

**AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE AL DIAGNOSTICODE
LEUCEMIA. EN LA CLINACA LA ESTANCIA POPAYAN JUNIO- AGOSTO
2009**

INVESTIGADORES

JULY ADRIANA BENAVIDES

YURY KATHERINE BENAVIDEZ

LEIDY KATHERINE MESA

UNIVERSIDAD DEL CAUCA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERIA

POPAYAN 2009

**AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE AL DIAGNOSTICO DE
LEUCEMIA. HUSJ POPAYAN JUNIO- AGOSTO 2009**

INVESTIGADORES

JULY ADRIANA BENAVIDES

YURY KATHERINE BENAVIDEZ

LEIDY KATHERINE MESA

INVESTIGADORA PRINCIPAL

ENF. MG. DORA ZAMORA

UNIVERSIDAD DEL CAUCA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERIA

POPAYAN 2009

Nota de aceptación:

Firma del jurado

Firma del jurado

AGRADECIMIENTOS

Las autoras expresan sus agradecimientos:

A DIOS por llenar nuestras vidas de bendiciones, por ser nuestra guía en este camino para alcanzar cada uno de nuestros sueños.

A NUESTROS PADRES por ser el pilar fundamental en nuestras vidas, el ejemplo de perseverancia, por brindarnos su cariño y ternura en cada uno de los momentos de nuestras vidas, por acompañarnos en esos momentos difíciles, por su gran fortaleza y por luchar con nosotros hasta el final.

A JUAN BENAVIDES Y WILDER BENAVIDEZ que hoy no están con nosotros y quienes fueron el mejor padre y hermano del mundo, pero que hoy son nuestro ángel de la guarda y nuestra guía.

A DORA ZAMORA, Enfermera Magister, Docente Facultad Ciencias de la Salud Universidad del Cauca, por sus valiosas orientaciones.

A LA UNIDAD DE HEMATOLOGIA de La Clínica la Estancia y al Departamento de Enfermería por la información suministrada a lo largo de la investigación.

A LOS PADRES que contribuyeron con sus experiencias y nos abrieron su corazón para el desarrollo de nuestra tesis.

A aquellas personas que nos dieron fortaleza en momentos de debilidad y nos alentaron siempre con su amor.

A nuestras amigas por compartir nuestros sueños, regalándonos sonrisas, lealtad y amistad incondicional.

A todas las demás personas que de una u otra manera colaboraron con la realización del trabajo.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION	6
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
2. JUSTIFICACION	10
3. OBJETIVOS	12
3.1 OBJETIVO GENERAL	12
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	12
4. PROPOSITO	13
5. MARCO CONCEPTUAL	14
5.1 AFRONTAMIENTO	14
5.2 LOS SÍNTOMAS FAMILIARES SEGÚN EL ASPECTO AL QUE SE REFIEREN LA ALTERACIÓN PRODUCIDA.	17
5.3 SÍNTOMAS POR ALTERACION DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	18
5.4 SINTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN.	23
5.5 SINTOMAS EMOCIONALES EN LA FAMILIA.	27
5.6 SINTOMAS FAMILIARES DE LA ESFERA SOCIAL.	31
5.7 CLAUDICACION FAMILIAR.	33
5.8 SINTOMAS FAMILIARES EN EL DUELO.	34
5.9 LEUCEMIA.	35

5.10 TEORISTA DE ENFERMERÍA	37
6. METODOLOGIA	40
6.1 TIPO DE DISEÑO	40
6.2 UNIVERSO Y MUESTRA	40
6.3 CRITERIOS DE INCLUSION	40
6.4 DESCRIPCION Y MEDICION DE VARIABLES	42
6.5 METODOS, TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION.	42
6.6 ASPECTOS ETICOS	42
7. RESULTADO Y ANALISIS	43
8. DISCUSIÓN	52
9. CONCLUSIONES	56
10. RECOMENDACIONES	57
11. BIBLIOGRAFIA	58
ANEXO	
ANEXO 1 VARIABLES DEL ESTUDIO	
ANEXO 2 ENCUESTA AL PADRE DE FAMILIA CON UN HIJO CON	
ANEXO 3 CARTILA	

LISTA DE TABLAS Y GRAFICAS

TABLA 1: CARACTERIZACION SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PADRES DE FAMILIA.

TABLA No2: CARACTERIZACION SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA

GRAFICA No 1: REACCION DE LOS PADRES FRENTE AL DIGNOSTICO DE LEUCEMIA

GRAFICA No 2: BUSCA DE OTROS TRATAMIENTOS PARA LO HIJOS LEUCEMICOS

GRAFICA No 3: LOS PADRES TOMAN EN CUENTA LA OPINION DE HIJOS LEUCEMICOS

GRAFICA No 4: CAMBIOS ECONOMICOS EN LOS PADRES CON HIJOS LEUCEMICOS

GRAFAICA No 5: TIPO DE LEUCEMIA EN LOS NIÑOS

GRAFICA No 6: QUIEN BRINDA EL APOYO ALOS PADRES CON HIJOS LEUCEMICO

INTRODUCCION

Década tras década, la Enfermería se ha hecho más sensible a la aplicación de las necesidades humanas en el campo de los cuidados de salud y ha logrado de esta manera más creatividad en la satisfacción de estas, así como más objetividad en el análisis de sus esfuerzos y metas profesionales.

El arte de enfermería implica cualidades muy especiales, requiere crear y construir permanentemente la profesión, fuerza para mantenerse frente al dolor de otros, imaginación crítica para adaptar a la organización de los servicios de salud un entorno favorecedor del cuidado de las personas. Requiere por tanto de una preparación y un talento científico, técnico y humano para enseñar y para ayudar a suplir las necesidades de cuidado de cada individuo como ser único e incorporarlo a su entorno, la familia y la comunidad.

Entender el comportamiento de adaptación de los humanos ha sido uno de los temas de mayor interés para la ciencia psicológica, lo que adquiere una gran relevancia cuando el sujeto se enfrenta a eventos o circunstancias inesperadas o extraordinarias en su vida, como es recibir un diagnóstico médico de cáncer. El término de afrontar en un sentido común indica aceptar y resolver alguna situación difícil que incomoda o preocupa a la persona.

