependientes.

Con relación a las relaciones de la madre con el subsistema fraternal, con su hijo mayor son funcionales y con su hijo menor son sobrefuncionales, en el cual se observa dependencia del niño hacia ella, debido a la etapa de desarrollo en que se encuentra.

Las manifestaciones de afecto en el subsistema fraternal son sobrefuncionales y dependientes, en el cual el hermano mayor (paciente) sobreprotege a su hermano menor.

**Cuadro socio – demográfico de los miembros de la familia, significativos  
para la comprensión del caso.**

NOMBRE Y APELLIDO.	ROL CON EL PACIENTE.	EDAD.	ESTUDIOS	OCUPACIÓN.	ESTADO CIVIL.	LUGAR DE NACIMIENTO.	CONVIVE CON EL PACIENTE.
P.R.	Abuelo paterno	72	Bachiller.	Pensionado	Casado	Barranquilla	No.
O.R.	Abuela paterna	61	Bachiller	Ama de casa.	Casada	Barranquilla	No.
J.C.	Abuelo materno.	70.	Bachiller.	Pensionado	Unión libre.	Barranquilla	No
J.B.	Abuela materna.	59.	Bachiller.	Ama de casa.	Unión libre.	Barranquilla	No
G.R.	Padre.	32.	Contador.	Trabajo en el tránsito.	Casado	Barranquilla	Sí.
C.C.	Madre.	30.	Secretaria do.	Ama de casa.	Casada	Barranquilla	Sí
J.R.	Paciente.	7.	2do. Primaria.	Estudiante.	Soltero.	Barranquilla	
A.R.	Hermano.	3.	Pre jardín.	Estudiante.	Soltero	Barranquilla	Sí.

**Motivo de consulta.**

No existe motivo de consulta, debido a que la historia es un instrumento para la recolección de datos.

**Eventos estresantes que han afectado a la familia a lo largo de su historia:**

**Tensiones intrafamiliares:** la familia no presentó dificultades en cuanto a este tipo de tensiones; sin embargo, se presenta un trastorno de comportamiento por parte del paciente: "la grosería, es lo primordial y a veces es un poquito agresivo"

**Tensiones del embarazo:** la madre manifestó que en cuanto a su primer embarazo hubo un aborto, en sus primeros días de gestación. De igual forma, en su segundo embarazo presentó síntomas de aborto "al principio del embarazo, también tuve síntomas de aborto, fue la única dificultad que tuve pero sólo hasta las primeras semanas".

En cuanto al tercer embarazo, la figura materna sufrió dificultades emocionales, reflejados en sentimientos de tristeza, de llanto, debido a que en esta etapa su hijo mayor fue diagnosticado con Leucemia.

**Tensiones laborales y económicas:** en el ámbito de tensiones laborales, la familia no ha presentado ninguna dificultad, debido a que el padre nunca ha

perdido el trabajo. En cuanto a las tensiones económicas, la familia pasó por una serie de problemas financieros, debido al incremento de gastos por el tratamiento.

**Tensiones por enfermedad y cuidado de la familia:** en esta familia se presentó la enfermedad del hijo mayor, el cual fue diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda a la edad de 2 años, aunque actualmente se ha rehabilitado la enfermedad.

**Tensiones de entrada y salida de los miembros del hogar:** en esta familia no se han presentado dificultades de este tipo, debido a la etapa del ciclo vital en que se encuentra en edad escolar.

**Pérdidas:** este sistema no ha sufrido pérdidas significativas en cuanto a algunos de sus miembros o de algún amigo cercano de la familia, por el cual se haya podido ver afectado.

**Tensiones por incumplimiento de la ley:** La familia cumple las normas establecidas por su entorno familiar y social.

**Trastornos psicológicos y tratamientos aplicados:** el paciente presenta un trastorno de comportamiento, como es la agresividad con sus compañeros de clases, padres, amigos, vecinos; motivo por el cual está recibiendo en el colegio orientación psicológica.

**Descripción de las características emocionales y comportamentales del paciente y la familia, durante el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad:** El subsistema parental describe que fue una alegría inmensa para el paciente cuando terminó el tratamiento quimioterapéutico, el hecho de no visitar la clínica y no estar hospitalizado es para la familia algo positivo “una alegría inmensa”, sin embargo, argumentan que los comportamientos del niño, terminada la sesión de quimioterapia eran de agresividad, la cual se manifestaba con sus amiguitos: “ después del tratamiento quimioterapéutico, se mostraba agresivo, nunca me mostró otra cosa sino agresividad con los amiguitos”. Así mismo, era poca la interacción que tenía con su medio social.

**Historia personal:** Paciente de siete (7) años de edad cronológica, correspondiente a su edad y desarrollo físico, de tez trigueña, cabellos lacios, color café oscuro, estatura promedio, su complexión es robusta.

Los padres comentan que el embarazo fue deseado, expresan a su vez que el embarazo fue muy tranquilo, a pesar de presentar síntomas de aborto en los primeras semanas de embarazo.

El embarazo duró nueve (9) meses completos, fue un parto por cesárea, debido a que no presentaba dilataciones. La evaluación médica al nacer fue de que el niño se encontraba en perfectas condiciones, presentando un peso normal.

Su desarrollo psicomotriz, fue adecuado, ya que camino al año de nacimiento, en cuanto a su lenguaje, balbuceó a la edad correspondiente. Por otra parte, el paciente no presentó alteraciones en su salud física y recibió todas sus vacunas de manera adecuada, sin embargo, en su desarrollo se presentaron afecciones médicas, que son relevantes y es por ello que se debe profundizar en la “Historia de la enfermedad”: el paciente fue diagnosticado en Diciembre de 1994, en la clínica la Merced, cuando tenía dos (2) años de edad. El especialista fue el Doctor Marun, quién es el médico que ha seguido el proceso de la enfermedad, el tratamiento y la rehabilitación.

Los síntomas iniciales de la enfermedad fueron: fiebres, dolores óseos, dolor abdominal, cefaleas; esta sintomatología va acompañada de una anemia que en este caso, el paciente presentó cuando recibió tratamiento quimioterapéutico, que consiste en transmitir drogas intravenosas altamente tóxicas y va acompañada por medicamentos orales.

Así mismo, la percepción que tiene la familia sobre el tratamiento es de importancia, debido a que la orientación que dan los padres al paciente en cuanto a la alimentación y los cuidados, fueron importantes para la rehabilitación del infante.

**Historia escolar:** su desarrollo en el ámbito escolar fue adecuado, - se encuentra cursando segundo de primaria en la institución Don Bosco – la madre manifiesta

que el niño tiene un buen rendimiento académico y nunca a repetido o reprobado materias. Sin embargo, su relación con sus compañeros son difíciles, debido a su comportamiento agresivo, motivo por el cual sus padres han tenido que frecuentar el colegio por la indisciplina de su hijo. El paciente recibe tratamiento psicológico para el mejoramiento de su conducta agresiva e indisciplina.

**Historia Social:** el paciente presentó adecuadas relaciones con su comunidad, establece relaciones sociales con facilidad, aún cuando no conozca a la persona. Tiene buenos amigos por el barrio y tiene un adecuado desenvolvimiento con éstos, tanto con adultos como con niños, aspecto que la familia, por que su familia en general presenta la misma conducta.

**Historia familiar:** la familia compuesta por el subsistema conyugal y fraternal. El paciente es el hijo mayor de dos hermanos, uno de tres años y uno(a) en gestación.

El subsistema conyugal es un matrimonio de nueve años, su padre es trabajador del tránsito y estudiante de contaduría; su madre técnica en secretaria, profesión que actualmente no ejerce. Las relaciones del sistema conyugal son estables, aunque el padre durante algún tiempo la pareja presentó problemas de infelicidad, razón por el cual estuvieron a punto de separarse, exactamente en el mismo año que el paciente presenta la enfermedad.