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

Médicos, enfermeros y científicos están trabajando juntos, en todo el mundo, para continuar mejorando los resultados para los niños diagnosticados con leucemia. Trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras y otros profesionales de la salud también están trabajando para comprender cómo ayudar a los niños

y sus familias a sobrellevar el cáncer y su tratamiento, y a mantener una buena calidad de vida.

Los niños con leucemia pueden enfrentarse a largos períodos de tratamiento. No obstante, la mayoría puede esperar tener una vida plena y productiva. Muchos niños sobrevivientes del cáncer regresan a la escuela, van a la universidad, entran en la fuerza laboral, se casan y tienen hijos. Aún así, cada familia que vive con un diagnóstico de cáncer infantil se ve inmersa en un mundo desconocido.

Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo se dirige a las familias que están atravesando esta difícil situación.

A través de la de la teoría de Joyce Travelbee, donde explica cómo tanto el paciente agudo como crónico con enfermedad Terminal viven ciclos y cada ciclo permite que la persona y su familia conozcan sus necesidades, sus sentimientos las situaciones dolorosas del diagnóstico y el desconocimiento al afrontamiento hacia estas situaciones. Se espera con este estudio información aportada ayude a las familias a sobrellevar los aspectos emocionales y sociales de la enfermedad de su hijo cuando es diagnosticado con leucemia.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Entender el comportamiento de adaptación de los humanos ha sido uno de los temas de mayor interés para la ciencia psicológica, lo que adquiere una gran relevancia cuando el sujeto se enfrenta a eventos o circunstancias inesperadas o extraordinarias en su vida, como es recibir un diagnóstico médico de leucemia. El término de afrontar en un sentido común indica aceptar y resolver alguna situación difícil que incomoda o preocupa a la persona.

Cuando una familia recibe la noticia de que un hijo tiene leucemia, se enfrenta a la incertidumbre. Es un tiempo lleno de nuevas personas y situaciones, preocupaciones y cambios. El núcleo familiar como sistema se ve afectado por el diagnóstico de uno de sus miembros. Las relaciones más comunes de los padres son: la sobreprotección, el aislamiento, el rechazo familiar y las limitaciones físicas. Cada familia tiene una forma particular de reaccionar y afrontar esta situación.

Por lo mencionado anteriormente, se debe considerar a la familia del enfermo terminal, también como objeto de nuestra atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural) y que podemos considerar síntomas de igual forma que los que presenta el enfermo. ¹

En nuestro medio no se encuentran estudios que nos revelen cifras las cuales nos permitan identificar el problema real en cuanto a la forma de afrontar un diagnóstico de una enfermedad tan devastadora como lo es la leucemia; por esta razón nuestro objetivo principal de esta investigación es saber cómo es el afrontamiento de los padres frente a un diagnóstico de leucemia en un hijo.

1. La familia en la enfermedad terminal (I,II) Muñoz Cobos F 1, Espinosa Almendro JM 2, Portillo Strempe J 3, Rodríguez González de Molina G 4. 1 *Médica de familia. Centro de Salud Puerta Blanca (Málaga)*, 2 *Médico de familia. Centro de Salud El Palo (Málaga)*, 3 *Médico de familia. Casa del Mar. Estepona (Málaga)*, 4 *Centro de Salud San Andrés-Torcal (Málaga)*. AFRONTAMIENTO Lazarus y Folkman 1984

En el estudio se eligió trabajar con los padres con hijo diagnosticado con leucemia en la Clínica La Estancia ya que en dicho lugar no hay un apoyo

interdisciplinario, que ayude a las familias a sobrellevar los cambios (emocional, social, estructural).

Nuestro trabajo está enmarcado en el modelo de la teórica Joyce Travelbee, donde explica tanto el paciente agudo como crónico con enfermedad Terminal, los cuales viven ciclos y cada ciclo permite que la persona y su familia conozcan sus necesidades, sus sentimientos las situaciones dolorosas del diagnóstico y el desconocimiento al afrontamiento hacia estas situaciones.

2. JUSTIFICACION

El estudio; el afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia reviste una gran importancia investigativa no solo por el impacto del diagnóstico si no por lo fatal de la enfermedad, haciendo que el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño sea difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso.

Para evitar situaciones conflictivas, que pueden provocar una angustia mayor a los padres y familia de lo que la propia enfermedad conlleva. Por medio de esta investigación se pretende plantear estrategias que permitan a esta población tener un mejor afrontamiento a este problema de salud.

EXPRESIÓN DE CÁNCER INFANTIL

«Cáncer infantil» se refiere a todos los tipos de cáncer que padecen los niños hasta los 14 años. Se calcula que más de 160.000 niños en todo el mundo son diagnosticados de cáncer cada año y esta cifra podría ser superior. Los datos sobre la incidencia del cáncer infantil en los países desarrollados son en su mayoría imprecisos.

Son necesarios más registros de cáncer por población para determinar el número real de niños que padecen cáncer. El 80% de los pacientes infantiles de cáncer viven en los países en desarrollo.

Estadísticas de Colombia

La leucemia es uno de los principales cánceres que afecta a los niños entre 0 – 15 años de edad.

El INC Colombia, informó que en el 2005 se diagnosticaron 31% de niños con leucemia, de los cuales 23.7% representa la leucemia de células precursoras

B, el 4.3% de leucemia mieloide aguda, el 1,3 % leucemias no especificadas y otras leucemias especificadas, el 1% de enfermedades mieloproliferativas crónicas, 0,3% síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas, 0,3% leucemia de células precursoras T.

Popayán

De acuerdo a los egresos hospitalarios del año 2008 el H.U.S.J de Popayán reportó 43 casos de los cuales: Leucemia linfocítica (18), leucemia mieloide (4), otras leucemias tipo celular especificado (1), otras leucemias tipo celular no especificado (20).

De acuerdo a los datos anteriores se observa que la vida de un niño con cáncer es corta, con un breve pasado y un limitado futuro, el verle privado de oportunidades para vivir y disfrutar de su existencia puede generar angustia, tristeza, desesperación, ira, impotencia en las personas que le rodean.

EI IMPACTO DEL DIAGNOSTICO

Puesto que la reacción inicial al diagnóstico de cáncer es la equiparación a una enfermedad mortal, dicha reacción inicial tiene características comunes a las del duelo. Los padres deben elaborar, además, la pérdida del hijo sano y aquellos que se ven a sí mismos más como padres que como esposos, también tienen que afrontar la pérdida de su propia identidad como padres.

En ocasiones, los padres reaccionan con un Duelo Anticipado, como una forma de hacer más tolerable el dolor que provocará la pérdida, anticipándose a la separación del niño que se va a morir. Esto puede traducirse en sentimientos de culpa y rabia por desear que todo se acabe o en un progresivo distanciamiento del niño con conductas de aislamiento y evitación que contribuyen a crear los sentimientos de soledad y aislamiento observados en estos niños.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar cual es el afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo en La Clínica la Estancia Popayán Cauca Enero - Octubre 2009.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Caracterizar sociodemográficamente los pacientes con leucemia y los padres de familia.
- Identificar los mecanismos de afrontamiento que adoptan los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo.
- Caracterizar el tipo de leucemia a través de la historia clínica.
- Identificar el grupo de apoyo interdisciplinario con que cuenta La clínica la Estancia frente a los pacientes con leucemia.

4. PROPOSITO

Diseñar estrategias pedagógicas que permitan a los padres de familia del niño leucémico tener un afrontamiento eficaz frente al diagnóstico establecido, en La Clínica La Estancia.

5. MARCO CONCEPTUAL

5.1 AFRONTAMIENTO

Entender el comportamiento de adaptación de los humanos ha sido uno de los temas de mayor interés para la ciencia psicológica, lo que adquiere una gran relevancia cuando el sujeto se enfrenta a eventos o circunstancias inesperadas o extraordinarias en su vida, como es recibir un diagnóstico médico de cáncer.

El término de afrontar en un sentido común indica aceptar y resolver alguna situación difícil que incomoda o preocupa a la persona.

En términos teóricos, Lazarus y Folkman 1984 definen formalmente las estrategias del afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para manejar demandas internas y/o externas que son evaluadas como impuestas o excedentes a los recursos de las personas. Estos autores marcan 4 características de este término.

1. El afrontamiento es un proceso cognitivo y no un rasgo de personalidad, como proceso tiene la característica de tener etapas: la anticipación, el impacto y el posimpacto.
2. Las respuestas de afrontamiento no son innatas ni son conductas que pertenecen a un repertorio básico de supervivencia (como el comer, huir etc.), sino que son siempre conductas y cogniciones que requieren de un esfuerzo extra para combatir situaciones que son evaluadas como novedosas o nocivas.

3. El afrontamiento no puede ser evaluado solo con resultados positivos. La teoría del afrontamiento aclara que afrontar es cualquier conducta emitida únicamente a favor de disminuir o minimizar el estrés, no importando si los resultados son negativos o positivos.

No obstante lo anterior, se ha hecho distinción entre los efectos de un tipo de “mal afrontamiento” y de “buen afrontamiento”, o bien lo que Lazarus en (1980) identificó como adecuado o inadecuado o lo que Lazarus y Folkman (1984) han conocido como el afrontamiento efectivo o inefectivo:

En el primer tipo se han enumerado tres categorías: En la primera la gente que afronta su insatisfacción a través de vacíos, como fumar, drogarse, o beber excesivamente, incrementado la vulnerabilidad a las enfermedades. El segundo indica dañarse en el componente fisiológico como el aumento en la presión arterial por el estrés vivido. En la tercera, el individuo reacciona de una manera emotiva negativa, creando problemas en todas sus relaciones sociales, conductas que interfieren en la adaptación y afectan la salud de manera integral

En el segundo tipo de afrontamiento, se encuentran todas aquellas conductas benéficas para la salud, que conducen a una alta adherencia terapéutica.

Según Berger, Freeman y Sack (Citados en Holleb, 1990), la selección y efectividad de las técnicas de afrontamiento son influenciadas por dos factores: En el primero se incluyen los antecedentes y características personales, como la edad, inteligencia, cognición, desarrollo emocional, filosofía de vida, religión, etc. Mientras que en el segundo se hace referencia a las características a la enfermedad física y al ambiente sociocultural

4. El afrontamiento no siempre puede ejercer un dominio ambiental, ya que este no siempre es sujeto a control, dado que existen situaciones y eventos ambientales inesperados o inevitables (Lazarus y Folkman 1984).

Por otra parte Lazarus y Folkman 1984 ofrecen una clasificación de las estrategias de afrontamiento:

- a) Afrontamiento cognitivo- activo: Incluye intentos para manejar la propia evaluación de la dificultad del evento.
- b) Afrontamiento conductual-activo: Se refiere a los intentos conductuales abiertos para tratar directamente con el problema y sus efectos.
- c) Evitación del afrontamiento: Se refiere a los intentos por modificar o eliminar las fuentes del estrés a través de la propia conducta.
- d) Afrontamiento enfocado a la emoción: Incluye respuestas cognitivas y conductuales, cuya función principal es manejar las consecuencias emocionales de los estresores y ayudar a mantener el equilibrio emocional.

De esta manera el afrontamiento tiene las siguientes funciones: a) la regulación de la emoción y/o disminuir el estrés. b) el manejo del problema que esta causando el estrés.

El núcleo familiar como sistema se ve afectado por el diagnóstico de uno de sus miembros. Las relaciones más comunes de los padres son: la sobreprotección, el aislamiento, el rechazo familiar y las limitaciones físicas. Cada familia tiene una forma particular de reaccionar y afrontar esta situación.

Debemos considerar a la familia del enfermo terminal también como objeto de nuestra atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural) y

que podemos considerar síntomas de igual forma que los que presenta el enfermo.