Las relaciones de subsistema parental son adecuadas porque los padres manejan una comunicación funcional. El padre es la persona encargada de establecer las normas de disciplina, mientras que la madre juega un rol más activo en cuanto al cuidado y orientación de sus hijos.

Por último, en el subsistema fraternal se manejan interacciones afectivas sobrefuncionadas, debido a la sobreprotección del paciente hacia su hermano menor.

**Descripción de los sistemas de creencias del paciente y su familia, en cuanto al tratamiento y la rehabilitación.**

CATEGORÍA INDUCTIVA	PERSPECTIVA PADRE.	PERSPECTIVA MADRE.
<p><b>Significado de la familia a la enfermedad.</b></p>	<p>Desde la perspectiva del padre la enfermedad de Leucemia es un tipo de cáncer que puede ser mortal para la persona que padece: "la leucemia es un cáncer y todo lo que dice la gente, uno nunca se espera eso, uno nunca piensa que le puede tocar a uno, pues de la comunidad, de tan de cerca, pero es para matar, para morirse la gente.</p>	<p>La madre percibe la enfermedad como un hecho aislado que no podía presentarse en ningún miembro de su familia: "eso fue algo inesperado, porque uno nunca se espera eso, uno nunca piensa que le puede tocar a uno, pues de la comunidad, de tan de cerca, pero es para matar, para morirse la gente. Tu te imaginas que le puede pasar a cualquiera, pero no piensas que te puede tocar a ti."</p>

Categorías inductivas	Perspectiva del padre.	Perspectiva de la madre.	Perspectiva del paciente.
<p><b>Conocimiento que tiene la familia acerca de la enfermedad</b></p>	<p>El conocimiento que tiene el padre sobre la leucemia es una enfermedad fatal; es decir, crónica: "es una muerte crónica, es una muerte que mejor dicho, es fatal"</p>	<p>El significado que tiene la madre acerca de la enfermedad es que se produce en la médula ósea en donde los glóbulos rojos se transforman en blancos que posteriormente son células cancerosas: "es en la médula ósea, donde los glóbulos rojos se van transformando en glóbulos blancos y se convierten en blastos." La madre maneja un lenguaje científico con respecto al concepto de L.L.A.</p>	<p>Desde la perspectiva del paciente la leucemia es una enfermedad en la sangre, lo cual expresó: "es una enfermedad de la sangre". El paciente tiene un adecuado concepto del significado de la enfermedad.</p>
<p><b>Percepción del paciente y la familia sobre el tratamiento.</b></p>	<p>Desde el punto de vista del padre, el tratamiento de quimioterapia es muy doloroso, una sustancia tóxica que entra en el cuerpo "es muy doloroso, muy fuerte, es como un ácido que entra en el cuerpo". El padre tiene una</p>	<p>Desde la perspectiva de la madre, la quimioterapia son drogas intravenosas, sustancias fuertes que recibe el paciente por medio de la vena. "se la colocan al niño en la vena para combatir la enfermedad". De</p>	<p>Desde la perspectiva del paciente, las quimioterapias son un tratamiento para su recuperación "es un medicamento para curar"</p>

percepción igual manera la  
 subjetiva acerca madre comenta  
 de la que existen  
 quimioterapia. quimioterapias  
 de tipo oral "son  
 pastillas"

Significado que El significado que Desde el punto Desde el punto  
 tiene la familia y tiene el padre en de vista de la de vista del  
 el paciente de la cuanto a la madre, la paciente, la  
 rehabilitación. rehabilitación del rehabilitación del alimentación  
 paciente, se paciente consiste hace parte del  
 refleja a través en un ajuste y tratamiento que  
 de las adaptación, recibe "tengo que  
 manifestaciones apoyándose en comer bastante,  
 afectivas, de el sistema el médico me  
 alegría religioso. decía que sí no  
 y felicidad, "aferrarnos a comía me  
 debido a la Dios por que bajaban de  
 restauración en cuando uno tiene nuevo para  
 las actividades problemas trata hacerme un poco  
 sociales. " la de aferrarse más de cosas"  
 alegría, la a él, desde que  
 felicidad, uno mi hijo se  
 quiere que salga enfermo toda la  
 adelante" familia nos  
 sentimos en  
 cristo"

---

Descripción de la estructura de la familia y el paciente diagnosticado con L.L.A.

CATEGORIA INDUCTIVA	PERSPECTIVA DEL PADRE	PERSPECTIVA DE LA MADRE
Aspectos implícitos en los miembros de la familia para el manejo de la enfermedad.	<p>Reglas:</p> <p>El padre opina que los acuerdos que se establecieron respecto a las actividades relacionadas con la rehabilitación, se daban por mutuo acuerdo con el médico que atendió al niño "el horario se daba con el transcurrir del tiempo, con el procedimiento le daban una cita y así se daban las otras actividades"</p>	<p>La madre opina que los acuerdos en cuanto al horario para las actividades relacionadas con la rehabilitación del paciente son establecidas por el médico que atendió al niño "el médico siempre nos aconsejó tratar de sacarlo, distraerlo". La madre hace referencia a las actividades que el equipo médico recomendaba.</p>
Manejo de la jerarquía familiar con respecto a la enfermedad.	<p>Jerarquía:</p> <p>Según el padre, la figura de autoridad en la estructura familiar es él. Sin embargo, las decisiones surgidas en cuanto a la enfermedad son tomadas por el sistema familiar "prácticamente soy yo la cabeza de la familia, claro pidiendo la opinión de mi esposa y mis hermanos mayores, mi padre, mi madre y los abuelos del niño, osea primeramente tomo las decisiones yo y luego la comunico a mi esposa y a s u vez se la comunico a la familia"</p>	<p>Según la madre la decisión tomada durante las tensiones que surgieron frente a la enfermedad son establecidas por el sistema familiar, " las tomamos en conjunto mi esposo y yo, eso en común acuerdo. Mi esposo y yo se lo comunicamos a cualquier miembro de la familia para que den su opinión"</p>

Categoría inductiva	Perspectiva del padre.	Perspectiva de la madre.	Perspectiva del paciente
Miembros del sistema social que orientan al niño en cuanto al tratamiento de la enfermedad.	Según el padre el éxito del tratamiento en el paciente, se debió al apoyo de la familia y el trabajo interdisciplinario ofrecido por la clínica "nosotros orientamos al niño; en la clínica el psicólogo le indicaba que debía y que no debía hacer y hasta el médico"	Según la madre, el subsistema conyugal fue el encargado de orientar las actividades relacionadas con el tratamiento del paciente: " la verdad es que siempre somos nosotros pues, más de cerca yo, porque yo soy quien pasa más en la casa".	El paciente opina que ningún miembro de la familia lo orientó con respecto a las actividades que debían realizar durante su tratamiento: " nadie me decía nada, yo lo pienso, me pongo triste no lo hago y no juego"
Roles parentales durante el tratamiento del paciente.	Desde el punto de vista del padre, el subsistema conyugal y algunos miembros de la familia extensa fueron los que acompañaron al paciente a recibir quimioterapia: " mi esposa o mi hermana, cuando ellas no podían lo llevaba mi cuñada". El lo acompañó una sola vez lo cual generó sentimientos de culpa "lo acompañaba mi esposa, cuando mi esposa no podía ir , mi hermano, mi cuñado, la madrina, alguien lo	Desde el punto de vista de la madre, quien se encargó de llevar al niño a recibir las quimioterapias fue ella: " yo lo llevé siempre". En el cual se denota un rol activo por parte de la madre en el tratamiento del paciente.	El paciente opina que la persona que siempre lo acompañó a recibir las quimioterapias era su madre: " mi mamá siempre me acompañaba, nada más por un solo día fue mi papá y después fue como trescientas mil veces". Este último aspecto se profundizó más en el paciente y nuevamente afirmó que el que menos lo acompañó durante el tratamiento fue su padre: " el que menos ha

acompañaba,  
desafortunadamen  
te fui una sola  
vez por el trabajo  
que yo tenía, me  
sentía muy mal  
por no haber ido,  
aunque sabía que  
yo estaba  
trabajando y lo  
que yo trabajaba  
era para él"

---

ido es mi papá".  
Aquí se observa  
un rol pasivo por  
parte del padre,  
en el tratamiento  
de la enfermedad  
que padece el  
niño.