Los síntomas familiares no deben asimilarse a enfermedad familiar, como los síntomas del enfermo se asocian al cáncer. Muchos de ellos son adaptativos y forman parte del proceso normal de convivencia con la enfermedad terminal. Solo cuando por su intensidad o su persistencia se conviertan de desadaptativos será necesaria la intervención profesional.

- Los síntomas del enfermo son visibles y preocupan a este y a sus convivientes; los síntomas de la familia deben buscarse sistemáticamente por el equipo de salud.
- Los síntomas del enfermo son más fáciles de explicar (en general) y de comprender, incluso de aceptar, que los de la familia.
- Los síntomas de la familia se prolongan más allá del fallecimiento y requieren atención durante un tiempo prolongado.
- Los síntomas del enfermo evolucionan inexorablemente al empeoramiento; los de la familia fluctúan y pueden evolucionar hacia la adaptación y la funcionalidad.

5.2 LOS SÍNTOMAS FAMILIARES SEGÚN EL ASPECTO AL QUE SE REFIEREN LA ALTERACIÓN PRODUCIDA:

5. 2.1 Síntomas por alteración del funcionamiento familiar:

- a) Patrones rígidos de funcionamiento.
- b) Alteraciones del ciclo vital familiar.
- c) Sobreprotección del enfermo.
- d) Síndrome del cuidador.

1.2.2 síntomas dependientes de la comunicación:

- a) La conspiración de silencio.

5.2.3. Síntomas emocionales en la familia:

- a) La negación.
- b) La cólera.
- c) El miedo.
- d) La ambivalencia afectiva.

5.2.4. Síntomas familiares de la esfera social:

- a) El aislamiento social.

5.2.5. Claudicación familiar.

5.2.6. Síntomas familiares en el duelo:

- a) El duelo patológico.

5.3. SÍNTOMAS POR ALTERACION DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- a) Patrones rígidos de funcionamiento

La enfermedad terminal supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia. Suele ser frecuente que esta se cierre en cuanto a su distribución de roles: La familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando el miembro enfermo y en esta exigencia de responsabilidades suele presentarse de forma brusca, (el enfermo deja de tener responsabilidad en relaciones con personas y entidades, laborales económicas...) estando favorecida por la sobreprotección al enfermo, al que la

enfermedad terminal no ha privado absolutamente de capacidades de decisión y control.

El cuidador primario familiar se asigna (por patrones culturales en nuestro medio casi invariablemente a una mujer: (mama) y desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo quedando excluido el resto de los miembros (hijos menores, cónyuge) lo que motiva aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar.

El enfermo también cambia de actitud con respecto a la familia y dependiendo del grado de comunicación la relación será mas o menos disfuncional: disimulo y aislamiento, exigencia y cólera, abatimiento.

El objetivo respecto a este síntoma familiar sería evitar la adhesión a un patrón excesivamente rígido de funcionamiento para la que pueden ser útiles las siguientes medidas:

- Favorecer la comunicación efectiva con el enfermo y entre los familiares entre sí.
- Realizar una transición progresiva hacia los nuevos roles, sin anular las capacidades del enfermo.
- Dar importancia al cuidador familiar primario, facilitando que se identifique con su rol, que tenga ciertos momentos de respiro y que la enfermedad no suponga una carga física y/o psicológica.
- Evitar el aislamiento social; las familias con paciente terminal suelen tener poco tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben exactamente cómo actuar ya que las relaciones pueden resultar incómodas por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional.

b) Alteraciones del ciclo vital familiar

La enfermedad obliga a un momento de transición en la familia que lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida y a la muerte. En gran medida la muerte es de toda la familia y marca un antes y un después en el ciclo vital familiar sus posibilidades de adaptarse serán las que le ayuden a sobreponerse a estos problemas.

El objetivo es conseguir que la familia siga realizando, aunque sea parcialmente, las tareas del momento del ciclo vital familiar en que se encuentra, evitando la detención de este, que plantear una situación de difícil salida una vez producida la muerte del enfermo pro tener que afrontar las tareas de duelo más las tareas interrumpidas y los nuevos roles producidos por el fallecimiento.

c) Sobreprotección del enfermo

Es frecuente observar la sobreprotección del enfermo, anulándole cualquier tipo de esfuerzo, tratándole como a un minusválido físico y mental, infantilizándolo y tratándolo como un incapacitado total antes de serlo.

Las actitudes que acompaña a este síntoma son la falta de comunicación (se intenta erróneamente proteger al enfermo de su diagnóstico), la sobrecarga del cuidador y el aislamiento del paciente.

- La información real al paciente acerca de la enfermedad, de sus características y de su pronóstico es fundamental para evitar la sobreprotección: el personal médico puede favorecer esta, al privar al enfermo de saber lo que está pasando y lo que va a pasar, delegando la responsabilidad sobre su vida a sus familiares.
- Debe negociarse un plan de cuidados que no anule las capacidades del enfermo: que se ocupe del control de la medicación, que conozca dosis,

horarios y efectos de los medicamentos; que siga realizando tareas y actividades en la medida de sus posibilidades, que se siga contando con él para la toma de decisiones, más aún para las referentes a sí mismo.

d) Síndrome del cuidador

El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa.

El perfil del cuidador en nuestro medio es mujer en torno a los 50 años, con nivel de estudio primarios o medio, madre del paciente. La asignación de la cuidadora no se hace sino en base a una fuerte determinación social hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados informales.

Los cuidados familiares hacen posible que los enfermos terminales permanezcan en domicilio y mueran en el. Sin embargo esto no ocurre sin unos costes derivados de las consecuencias para la familia, y en especial para el cuidador, a nivel de repercusiones físicas, psíquicas y sociales, que se han englobado en el llamado Síndrome del cuidador.

Aquí se destacan los problemas de salud física como los osteoarticulares y el dolor mecánico crónico, la alteración del ritmo del sueño y la astenia; pero sobre todo se producen alteraciones psíquicas entre las que destacan la ansiedad y la depresión produciéndose una verdadera transferencia depresiva entre el enfermo y su cuidador.