Descripción del funcionamiento de la familia y el paciente diagnosticado con L.L.A.

Categoría inductiva	Perspectiva del padre	Perspectiva de la madre
Recursos utilizados por la familia en el proceso de rehabilitación	<p>Desde le punto de vista del padre, el sistema familiar soluciona las tensiones que se originaron durante el desarrollo de la enfermedad, a través de los recursos familiares, con el apoyo emocional que y económico "básicamente se solucionaron con el apoyo y el factor económico, entre todos apoyaban y se reunieron para ir al médico y todo se solucionaba completamente bien"</p>	<p>Desde la perspectiva de la madre, las tensiones que se presentaron durante la evolución de la enfermedad, fueron solucionados a través del apoyo espiritual "tratamos de entender lo que sucedía nos aferramos a Dios, darle al niño hasta donde más podemos y pues evitarnos unos gastos para poder solventar al niño en lo que necesite"</p>

Categoría inductiva	Perspectiva del padre.	Perspectiva de la madre.	Perspectiva del paciente.
Participación de los otros miembros de la familia en el proceso de la enfermedad.	El padre opina que todos los miembros de la familia tenían conocimiento de la enfermedad. Sin embargo el hijo menor no tenía conocimiento de esta por su edad cronológica y mental "en la familia todos sabían lo que tenía el niño, menos mi hijo menor porque es muy pequeño"	Así mismo, la madre afirma que toda la familia tiene información acerca de la enfermedad. Menos el niño pequeño, aunque sabía que su hermano estaba enfermo " toda la familia la de mi esposo y la mía saben lo que tiene el niño, el niño pequeño a pesar que supo que su hermano estuvo enfermo no sabía lo que realmente tenía por su corta edad"	El paciente afirma que su hermano no tenía conocimiento de su enfermedad "el no le para bolas a eso"
Tensiones económicas en el proceso de rehabilitación.	Desde la perspectiva del padre el sistema familiar se vio afectado por tensiones económicas relacionados con el tratamiento médico " se presentaron inconvenientes principalmente con el doctor que atiende el niño ya que tuvo que trasladarse a Bogotá y éste tenía que terminarle la evaluación al niño, le pagamos los	La madre opina que en el sistema familiar se presentaron tensiones durante el desarrollo de la enfermedad, relacionadas con el factor económico. "económicamente nos afectó bastante, usted sabe que este es un tratamiento costoso y uno puede estar afiliado al ISS o a cualquier EPS, pero el tratamiento requiere de bastante dinero"	Desde le punto de vista del paciente, el sistema familiar se vio afectado por tensiones económicas relacionadas con el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad " mis papás tuvieron que pagar plata para que el médico viniera acá"

<p>Estrategias de afrontamiento frente a la rehabilitación o tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda.</p>	<p>pasajes de avión ida y venida para que él mismo pudiera concluir el ciclo"</p>	<p>Desde el punto de vista de la madre, las relaciones familiares son funcionales y manifiesta satisfacción por el estilo de vida del núcleo familiar hasta el momento me siento feliz con mis dos hijos y mi esposo. Llevamos una relación bien buena"</p>	<p>El paciente considera que dentro del sistema familiar no deben realizarse cambios afirmando que "nada debe cambiar"</p>
<p>Redefinición de las interacciones durante el proceso de la enfermedad y su rehabilitación.</p>	<p>El padre opina que han cambiado al nivel económico muchas cosas en el sistema familiar, "todo lo que yo ganaba era prácticamente para el niño, el tratamiento, alimentación". Comenta el padre que el debía quedarse trabajando para suplir las necesidades económicas de la familia "mi esposa tenía que ir sola</p>	<p>La madre opina que a pesar de la enfermedad del paciente las interacciones familiares han mejorado considerablemente, "a pesar de que se presentó este problema tan grande las relaciones han mejorado bastante en el ámbito general, no solo con mi esposo sino también a nivel familiar, toda mi familia hemos</p>	<p>La visión que tiene el niño es que antes de la enfermedad las relaciones eran felices y que han cambiado porque ahora son tristes "ahora son más tristes"</p>

porque yo estaba  
trabajando y  
siempre yo tenía  
que venir a alta  
horas de la  
noche". En el  
ámbito afectivo las  
relaciones han  
cambiado "se le  
ha dado más amor  
al niño más de lo  
que se le daba".

Así mismo, el  
subsistema  
familiar ha  
cambiado  
notablemente  
superando  
algunas  
dificultades "la  
relación con mi  
esposa ha  
cambiado  
completamente,  
hubo muchos  
problemas. Ósea  
la vida me ha  
cambiado a mí y a  
mi familia"

mejorado  
bastante.

El sistema familiar  
ha aumentado la  
cohesión familiar  
mejorando la  
relación entre cada  
uno de los  
miembros del  
sistema familiar,  
nuclear y extensa"

---

## DESCRIPCIÓN INTEGRAL DE LOS SISTEMAS DE CREENCIAS DEL PACIENTE Y SU FAMILIA, EN CUANTO AL TRATAMIENTO Y LA REHABILITACIÓN

Los sistemas de creencias de esta familia, en cuanto al tratamiento y rehabilitación de la Leucemia Linfoblástica Aguda, están relacionados con el contexto social en el cual se desenvuelve el sistema familiar. Es así, que el significado que estos le dan a la enfermedad, está ligado a la percepción que tiene de ésta, los sistemas social (vecinos, amigos y comunidad en general), quienes plantean " que la leucemia es un cáncer, que es para matar, para morirse la gente y esas cosas". De allí que la enfermedad, es considerada como un acontecimiento estresante y negando que podía presentarse dentro del sistema familiar.

El conocimiento que tiene la familia acerca de la Leucemia Linfoblástica Aguda, es que es una enfermedad crónica, que conduce a la muerte; frente a este aspecto la familia reaccionó con sentimientos de angustia y desespero " una depresión bien grande porque nadie quiere que ninguno de sus familiares sufra de alguna enfermedad", aspecto que se atenuó en el transcurso de la enfermedad por la evolución positiva del paciente debido a esto los miembros del sistema familiar redefinieron sus sentimientos de angustia y desesperación. Si embargo, el sistema familiar posee un conocimiento científico acerca de la etiología, sintomatología y evolución de la Leucemia, describiéndola como un fenómeno que se produce por fases "inicialmente en la médula ósea hasta invadir todo el

cuerpo mediante el torrente sanguíneo, en donde los glóbulos rojos se transforman en blancos, hasta realizar una metástasis, lo que genera células cancerosas denominadas Blastos”.

En cuanto al tratamiento de la Leucemia, la percepción que tiene la familia sobre las quimioterapias lo conceptualizan como: “ como un fenómeno doloroso que consiste en un ácido [o drogas intravenosas que recibe el paciente para su rehabilitación”, el cual es un proceso de ajuste y adaptación que conlleva a la restauración de las actividades sociales y culturales del paciente y su familia a través del apoyo emocional y espiritual, debido a que los miembros del sistema confiaron en Dios como ayuda a la solución de la enfermedad “ todo se lo encomendamos a Dios y esperar el resultado”. Todo esto se debió a las demandas o crisis que se presentaron durante la evolución de la enfermedad.