A las alteraciones psicofísicas se añade el aislamiento social, los problemas familiares derivados de la dedicación del cuidador a su enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros, etc.) e incluso los económicos, no solo por la sobrecarga económica que puede producir la propia enfermedad, sino por los costos indirectos derivados de la pérdida de actividad laboral del paciente y

su cuidador. Se asiste a la anulación del cuidador, que en la mayoría de casos se siente culpable si piensa en si mismo; se produce una invasión de la enfermedad terminal en la vida familiar y se establece una incompatibilidad entre el cuidado del enfermo y el proyecto de vida del cuidador.

Toda esta problemática se manifestara Fundamentalmente como tensión emocional y se concretara en quejas físicas como artralgias, cefaleas, insomnio, astenia, síntoma vago y mal definido que el cuidador ira soportando por un desplazamiento del propio cuidado hacia el futuro, fenómeno al que el equipo de salud debe estar atento.

El curso progresivo y el pronóstico fatal de la enfermedad terminal son factores que influyen negativamente empeorando la situación del cuidador respecto a otras enfermedades: cansancio psicofísico más acusado, duelo anticipado, incomunicación con el enfermo (conspiración de silencio). Otras circunstancias, como la necesidad de atender problemas del enfermo tales como los vómitos, disnea, secreciones, incontinencia, escaras, junto a planes de tratamiento complicados o necesidad de mantener técnicas complicadas (alimentación nasogastrica, sondajes, oxigenoterapia, medicación subcut.nea), etc. se suman a los problemas que debe afrontar el cuidador.

Se han definido las actitudes psicológicas que suele adoptar más frecuentemente el cuidador de enfermos terminales: identificación, distanciamiento (rechazo a oír peticiones específicas del enfermo), negación (falsa seguridad), atención selectiva (focalización sobre un solo síntoma) y empatía.

Es destacable, por su frecuencia, la actitud de negación del cuidador. Esta actitud es frecuente que se prolongue durante toda la enfermedad y sus consecuencias son devastadoras: búsqueda de un diagnóstico aceptable (calvario de pruebas complementarias, viajes, consultas) incomunicación, desgaste emocional severo, desconfianza de los servicios sanitarios, dificultad

para reconocer el momento de la muerte, dificultad de aceptación de la muerte una vez esta se produce.

Es posible también una hiperadaptación del cuidador a su papel, lo cual puede llevar a una profesionalización del cuidador, actitud con consecuencias negativas para el enfermo (sobreprotección) y sobre todo para el propio cuidador (anulación, duelo patológico).

Lo que marca más la diferencia de los cuidadores de pacientes en situación terminal respecto a otras enfermedades es la presencia continua de la muerte.

Entre los roles que asume el cuidador está el de consejero, siendo este la persona que acaba tomando las decisiones con respecto a los cuidados del enfermo, sobre todo en casos difíciles, y cuya opinión pesa más sobre el resto de la familia. En los casos en que no coincide el consejero y el cuidador principal éste puede sufrir una mayor carga emocional.

5. 4 SINTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y lo que las rodea. En el caso de la atención a la enfermedad terminal constituye una necesidad básica y puede considerarse, junto con el control de síntomas, la principal relación de ayuda del equipo sanitario.

Hay que recordar que la comunicación es bidireccional y, por tanto, incluye la escucha y que obedece a modalidades no únicamente verbales sino que son vitales los aspectos gestuales y paraverbales en la comunicación en torno a las malas noticias que centran la enfermedad terminal.

El aspecto más conflictivo en cuanto a la comunicación en la enfermedad terminal se refiere a la cuestión de si decir o no la verdad.

Se han propuesto diferentes modelos de comportamiento familiar en función del grado de información:

- No saber nada, es la situación en la que el paciente no reconoce la muerte inminente, aunque su familia s. lo sabe. No provoca muchos problemas emocionales pero el paciente no puede hacer su despedida.
- Sospechar algo, situación en la que el paciente sospecha lo que los otros saben, y trata de confirmar o invalidar su sospecha. Es una situación inestable en la que el paciente no solo no puede despedirse sino que experimenta como evitan sus preguntas.
- Como si nadie supiera nada, el paciente, la familia y el personal sanitario conocen la muerte próxima pero todos actúan como si no lo supieran. Los familiares saben, el enfermo sabe, los familiares saben que el enfermo sabe y el enfermo sabe que los familiares saben; El paciente se siente solo y aislado aunque es una situación más cómoda que la anterior.
- Todo el mundo lo sabe (open awareness). Todos saben que el paciente va a morir y actúan abiertamente, el paciente es dueño de su propia muerte siendo ésta compartida y asumida.

No se plantea la cuestión (discontinuing awareness). Es la situación en la que no es necesario tener en cuenta la opinión del paciente como los enfermos en coma profundo.

a) La conspiración de silencio

El Pacto de Silencio consiste en excluir la naturaleza y desarrollo de la enfermedad como elemento de análisis. Familiares, paciente y profesionales de

la salud pueden hablar del día a día, de los hechos más inmediatos, pero en ningún caso están autorizados ni a interrogarse por el nombre del padecimiento (la palabra cáncer sigue siendo sustituida por "tumor" "algo malo" o su pronóstico, o sea, es aparentar que la vida sigue con normalidad (aunque la mayoría de las veces la persona sabe que está en el final de su vida). Este tipo de actitud tiene algunos beneficios: así, la familia al tener que mantener una vida de normalidad, no se enfrenta a la situación del final próximo, los profesionales sanitarios evitan afrontarse a reacciones emocionales imprevisibles, y el paciente puede soñar con una normalidad aparente, además simula no saber a fin de que sus familiares crean que no sufre. La familia además se encuentra en un medio ambiente que opina de igual manera ya que los estudios realizados demuestran que en nuestro país y en general en la cultura latina, existe un fuerte sentimiento arraigado en las familias de mantener al paciente en la ignorancia frente a la cultura anglosajona que es mucho más abierta.