## DESCRIPCIÓN INTEGRAL DE LA ESTRUCTURA DE LA FAMILIA Y EL PACIENTE DIAGNOSTICADO CON L.L.A.

La estructura de esta familia está conformada por el subsistema conyugal y el subsistema familiar, conformado por el paciente de siete años, su hermano de tres y uno en gestación. En cuanto a los roles que desempeñó el sistema parental antes y durante la enfermedad, están relacionados por las reglas implícitas y explícitas frente al tratamiento y el cuidado del paciente, a partir de las cuales se organizan las responsabilidades y la interacción familiar; en donde quien asume un rol activo en el cuidado del paciente es la madre, mientras que el padre asume el rol pasivo, ya que ante el evento del cáncer el subsistema parental redistribuyó determinados roles, acordando los miembros del sistema familiar, que sería solo el padre el encargado de la subsistencia familiar y la madre dedicada en la mayoría del tiempo a orientación del niño.

Del mismo modo, los roles del cuidado físico y emocional del niño fueron complementados por el apoyo ofrecido por el equipo médico, el cual consistió en orientar al paciente en cuanto a la información de la enfermedad y los cuidados que debía tener frente a la enfermedad. De igual manera, contribuyó el subsistema de familia extensa y sistemas sociales (vecinos y amigos)

Por otra parte en el sistema familiar los acuerdos y decisiones con respecto a las actividades relacionadas con la enfermedad se establecieron dentro del

subsistema parental y posteriormente eran enfrentado y aprobados por La familia extensa para escuchar su opinión sobre las decisiones tomadas con respecto al tratamiento y la rehabilitación de la Leucemia linfoblástica Aguda (L.L.A).

Lo anterior permite describir que la familia tiene una participación activa en cuanto a demandas o tensiones surgidas durante el proceso de la enfermedad, con el único propósito de buscar el equilibrio u homeostasis familiar, a través de los procesos de ajuste que son las reglas y los roles establecidos para lograr su adaptación.

## DESCRIPCIÓN INTEGRAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA DEL PACIENTE DIAGNOSTICADO CON L.L.A.

A continuación se describirán patrones de interacción entre los miembros de la familia y el paciente, teniendo en cuenta algunos elementos de la estructura, estrategias de afrontamiento y los recursos personales familiares y de la comunidad que utiliza la familia para fortalecer los procesos de cohesión y adaptabilidad familiar.

El funcionamiento y la dinámica familiar de este sistema denota un rol activo por cada subsistema familiar, por ser este un sistema abierto que permite intercambiar energía e información con su entorno en este caso a través de los sistemas de ayuda conformados por el equipo interdisciplinario por la institución donde fue atendido el paciente, la escuela, el vecindario y otros sistemas. Por otra parte el sistema familiar posee un conocimiento claro acerca de la enfermedad, sin embargo, el hijo menor no conoce el manejo adecuado a profundidad de la Leucemia Linfoblástica Aguda debido a su edad cronológica y mental.

Durante el desarrollo de la enfermedad el sistema familiar se enfrentó a tensiones, demandas y desequilibrios relacionadas con tensiones, como es el conflicto que tenían el subsistema familiar, por la infidelidad de uno de los cónyuges lo cual cambió por la aparición de la enfermedad del infante; otra de las principales tensiones fue en el ámbito económico relativa para suplir el presupuesto familiar y

para afrontar las exigencias de la enfermedad, principalmente porque el tratamiento es muy costoso. En este sistema familiar la mayor crisis que vivió el hogar fue el traslado del médico que atendió al niño a otra ciudad; frente a este acontecimiento la familia reaccionó utilizando los recursos personales como la versatilidad que utilizaron los miembros del sistema para trasladar al médico y brindarle los viáticos. Así mismo recursos de apoyo social como familia extensa y red comunitaria para la resolución de eventos.

Así mismo, la familia logró adaptarse los cambios que estaban sujetos por la enfermedad, lo que facilitó la restauración de la familia, en cuanto a sus patrones de interacción a través de la comunicación y un alto grado de cohesión entre cada subsistema.

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia para reducir las tensiones y demandas de la enfermedades manifestaron la cooperación y la integración familiar, en cuanto al manejo y rehabilitación del paciente aspecto que se hizo notable en los cambios del estilo de vida del sistema familiar, lo cual se pudo observar en la calibración que realizó la familia a través del aumento en las manifestaciones afectivas de cada uno de los subsistemas.

## INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.

Por medio de las técnicas de recolección de datos, tales como: guía de entrevistas semiestructurada, historia clínica, guía de auto observación para el entrevistador. Estos instrumentos permitieron describir los sistemas de creencias, estructura y funcionamiento de una familia con paciente de siete años de edad diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda, en cuanto al tratamiento y rehabilitación de la enfermedad: donde el sistema de creencias, de acuerdo a las convicciones y puntos de vista de la familia.

En esta familia se han presentado eventos no normativos, como es la enfermedad que padece el niño, y que de una u otra forma alteran el estilo de vida del hogar; es así como esta familia atraviesa por una situación estresante, como es el padecimiento de una enfermedad de alto riesgo en un miembro de la familia, aspecto que apoya Ángela Hernández (1997) "situación estresante, no normativa, está constituida por la aparición de una enfermedad crónica y severa en alguno de sus hijos". Así mismo, la familia reaccionó con sentimientos de tristeza y dolor ante el diagnóstico de la enfermedad, lo cual refuerza Nelly Rojas de González (1990), quien postula que " cuando en la familia aparece una enfermedad terminal que puede conducir a la muerte. se generan en sus miembros, fuertes emociones acompañadas de vistoso dolor y sufrimiento psicológico, sentimientos de angustia, culpa, desesperación, credulidad y confusión". Frente a esta situación, la familia utiliza una estrategia de afrontamiento para negar la realidad que está viviendo,

dándole un significado a la enfermedad, como un hecho que no le puede ocurrir porque nunca se piensa en esos eventos no normativos, así, como Issa Fonnegra de Jaramillo ( 1999), plantea "que nuestras costumbres y nuestra cultura, es una cultura negadora y prefiere mantener en el destierro ese lado duro y difícil de la vida". Sin embargo, la familia posee la habilidad para adaptarse a la aparición de la enfermedad y hacerla de tal manera flexible, aunque algunas familias y sus pacientes tienen problemas de adaptación, en esta familia no se presentó este tipo de dificultad.

En la leucemia Linfoblástica Aguda se observa una cifra muy elevada de glóbulos blancos, con predominio de las formas inmaduras, que normalmente no se encuentran nunca en la sangre, sino en la médula ósea; así mismo, el número de los glóbulos rojos y plaquetas se disminuyen. Por lo tanto, se requiere de un tratamiento quimioterapéutico que impida la multiplicación de las células cancerosas; este tratamiento es muy doloroso para el paciente, y para su familia, ya que cada uno de los miembros del sistema familiar se apropia del dolor del menor, hasta llegar a formar sus propias convicciones; quizás por esta razón el padre sea subjetivo al momento de definir la quimioterapia como un fenómeno mortal. Todo esto corroborado por Rita Wicks y Allen Israel (1996) argumentaba que "el dolor es un fenómeno complejo y separar la incomodidad que sufre la persona mientras está pasando por un procedimiento médico doloroso y la ansiedad que experimenta, lo que permite que el familiar sienta y asimile el dolor",

esto tal vez haya llevado a la figura paterna a describir el tratamiento como doloroso.

Por otra parte, teniendo en cuenta que la estructura de la familia se caracteriza por el establecimiento de unas jerarquías, roles, reglas y límites impartidos por el sistema conyugal y parental, como jefes del hogar; en cuanto al establecimiento de roles, la madre se dedicó al cuidado del menor por la disponibilidad de tiempo; lo contrario del esposo quien apoyó más en los gastos del tratamiento; se observa como la madre asume un rol activo y de preocupación por su hijo, mientras que el padre adopta un rol pasivo, en el cual se denotan acuerdos implícitos, en cuanto a la redistribución de roles, en el cuidado y tratamiento del menor. Sostiene Fonnegra (1999) "que en tiempos de dificultad la familia se cierra, a veces hasta el extremo de rechazar la ayuda, la intervención y la orientación externa, construyendo para protegerse, una especie de barricada que puede aislarlas demasiado y sobrecargarlas con deberes y tareas". Dentro del sistema estudiado, se denota una contrariedad en la teoría planteada por Fonnegra, ya que el sistema familiar, es un sistema abierto que permite el apoyo de la familia extensa, al igual que de vecinos y amigos que hacen parte del exosistema en que se desenvuelven, hecho que sustenta Ángela Hernández(1997), quién plantea" que la familia extensa se convierte en una importante fuente de apoyo, en cuya ausencia, la pareja puede requerir de servicios especializados, con el apoyo de vecinos y amigos".