El pacto de silencio tiene sin embargo unas consecuencias devastadoras:

- Para el paciente: se le niega el derecho fundamental a la información y al reconocimiento de la propia muerte, a la decisión sobre los asuntos relacionados con ellas y con el resto de la vida de sus familiares. Se favorece el aislamiento y la sobreprotección del enfermo.
- Para la familia: a la tensión y el dolor que produce la enfermedad hay que añadir el disimulo constante y el control emocional. La incomunicación favorece el síndrome del cuidador y el duelo patológico porque la familia puede culparse de por vida de haber negado la verdad al enfermo.
- Para el equipo sanitario: el silencio es incompatible con la comunicación real con el paciente, con la planificación de objetivos con este y con la familia. Además se producirá el efecto de pérdida de confianza del paciente en los profesionales que le atienden ya que no consiguen "atinar" en su curación. El médico puede caer también en la trampa del

silencio, identificándose con la familia del paciente y adoptando su actitud sobreprotectora, que no hace sino aumentar el aislamiento del paciente terminal. Así se establece un trato convencional con el enfermo, sin pasar de la cordialidad o incluso peor, creando falsas expectativas de mejoría y curación, lo que supone perder la confianza del paciente que percibe su deterioro inexorable.

Otra actitud del médico puede ser la hiperactividad o el intervencionismo (podríamos considerarlo una "claudicación" del médico) con la consiguiente iatrogenia para el enfermo y la familia.

Un caso particular de la conspiración de silencio es lo que se define como "Familiar Heroico", que es que quiere ser el único que esté informado negándose a que se informe no solo al paciente sino al resto de los familiares. Esta situación provoca un grado de incomunicación difícil de mantener generando un elevado grado de angustia.

La comunicación con la familia del paciente terminal suele venir precedida de la establecida durante el periodo prediagnóstico de la enfermedad incurable. Este periodo previo al conocimiento de la enfermedad terminal se produce frecuentemente fuera del ámbito de atención primaria, en ingresos y/o consultas especializadas, y la forma en que haya transcurrido actuar como facilitador o como dificultad.

En ocasiones el enfermo sale "de alta" del hospital con un diagnóstico de anatomía patológica que no entiende ni ha sido explicado o solo en parte a la familia que está llena de dudas y de temores. En otras ocasiones la idea de la familia es que el enfermo está desahuciado y ya no puede hacerse nada por él. Hay que explorar separadamente : lo que sabe el paciente, lo que sabe la familia, lo que cree la familia que sabe el paciente, lo que cree el paciente que sabe la familia, la información previa que ha recibido, las dudas principales que tienen todos, las creencias y expectativas de la familia con respecto a la enfermedad terminal.

5.5 SINTOMAS EMOCIONALES EN LA FAMILIA

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar supone un fuerte impacto emocional para la familia, que, al igual que el enfermo, se traduce en respuestas como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, la ambivalencia afectiva, la pérdida; estas respuestas no constituyen en si un síntoma familiar sino que pueden ser necesarias para la aceptación de la enfermedad y la muerte. Sólo en familias en que no se produzca una respuesta adaptativa final y queden "enganchados" en una determinada respuesta emocional o esta altere severamente los cuidados del paciente o la situación del cuidador primario consideraremos que se trata de una respuesta disfuncional. La presencia cercana de la muerte también puede ser constructiva y ayudar al crecimiento de la familia: la pérdida de un miembro de la familia es un recordatorio de la naturaleza frágil de la vida, lo que puede ocasionar una reapreciación de valores, como una consecuencia positiva de la presencia de la enfermedad terminal para los miembros de la familia.

a) La Negación

La negación es supone evitar la amenaza de una realidad dolorosa aferrándose a la imagen de la realidad previa. Suele ocurrir tanto en el enfermo como en la familia pero en ocasiones no de forma sincronizada y es disfuncional si se prolonga, muy frecuentemente durante toda la enfermedad, e impide el reconocimiento de la muerte. Hay que distinguirla de la falta de información y puede significar que la familia no esta todavía preparada para escuchar la realidad. Se distinguen varios tipos de negación:

- Negación de primer orden o del diagnóstico. Se relaciona con búsquedas de "segundas opiniones", viajes, repetición de pruebas y desgaste moral del enfermo y económico de la familia.

- Negación de segundo orden o disociación del diagnóstico: negación de las implicaciones y manifestaciones de la enfermedad. Interpretación de estas en clave de otras causas más "aceptables" (Ej.: está débil porque le afecta mucho el calor, o porque trabaja mucho).
- Negación de tercer orden o rechazo del deterioro: negación del declinar físico. Podríamos incluir un tipo de negación muy frecuente en las cuidadoras principales: la negación del momento de la muerte. Tiene unas implicaciones enormes a la hora de la elaboración posterior del duelo ya que impide la despedida y marca el recuerdo posterior.

La negación es un sentimiento impulsado por los valores culturales actuales en nuestra sociedad: apartar de la realidad lo feo, lo triste, lo desagradable.

La negación puede expresarse de distintas maneras según cada caso:

- Racionalización: uso de argumentos para justificar que no ocurre nada grave.
- Desplazamiento: explicaciones alternativas a la realidad (el tratamiento es para prevenirle que no le aparezca cáncer).
- Eufemismo: uso de expresiones verbales consideradas menos amenazantes ("bulto" en el pecho).
- Minimización: restar gravedad a la enfermedad (Se lo han cogido muy a tiempo).
- Autoinculpación: atribuciones internas que permiten percibir control sobre la enfermedad: (Con esta alimentación que le doy se me va a recuperar).

El equipo sanitario debe preocuparse por valorar la presencia de negación en el paciente y en la familia, su intensidad, el tipo de actitud en que se manifiesta y su duración.

Este síntoma está muy en relación con la desinformación por lo que debe compararse con el grado de conocimiento que el paciente y la familia tienen de la enfermedad.

La racionalización, el desplazamiento, el eufemismo y todas las formas de negación pueden también adoptarse erróneamente por el equipo sanitario.

b) La cólera

La cólera consiste en una respuesta emocional intensa de ira y enfado sin objeto claro contra el que dirigirla. Por si misma no es desadaptativa y en la evolución psicológica del enfermo terminal y su familia se produce en distintas fases. Se transforma en un síntoma cuando la cólera es el sentimiento preponderante y fijo que domina la vida familiar (rabia prolongada).