De acuerdo al tipo de estructura que presenta esta familia, se permite que los miembros conozcan y participen en el tratamiento de la enfermedad, compartir las emociones y sentimientos generados por la enfermedad. Fonnegra (1999), postula que "la estructura de la familia, determina si se comparten los temores y la información abiertamente". Este flujo de información y energía compartidos o intercambiados por la familia nuclear y extensa, muestran las alianzas y coaliciones entre los miembros de la estructura familiar, en donde Minuchin (1974) expresa que "la estructura es el invisible conjunto de demandas funcionales que organizan la manera de interactuar entre los miembros de la familia".

El funcionamiento familiar de este sistema, se enfoca a los patrones de interacción entre los miembros de la familia y el paciente, donde el concepto que cada uno tiene acerca de enfermedad, juega un papel importante en la formación de las convicciones que conforman el sistema de creencias. Es importante anotar que la familia posee un conocimiento científico acerca de la enfermedad, mostrando su interés y dinamismo para obtener información referente a la enfermedad que padece el niño.

Así mismo, el sistema familiar tuvo que atravesar por una serie de tensiones como la enfermedad, cambios en el trabajo, problemas económicos y estrés; afirmadas por la argumentación de Wisck – Israel(1996) " Es posible que tener un niño en casa, con una enfermedad crónica, creé tensiones en el entorno familiar". Las familias con hijos pequeños y escolares, en donde uno se estos padece una

enfermedad, no son inmunes a las tensiones que experimenta toda la familia; Para afrontar todas estas crisis, la familia creó sus estrategias para adaptarse al evento de la enfermedad; para esto utilizó un apoyo religioso, por medio del cual, la familia experimentó un acercamiento a Dios, y les dio fuerza y en un momento dado permite a la familia crear nuevas expectativas en la recuperación del paciente. Para Fonnegra (1999), " Las personas con creencias espirituales sólidas, la relación con Dios es una fuente de fortaleza, un valioso recurso al cual recurrir para encontrar, en medio del caos, un significado, una prueba un designio divino." Sí bien es cierto que la enfermedad de un hijo representa un factor de unión, implica compartir el dolor, y sobre todo el crecimiento personal y espiritual. Así mismo, las relaciones familiares se enfrentan a cambios como la redistribución de roles, con los que puede aumentar la cohesión familiar, proporcionando un equilibrio dentro del sistema familiar. Un estudio realizado por Lavigne y Fair – Roumant (1993), ilustra que " La experiencia de un cáncer podía dar como resultado una mayor cohesión familiar y que esa cohesión podría estar asociada a la adaptación psicológica de estos supervivientes de cáncer"

## TRIANGULACION.

Los resultados obtenidos a través de los instrumentos aplicados, son confirmados por las conductas realizadas por la familia y analizados por el observador durante la entrevista e historia clínica. La familia presentó una comunicación coherente con su lenguaje verbal y corporal, y expresión espontánea de las emociones y sentimientos lo que aseguró un ambiente adecuado, que permitió una empatía adecuada al proceso.

La auto observación realizada por el entrevistador ayudó a comparar la información dada por la familia y el observador. Durante la guía de cierre de familia manifestó sentimientos de ansiedad en cuanto a la enfermedad debido a que fue un período muy difícil para el sistema familiar, aunque permitió que el sistema del hogar realizara calibraciones en algunos aspectos de los subsistemas conyugal y fraternal.

Se realizó una prueba piloto con el propósito de validar los instrumentos y evaluar las variables de investigación como son sistemas de creencias, estructura y funcionamiento de la familia y el paciente diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda. Todas estas estrategias utilizadas permiten a la investigación la confiabilidad y validez necesaria para los instrumentos e información obtenida por la familia.

## 9. CONCLUSIONES.

Después de haber descrito los sistemas de creencias y funcionamiento de la familia de un paciente de 7 años de edad, diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda, en la ciudad de Barranquilla. Se encontró que los sistemas de creencias de esta familia, en cuanto a la enfermedad, se caracterizan porque el sistema maneja un conocimiento apropiado de la etiología y sintomatología de la enfermedad por los cuales tuvo que pasar el paciente; lo que permitió un manejo adecuado de este evento/ aunque sus manifestaciones emocionales al conocer el diagnóstico fueron sentimientos de angustia y depresión. Hecho que nos permite identificar que el diagnóstico de la enfermedad, no solo afecta al paciente, sino también genera dificultades en el sistema familiar, debido a que la patología en este ciclo, de la familia es un evento no normativo y estresante en el hogar.

Esto una vez más respalda que la familia debe estar involucrada en el proceso de tratamiento y rehabilitación del paciente, ya que estos son de vital importancia en todo este proceso.

Inicialmente el sistema familiar manejaba un concepto errado de lo que es la Leucemia Linfoblástica Aguda; debido al papel que jugó la comunidad, quienes

manifestaron que la enfermedad era crónica, donde todo el que la padece muere; sin embargo, el apoyo que brindaron al sistema conyugal en cuanto al tratamiento fue muy oportuno, lo que facilitó que los padres se sintieran apoyados y no se presentara rechazo por parte de la comunidad, como si ocurre con otras enfermedades como el V.I.H.

Junto con este aspecto, la orientación que proporcionó el especialista, al sistema conyugal y familia extensa fue muy importante, para el cambio de actitud de los padres quienes presentaron un comportamiento acorde a las necesidades del tratamiento.

Es por esto la importancia del trabajo humano con estos pacientes y sus familiares, debido a que el paciente no es solo un ser biológico, sino que está compuesta por otras dimensiones como son social, espiritual y emocional.

De acuerdo a la estructura de la familia, está compuesta por el subsistema conyugal y fraternal, la distribución de roles están redistribuidos por los miembros del sistema familia nuclear y extensa. Esta familia se distingue por ser un sistema abierto, que permite adaptarse a los cambios, afrontando las tensiones económicas, de salud y cambios emocionales que se reflejan en el comportamiento del niño; así mismo, todos estos eventos normativos y no normativos generaron en el sistema conyugal la resolución de tensiones, que se

venían presentando antes del diagnóstico del paciente, lo que permite identificar a la enfermedad como un paleativo a las tensiones conyugales.

La familia utilizó recursos personales, sociales espirituales y estrategias de afrontamiento, que conllevaron al mejoramiento de las relaciones familiares lo que conlleva a un proceso de ajuste y adaptación frente a la enfermedad.

El mejoramiento de los patrones interaccionales, permiten un adecuado funcionamiento de la familia, del estilo de vida, en las manifestaciones de afecto y en las relaciones de cada uno de los sistemas; por lo tanto, se debe trabajar con la familia, para que afronten la crisis, como un momento para modificar aspectos del funcionamiento del sistema que no eran acordes a un hogar.

Estas familias que pasan, por un proceso tan difícil como este, se aferran a alguna creencia de tipo religioso, como una manera de buscar la ayuda divina a su problemática; aspecto que no fue la excepción en este caso, aunque la ayuda de estos grupos o religiones ayudan a los familiares del paciente a tener una actitud más positiva en cuanto al tratamiento y rehabilitación del paciente.

Para concluir, el proceso de rehabilitación consiste no tanto en el mejoramiento de la salud del infante, sino en la capacidad de la familia para adaptarse y ajustarse al contexto social y aprender a convivir con o sin la enfermedad.