Formas de presentación del síntoma familiar cólera contra el enfermo

- Contra la negligencia anterior.
- Contra su abandono de la familia.
- Por los asuntos no arreglados.
- Por el (efecto Jonás) (enfermo como portador de desgracia).

Contra otros familiares

- Por viejas heridas.
- Contra su alejamiento y falta de compromiso.
- Por responsabilizarlos en parte de la enfermedad.

Contra los profesionales sanitarios

- Contra la incapacidad de la ciencia médica.
- Contra las decisiones tomadas, retrasos, etc.
- Por la pérdida de influencia sobre la situación, a favor el equipo sanitario.
- Por la falta de comunicación.

Contra fuerzas exteriores o el azar

- Contra el lugar de trabajo
- Contra Dios
- Contra su abandono

La ira de los familiares dificulta la comunicación con el equipo sanitario. Para valorarla debe estar atento a sus distintas formas de manifestarse y a su evolución. Pueden ser formas de manifestación la agresividad verbal, la ironía e incluso el abandono del enfermo.

c) El miedo

El miedo constituye una emoción frecuente en los seres humanos que constituye un mecanismo adaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En la familia del enfermo terminal y en especial del cuidador primario, el miedo, o mejor dicho, los miedos, están presentes de forma expresa a lo largo de todo el proceso.

PRINCIPALES MIEDOS DE LA FAMILIA

- Miedo a que el enfermo no vaya a recibir la atención adecuada.
- Miedo a que el enfermo sufra y tenga una larga agonía.
- Miedo a hablar de la enfermedad.
- Miedo a que el enfermo adivine que se muere.
- Miedo a ellos mismos traicionen el silencio respecto al pronóstico.
- Miedo a no ser capaces de cuidar al enfermo adecuadamente.
- Miedo a estar solos con el enfermo en el momento de la muerte.
- Miedo a no estar presentes cuando muera.
- Miedo a no saber identificar la muerte.
- Miedo a la soledad después de la muerte.
- Miedo a no tener ayuda profesional cuando la necesiten.

Todos estos miedos llevan al familiar a vivir con la continua tensión de estar ansioso (presencia de amenazas continuas), dificultan actuar con naturalidad, impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la

comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto al paciente, la (despedida) y el duelo posterior.

d) La ambivalencia afectiva

Sería la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosos y personales, y los sentimientos que de hecho tienen. Se trata de la presencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto al enfermo: que mejore, que salga adelante, cuidarle, protegerle y por otro lado sentir rabia contra el enfermo, que no colabora, que se desea el fin de la situación (la muerte del enfermo).

Afectan a los miembros de la familia más implicados en los cuidados, sobre todo al cuidador primario, pero no son exclusivos de ellos ya que también el resto de convivientes sufren consecuencias penosas de la enfermedad. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable por lo que nunca se manifiesta. Abiertamente sino aumentando la tensión del cuidador y favoreciendo reacciones emocionales como las crisis de ansiedad, el abatimiento y reacciones de cólera episódicas. El síntoma va cambiando en función de las fases de la enfermedad, los requerimientos de cuidados y el cansancio del cuidador. Puede favorecer la posterior aparición del duelo patológico con importante culpabilización.

5.6 SINTOMAS FAMILIARES DE LA ESFERA SOCIAL:

La mera existencia de relaciones sociales no implica la provisión de apoyo social, ya que este se trata más bien de un aspecto de calidad de estas. Su importancia es mayor en las situaciones de crisis familiar en las que el apoyo

puede determinar la superación de la situación estresante. Es conveniente distinguir entre las distintas dimensiones del apoyo social: *apoyo emocional* o afectivo referente a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, estima, cariño y empatía; *apoyo confidencial* en referencia a la posibilidad de contar con personas a las que se puedan comunicar problemas; *apoyo informacional* incluye los contactos sociales a través de los cuales se recibe información o consejo.

La enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros de la red social del paciente, produciéndose la especialización de cada miembro de la red en la provisión de uno u otro tipo de apoyo: la familia cercana es la más capacitada para el apoyo afectivo y emocional y el equipo de salud debe asumir el apoyo informacional.

Hay que reflexionar sobre lo que se ha llamado (especificidad del apoyo) o (congruencia ecológica) que sugiere que el apoyo será efectivo cuando se ajuste a la tareas que sea preciso solucionar. Esta perspectiva contextual del apoyo social es muy importante en el caso de los pacientes terminales. El ajuste debe centrarse en las siguientes dimensiones:

Cantidad de apoyo: un exceso de apoyo puede generar dependencia, paternalismo o anulación de la persona.

- El apoyo puede ser fuente de estrés si la persona no está en disposición de dar o se siente permanentemente en deuda.
- Momento: las necesidades de apoyo cambian en gran medida según las fases de la enfermedad terminal.
- Origen del apoyo: el mismo recurso puede ser aceptado y percibido de muy distinta forma según la fuente o precedencia del apoyo. El paciente asigna un papel determinado a cada elemento de su red, aunque ser. Siempre la familia la fuente de apoyo social más valorada.

a) El aislamiento social.

El aislamiento social es un fenómeno común en los enfermos terminales y sus familias. La restricción severa de actividades, unida a las connotaciones socialmente negativas que tienen algunas enfermedades (cáncer) reducen la red social del enfermo y su familia a la mínima expresión, en un momento en que precisamente necesitaría fortalecerse.

El aislamiento es favorecido por las pautas culturales de nuestra sociedad está mal visto que una familia con un enfermo terminal mantenga conexiones con el exterior porque se interpreta como (descuido) del enfermo.

Las relaciones de los sanos con los enfermos se rigen por la ambivalencia; el enfermo terminal es temido y evitado, y en el mejor de los casos, se ven abocados a relaciones que dejan de ser recíprocas e igualitarias: ahora no está en condiciones más que de recibir, lo que aumenta su sentimiento de fragilidad y pérdida y dificulta su adaptación a la enfermedad.