## 10. DISCUSIONES Y RECOMENDACIONES.

Después de haber realizado el presente estudio y descrito los sistemas de creencias, estructura y funcionamiento de esta familia en cuanto al tratamiento y rehabilitación de la Leucemia Linfoblástica Aguda se recomienda lo siguiente:

A partir de la etapa en que se encuentra la familia dentro del ciclo de vida familiar, esencial la realización de intervenciones familiares, teniendo en cuenta la no sumatividad o totalidad, planteada por el modelo sistémico, orientada a la redefinición de la enfermedad; no como un obstáculo en el desarrollo del individuo y la familia, sino un pretexto para mejorar la calidad de vida de todos los miembros y por ende del sistema familiar.

En cuanto al subsistema familiar de esta familia, es importante fortalecer los roles en cuanto a la toma de decisiones que dieron solución a las demandas que surgieron durante el desarrollo de la enfermedad. De esta manera se busca que los vínculos afectivos sean más fuertes entre los miembros que la conforman. De acuerdo a la experiencia que se tuvo con la familia se consideró necesario desarrollar un programa de apoyo emocional, donde no solo se brinde un

tratamiento individual y farmacológico, sino que se tenga en cuenta las dimensiones biopsicosocial del paciente y la familia, para que estos logren crear sus estrategias de afrontamiento y logren adaptarse y vivir con una enfermedad que puede o no curarse.

A partir de esta investigación es fundamental diseñar un programa de intervención en crisis para el manejo del estrés en la familia con pacientes con cáncer, cuyos objetivos deben estar enfocados a:

Fortalecer vínculos familiares a través de la comunicación y convivencia familiar.

Trabajar teniendo en cuenta los sistemas de creencias de las familias, en cuanto a la enfermedad, en su proceso de rehabilitación; considerando la rehabilitación no sólo como el proceso de curación sino enfocándolo hacia la adaptación y aceptación, hacia las tensiones que genere la enfermedad.

Ayudar a los pacientes y sus familias para afrontar los procedimientos médicos para superar o manejar el dolor que produce el tratamiento de esta enfermedad; de tal forma que sea un evento menos estresante. Los investigadores de este proyecto consideran pertinente la elaboración de una investigación más amplia, con una población mayor, que permita conocer sus creencias, estructura y dinámica familiar con el fin de conocer el funcionamiento de otras familias que sufren las mismas tensiones y demandas ocasionadas por una enfermedad como es la Leucemia.

## BIBLIOGRAFÍA.

ALVARES DEL CASTILLO, Cecilia. Algunos conceptos proporcionan el desarrollo integral de la prole y la composición de la vida familiar. 1 edición. Cartagena: ICFES. Uninorte, 1994.

AMAR AMAR, José. Psicopatología. 1 edición. Barranquilla: Uninorte, 1990.

BAQUERO Claudia, MARTINEZ Normaría, MORALES Claudia, PALMA Nelsy. Estructura, funcionamiento y mecanismo de afrontamiento de los sucesos estresores de las familias nucleares del barrio los Olivos de la ciudad de Barranquilla. 2000. trabajo de grado (psicología). Universidad Simón Bolívar.

BAETLNER, L, Robert. Enfermedades hematológicas malignas. 4 edición. Buenos aires: Gedisa, 1995.

BAYES, Ramón. Psicología Oncológica. 2 edición. Barcelona: Biblioteca de la psicología, psiquiatría y salud colección 2000, 1989.

BELASCUAIN, Miguel. Jefe de servicio de Neuropsiquiatría del Hospital Aeronáutico de Córdoba (R.A.). 1 edición. Colombia: [R.A], 1999.

BERKON, Andrew J. El manual de Merk. 9 edición. México: Océano Centrum, 1999.

BRIONES, Guillermo. Investigación social y educativa. Módulo de aprendizaje. Investigación social y educativa. 4 edición. Bogotá: CAB, 1998.

BONILLA, Elssy; PENÉLOPE. R, Senk. Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales. 2 edición. Santafé de Bogotá: Norma, 1993.

BOWEN, Murray. Terapia familiar en la práctica clínica. 3 edición. México: Trillas, 1987.

CARVAJAL, María; CRUZ, Víctor; CABAL, María; CLIMET, Carlos; RIVERA, Álvaro. Comportamiento y salud. De la concepción a la adolescencia 1. 1 edición. Santafé de Bogotá: norma, 1984.

CAZENUOVE, Jean; La sociología. 2 edición. Bilbao España: mensajero, 1970.

COOK, Tid; RELCHARDI, Ch. Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evolutiva. 4 edición. Madrid: Morata, 1986.

CHING – Honpui. MD. Oncología clínica. Leucemias Infantiles. 2 edición. Santafé de Bogotá: Norma, 1991.

ECO, Humberto. Técnicas y procedimientos de investigación. Como se hace una tesis. 8 edición. México: Gedisa, 1991.

ENCICLOPEDIA LEXIS 22. Tomo 9. Real Academia Española.

FEL FOGEL, Dora; ZIMERMAN, Ada. El psiquismo del niño enfermo orgánico. 6 edición. Buenos Aires: Paidós, 1996.

FELDMAN. S. Robert. Psicología General. 2 edición. México: Mc Graw Hill, 1996.

FONNEGRA, Issa. De cara a la muerte. 2 edición. Santafé de Bogotá: Intermedio Editores, 1999.

HARRINSON. Principios de Medicina Interna. 13 edición. Madrid: Interamericana. Mc Graw Hill, 1998.

HERNANDEZ, Ángela. Familia ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. 1 edición. Santafé de Bogotá: El Buho, 1997.

-----, Capitulo de clínica sistémica.

HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos; BAPTISTA, Lucio. Metodología de la investigación. 2 edición. México: Mc Graw Hill, 1998.

MC GOLDRICK, Mónica; GERSON, Randy. Genograms in family assesment. New york. Nortom y company. 1985.

MINUCHIN, Salvador. Familia y terapia familiar. 5 edición. Buenos Aires: Gedisa, 1995.

-----, Técnicas de terapias familiar. Buenos Aires: Paidos.1990.

-----, Familia y psicoterapia familiar. 5 edición. Argentina: Gedisa, 1982.

MONTERO, Maritza. Psicología social. 4 edición. México: Trillas, 1979.

NIÑO MOGOLLON, Miguel Antonio. Psicología del desarrollo. Centro de estudios a distancia. Educación básica. 5 edición. Colombia: Universidad de Pamplona, 1997.

OSORIO; Francisco. Departamento de Antropología. Chile. Internet:  
<http://REHUE.Sociales.U.Chile.CL/publicaciones/moebio/03/frames 45.htm>.

PAPALIA, Diane; WENDKOS, Olds. Desarrollo Humano, con aportaciones para  
Ibero América. 6 edición. México: MC Graw Hill, 1997.

PAPP, Peggy. Proceso de cambio. Grupo e instituciones. 1 edición. Buenos  
Aires: Paidós, 1988.

PERIODICO EL TIEMPO. Octubre 8 del 2000.

PUICH, Evans we. Leucemia Linfoblástica Aguda. Acute Lymphoblastic leukemia.  
1 edición. Memphis EE:UU: Mc Graw Hill, 1993.

PREITZEL, Peter. Sociale west. 2 edición. Barcelona: Herdel. Diccionario de  
sociología, 1997.

RCN, Noticias. Emisión de las 12:00 M. Diciembre 2000.

REALES, Adalberto. Socio investigación 1 edición. Barranquilla: Efemérides,  
1996.

-----, Socio investigación. Barranquilla: Antilla, 1998.

REVISTA SEMANA. Edición N. 887. sección Vida moderna. Mayo 3 – 10. 1999.

SABINO, Carlos. El proceso de investigación. 2 edición. México: Prentice Hall, 1976.

SALKIND, Neil. Métodos de investigación. 3 edición. México: Prentice Hall, 1978.

STANLEY, L, Robbins. Patología estructurada y funcional. 3 edición. México: Interamericana, 1975.

TAMAYO, Mario. Proceso de la investigación científica. 3 edición. México: Limusa Noriega, 1996.

UMBARGER, Carter. Terapia familiar estructural. 4 edición. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1983.

VELEZ, Hernán. Fundamentos de medicina hematológica. 3 edición. Medellín: CIB, 1987.

WWW. Geogle.com. Programa y técnicas de seguimiento y rehabilitación del enfermo mental.

WICKS, Rita; WEST, Virginia; ISRAEL, Allen. Terapia familiar en la práctica clínica. 2 edición. México: Prentice hall, 1997.

WASTLAWICK. PAUL. Documento, algunos axiomas exploratorios de la comunicación.

ZAPONICK. J. Teoría de la terapia estructural de la familia. Cuaderno de psicología. 6 edición. México: Limusa, 1998.

# **ANEXOS**

**ANEXO A**  
**NIÑOS PACIENTES QUIMIOTERAPIA.**  
**CLÍNICA CEMED LTDA.**

<b>EDAD</b>	<b>DOCTOR</b>	<b>DIAGNÓSTICO</b>
2	Roca	L.L.A
10	Roca	L.L.A
7	Roca	L.L.A
8	Roca	L.L.A
7	Roca	L.L.A
3	Roca	L.L.A
2	Roca	L.L.A
9	Roca	L.L.A
9	Roca	L.L.A
6	Roca	L.L.A
8	Roca	L.L.A
2	Roca	L.L.A
3	Roca	L.L.A
8	Roca	L.L.A
7	Roca	L.L.A
3	Roca	L.L.A

**ANEXO B.****CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA****ENCUESTA.**

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Dirección residencial \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_

Historia clínica \_\_\_\_\_

Fecha de ingreso a la clínica \_\_\_\_\_

Motivo por el cual consulta la institución \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Remitido por: \_\_\_\_\_

Diagnostico: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Familiares con enfermedades afines: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Medico encargado: \_\_\_\_\_

Observaciones: \_\_\_\_\_

**ANEXO C.****CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO  
SIMON BOLIVAR.  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.****HISTORIA CLÍNICA DEL PACIENTE DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA AGUDA.**

FECHA: \_\_\_\_\_

LUGAR: \_\_\_\_\_

H.C.N.

ENTREVISTADOR: \_\_\_\_\_

MEDICO QUE LO ATIENDE: \_\_\_\_\_

PSICÓLOGA QUE LO ATIENDE: \_\_\_\_\_

OBSERVADOR: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL PACIENTE: \_\_\_\_\_

FECHA DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_ SEXO: \_\_\_\_\_

DIRECCIÓN Y TELÉFONO: \_\_\_\_\_

GENOGRAMA.

**CARACTERÍSTICAS SOCIO DEMOGRÁFICAS DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA, SIGNIFICATIVOS PARA LA COMPRESIÓN DEL CASO.**

NOMBRE Y APELLIDO.	ROL CON PI.	EDAD.	ESTUDIOS.	OCUPACIÓN.	ESTADO CIVIL.	LUGAR DE NACIMIENTO.	CONVIVO CON PI.

MOTIVO DE CONSULTA: \_\_\_\_\_

EVENTOS ESTRESANTES QUE HAN AFECTADO A LA FAMILIA A LO LARGO DE SU HISTORIA.

**Tensiones intrafamiliares (conflicto padres – hijos.)**

¿Qué tipo de diferencia se han presentado entre los padres y los hijos, ante la enfermedad del hijo y como la han solucionado?

¿ Se han presentado algún tipo de problemas en las relaciones del niño y su hermano?

**Tensiones del embarazo.**

¿Cuándo estaba embarazada del paciente se le presentó algún tipo de dificultades?

¿Cuáles y como los solucionaron?

¿Cómo estas dificultades afectaron la relación de la pareja?

**Tensiones laborales y económicas.**

¿Quiénes son las personas que sostienen el hogar?

¿El sueldo que entra es suficiente para cubrir los gastos en educación, salud, vestido, alimentación y vivienda?

¿Cómo la enfermedad del niño ha incrementado los gastos del hogar?

¿Algunos de los adultos han quedado sin trabajo y como ha hecho para el sostenimiento del hogar?

**Tensiones por enfermedad y cuidado de los miembros de la familia.**

¿Cuáles son los comportamientos de los hijos que tiene los padres que deben ser corregidos?

¿Quién es la persona encargada de corregir a los hijos?

¿Qué dificultades se han presentado al respecto?

**Tensiones de entrada y salida de los miembros del hogar.**

¿Hay algún miembro externo a la familia, ha ingresado a vivir con ellos?

- ¿Hace cuánto?
- ¿Por qué motivo?
- ¿Cómo ha afectado?
- ¿Algún miembro de la familia que conviva con el niño ha salido del hogar?
- ¿Quién?
- ¿Por qué motivo?
- ¿Cómo afecta la relaciones de la familia?

**Muerte:**

- ¿Algún miembro de la familia ha fallecido?
- ¿Cómo reaccionó la familia y el niño ante esto?
- ¿Algún miembro externo de la familia ha fallecido o un amigo?
- ¿Cómo ha afectado al niño y a la familia?

Problemas con la ley: \_\_\_\_\_

Trastornos psicológicos y tratamientos aplicados: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Descripción de las características emocionales y comportamentales del paciente y la familia, durante el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Historia personal: \_\_\_\_\_

Historia de la enfermedad: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Historia escolar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Historia social: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Historia familiar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**ANEXO D.****GUIA DE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS.****CORPORACIÓN EDUCATIVA DEL DESARROLLO MAYOR  
SIMON BOLIVAR.  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.****GUIA DE ENTREVISTA PARA EL PADRE.**

- ¿ Porqué motivo llevaron al niño a la clínica?
- ¿Cómo se enteraron que el niño estaba enfermo?(sistema Creencias)
- ¿Qué sintió la familia cuando se enteró del diagnóstico? (Sistema de creencias)
- ¿Quién decidió llevar al niño a la clínica CEMED? (Estructura familiar)
- ¿Qué saben de la enfermedad? ( L.L.A)
- ¿Conocen los síntomas de la enfermedad? (L.L.A.)
- ¿Cuándo comenzaron los síntomas? (L.L.A.)
- ¿Han notado algunos cambios físicos en el niño? (L.L.A.)
- ¿Han notado cambios emocionales en el niño? (Sistema de creencias)
- ¿Han notado cambios en el comportamiento del niño? (Sistema de creencias.)
- ¿Cómo cree usted que se siente la familia después del diagnóstico? (Sistema de creencias.)
- ¿Sus hermanos tienen conocimiento de la enfermedad del paciente? ( Estructura.)
- ¿Qué tipo de dificultades se han presentado durante la evolución de la enfermedad? (Funcionamiento.).
- ¿Cómo solucionó la familia las dificultades que se han presentado durante la enfermedad? ( Funcionamiento)

**GUIA DE ENTREVISTA PARA EL PACIENTE.**

- ¿ Porqué fuiste a la clínica? ( Sistema de creencias)
- ¿De qué estabas enfermo? (sistema de creencias)
- ¿Cómo te sentiste cuando te enteraste que tenías leucemia? (Sistema de creencias.)
- ¿Cómo te sentiste cuando te enteraste que tenías Leucemia? (sistema de creencias)
- ¿Quién te llevó por primera vez a la clínica? ( Estructura)
- ¿Sabes que es leucemia? (sistema de creencias)
- ¿Sabes cuales son los síntomas? (L.L.A.)
- ¿Cuándo se presentaron por primera vez los cambios en tu salud o en tu cuerpo? ( L.L.A)
- ¿Cómo reaccionaste frente a los cambios que has tenido? (L.L.A)
- ¿Cómo te comportaste al saber que tenías leucemia? (L.L.A)
- ¿Qué cosas cambiaron en tu vida a partir de estos cambios? ¿Qué dejaste de hacer? (funcionamiento – L.L.A)
- ¿Cómo reaccionaron tus padres y tus hermanos cuando se enteraron que estabas enfermo? (funcionamiento)
- ¿Tu hermano sabe que estás enfermo? (funcionamiento)
- ¿Desde que estás enfermo, que cosas han cambiado en la familia? (funcionamiento)
- ¿Quién es la persona que se preocupa más por ti? (funcionamiento)
- ¿Qué tienen que hacer tus padres para que te recuperes? ( L.L.A - estructura)
- ¿Qué estás haciendo para recuperarte? ( L.L.A \_ estructura)
- ¿Cómo es el tratamiento que recibes en la clínica? (L.L.A)
- ¿Cómo crees que te ayudan las quimioterapias? (L.L.A)
- ¿En que consisten las quimioterapias? (L.L.A)

## ANEXO E.

### CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR. FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

#### GUIA DE AUTO OBSERVACIÓN PARA EL ENTREVISTADOR.

##### COMUNICACIÓN.

Coherencia entre la comunicación verbal y la no-verbal.  
Entre el entrevistado y la familia.  
Entre el entrevistador y entrevistado.

##### EMPATÍA.

Claridad de la explicación de los objetivos de la explicación.  
Lenguaje accesible al entrevistado.  
Seguridad y dominio de los contenidos tratados.  
Expresión espontánea de las emociones y sentimientos que aseguran un ambiente adecuado para el desarrollo de la entrevista.

##### UBICACIÓN ESPACIAL.

##### ESTRUCTURA INTERACCIONAL.

##### Jerarquía y roles.

¿El entrevistador ha cumplido los roles?  
¿El entrevistador mantuvo su posición jerárquica?

##### Normas y límites.

¿El entrevistador cumple con los acuerdos establecidos?  
¿El entrevistador cumple con los acuerdos preestablecidos con el observador para la entrevista?

##### Alianzas y coaliciones.

##### Alianzas.

Entre quienes.  
Alrededor de que contenido.

##### Coaliciones.

Entre quienes.

Alrededor de qué contenido.

No involucrar al observador para la resolución de las interferencias.

Aclarar dudas al entrevistado.

¿El entrevistador mantuvo su posición jerárquica?



## ANEXO F.

### CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMON BOLIVAR. FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

#### GUIA DE OBSERVACIÓN PARA EL OBSERVADOR.

La participación del observador dentro de la entrevista debe ser netamente pasiva, es decir, no debe involucrarse de forma activa en ésta, evitando expresiones de forma verbal o no verbal.

#### COMUNICACIÓN

Coherencia entre la comunicación verbal y la no verbal.

Entre el entrevistado y la familia.

Entre el entrevistador y el entrevistado.

#### EMPATÍA.

Seguridad y dominio de los contenidos tratados.

Expresión espontánea de las emociones y sentimientos que aseguran un ambiente adecuado para el desarrollo de la entrevista.

#### UBICACIÓN ESPACIAL.

#### ESTRUCTURA INTERACCIONAL.

##### Jerarquía y roles.

El entrevistador ha cumplido los roles.

Explicar claramente el motivo de la entrevista.

Desarrollar guía de entrevista.

Controlar las interferencias imprevistas que surjan durante la entrevista.

No involucrar al observador para la resolución de las interferencias.

Aclarar dudas al entrevistado.

¿El entrevistador mantuvo su posición jerárquica?

##### Normas y límites.

El entrevistador cumple con los acuerdos establecidos.

El entrevistador cumple con los acuerdos preestablecidos con el observador para la entrevista.

##### Alianza y coaliciones.

##### Alianzas.

Entre quienes.

Alrededor de qué contenido.

**Coaliciones.**

Entre quienes.

Alrededor de qué contenido.

**OBSERVACIONES.**

**ANEXO G.****CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO  
SIMON BOLIVAR.  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.****GUIA DE CIERRE PARA EL ENTREVISTADOR.**

- ¿Cómo se sintió durante la entrevista, conversando conmigo?
- ¿Después de esta entrevista, le han surgido inquietudes?
- ¿Después de esta entrevista, que ha reflexionado?

Nota: el entrevistador debe cerrar el proceso de la entrevista, estableciendo acuerdos relacionadas con la remisión a tratamiento psicológico, si la familia lo requiere.

Barranquilla, Octubre 11 del 2000

**Estimados  
Padres de familia  
Ciudad**

Por la presente me dirijo a Ustedes con la intención de solicitarles la colaboración con la investigación "**Sistema de creencias, estructura y funcionamiento de la familia con respecto a la enfermedad y rehabilitación del infante entre los 3 y 10 años de edad diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda de la Clínica Cemed Ltda**".

Esta investigación tiene como objetivo primordial conocer acerca del tratamiento del infante y el aporte de la familia en su recuperación de la Clínica Cemed Ltda.

Se realizará una entrevista al infante y sus padres y la aplicación de cuestionarios orientados a obtener la información que buscamos con esta investigación.

Para la recolección de esta información contamos con la colaboración de Yuberlis Hernández, Diana Luque y José David Fandiño, estudiantes de 10 semestre de Psicología de la Universidad Simón Bolívar.

Les agradecemos de antemano su colaboración.

Cordial Saludo,



*Sandra Barretta F.*  
**SANDRA BARRETTA F.**  
**Psicóloga Clínica Cemed Ltda.**

CLINICA ESPECIALIDADES MEDICAS

Barranquilla, Octubre 11 del 2000

**Estimados  
Padres de familia  
Ciudad**

Por la presente me dirijo a Ustedes con la intención de solicitarles la colaboración con la investigación **"Sistema de creencias, estructura y funcionamiento de la familia con respecto a la enfermedad y rehabilitación del infante entre los 3 y 10 años de edad diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda de la Clínica Cemed Ltda"**.

Esta investigación tiene como objetivo primordial conocer acerca del tratamiento del infante y el aporte de la familia en su recuperación de la Clínica Cemed Ltda.

Se realizará una entrevista al infante y sus padres y la aplicación de cuestionarios orientados a obtener la información que buscamos con esta investigación.

Para la recolección de esta información contamos con la colaboración de Yuberlis Hernández, Diana Luque y José David Fandiño, estudiantes de 10 semestre de Psicología de la Universidad Simón Bolívar.

Les agradecemos de antemano su colaboración.

Cordial Saludo, *Carmen Castro B.*

**SANDRA BARRETTA F.**  
Psicóloga Clínica Cemed Ltda.

Barranquilla, Octubre 11 del 2000

**Estimados  
Padres de familia  
Ciudad**

Por la presente me dirijo a Ustedes con la intención de solicitarles la colaboración con la investigación **"Sistema de creencias, estructura y funcionamiento de la familia con respecto a la enfermedad y rehabilitación del infante entre los 3 y 10 años de edad diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda de la Clínica Cemed Ltda"**.

Esta investigación tiene como objetivo primordial conocer acerca del tratamiento del infante y el aporte de la familia en su recuperación de la Clínica Cemed Ltda.

Se realizará una entrevista al infante y sus padres y la aplicación de cuestionarios orientados a obtener la información que buscamos con esta investigación.

Para la recolección de esta información contamos con la colaboración de Yuberlis Hernández, Diana Luque y José David Fandiño, estudiantes de 10 semestre de Psicología de la Universidad Simón Bolívar.

Les agradecemos de antemano su colaboración.

Cordial Saludo,

*Sandra Barretta F.*  
**SANDRA BARRETTA F.**  
**Psicóloga Clínica Cemed Ltda.**  
CLINICA ESPECIALIDADES MEDICAS

*Alfonso Mendoza A.*  
C. 32.691 044 de B/g