5.7 CLAUDICACION FAMILIAR.

La claudicación se define como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. La crisis de claudicación familiar se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador. La claudicación, como su propio nombre indica supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de maniobras como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, etc.

Esta crisis emocional familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento

de algunos preexistentes; dudas sobre el tratamiento previo o su evolución; sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre; agotamiento del cuidador.

5.8. SINTOMAS FAMILIARES EN EL DUELO:

a) El duelo patológico.

Los criterios que definen al duelo patológico son el tiempo que duran los procesos defensivos y su influencia en el funcionamiento mental. Dentro de los duelos patológicos se describen las siguientes variantes¹²:

Duelo Crónico: es cuando tiene una duración excesivamente prolongada o incluso permanente, nunca llega a una conclusión satisfactoria. Se suele dar en personas con unas relaciones previas de fuerte dependencia. El doliente es absorbido por los recuerdos y es incapaz de reinsertarse en el tejido social. Son frecuentes las reacciones de aniversario y la momificación persistencia de los objetos personales del fallecido intactos; supone la persistencia no consciente de la idea de que el fallecido volverá.

Duelo Ausente: es cuando hay una falta de aflicción consciente, siendo una prolongación de la fase de embotamiento afectivo inicial del duelo. El doliente mantiene una vida aparentemente normal e incluso es socialmente admirado por su fortaleza. No hay reacción emocional visible pero mantiene conductas fóbicas hacia el recuerdo del difunto evitando hablar de él, eliminando objetos de su pertenencia, y pueden aparecer síntomas físicos inespecíficos, trastornos somato formes y enfermedades psicósomáticas, que son considerados equivalentes afectivos del duelo.

Duelo Exagerado: el doliente experimenta una intensa reacción emocional que puede manifestarse como depresión severa, ataques de pánico, conductas fóbicas, manía, alcoholismo. Se acerca a los criterios clínicos del Trastorno de Estrés Postraumático.

Duelo Retrasado: es cuando los sentimientos se inhiben inicialmente y aparecen más tarde con motivo de otra pérdida (acontecimiento estresante) respondiendo de forma desmesurada. El paciente sufre en el momento de la pérdida una reacción emocional que no tiene la suficiente intensidad como para iniciar el proceso del duelo quedando atascado, pasado el tiempo y tras una nueva pérdida se produce una reacción exagerada. Se debe sospechar en personas que en fases iniciales del duelo se vuelcan en una hiperactividad frenética para no pensar en lo sucedido.

5.9 LEUCEMIA

La leucemia, consiste en la proliferación desordenada de una clona de células hematopoyéticas cuyo origen primario es la médula ósea.

Actualmente el cáncer es la segunda causa de muerte infantil. Dicha enfermedad alerta cada vez más a un mayor número de profesionales de la salud, al tratarse de un evento no solo traumático para el niño sino también para la familia, debido a la serie de implicaciones que ocasiona la enfermedad y que la familia tiene que enfrentar.

Dicho padecimiento es catalogado como agudo (que progresa con un mayor número de células inmaduras cancerosas) o crónico (que progresa con células leucémicas de apariencia más madura). Hoy en día han sido descubiertas una gran variedad de tipos de leucemia como lo son: la aguda no linfocítica, de

células pilosas, granulocítica aguda, granulocítia crónica, linfocítica aguda infantil, linfocítica aguda (LLA), Linfocítica crónica (LLC), Leucemia linfocítica crónica (LLC), mielocítica crónica (LMC) y mieloide aguda (LMA).

Once subtipos de leucemia agudas han sido registradas en la actualidad:

Leucemias agudas linfoblásticas (LAL)

LA-L1: Linfoblástica “típica”

LA-L2: Linfoblástica “atípica”

LA-L3: Parecida al linfoma de Bukitt

Leucemias agudas mieloblásticas (LAM)

LA-M0: mieloblástica diferenciada mínimamente

LA-M1: mieloblástica inmadura

LA-M2: mieloblástica madura

LA-M3: Promieloblástica hipergranular

LA-M4: mielomonoblástica

LA-M5: monoblástica pura

LA-M6: eritroleucemia

LA-M7: megacarioblástica

Tipos de leucemia infantil

Las leucemias infantiles agudas se subdividen en leucemia linfocítica aguda (LLA) y leucemia mieloide aguda (LMA). Esta clasificación depende de si se ven afectados ciertos glóbulos blancos ligados a la defensa inmunológica, que reciben el nombre de linfocitos.

Aproximadamente el 60% de los niños que padecen leucemia sufren de leucemia linfocítica aguda y alrededor del 38%, de leucemia mieloide aguda. Si bien también se han detectado casos de leucemia mieloide crónica (de crecimiento lento) en niños, se trata de una enfermedad muy poco común, responsable de menos de 50 casos de leucemia infantil al año en los Estados Unidos

La forma linfocítica de la enfermedad se da con mayor frecuencia en niños pequeños, de 2 a 8 años, con una incidencia más marcada a la edad de 4 años. Sin embargo, esta enfermedad afecta a personas de cualquier edad

Los niños que ya han recibido un tratamiento de radiación o quimioterapia para el tratamiento de otros tipos de cáncer también tienen un mayor riesgo de padecer leucemia, en general, dentro de los primeros 8 años posteriores al tratamiento.

En la mayoría de los casos, ni los padres ni los hijos pueden controlar los factores que desencadenan la leucemia. No obstante, se están realizando estudios para investigar la posibilidad de que algunos factores ambientales predispongan a los niños a desarrollar la enfermedad. La mayoría de las leucemias surgen debido a mutaciones (cambios) no hereditarios en los genes de las células sanguíneas. Puesto que estos errores ocurren al azar y de manera impredecible, no existe, actualmente, una manera eficaz de prevenir la mayoría de los tipos de leucemia

5.10 TEORISTA DE ENFERMERÍA “*modelo de relación humano a humano.* Joyce Travelbee”

Joyce Travelbee nació en 1.926 y murió tras una breve enfermedad en 1.973 con 47 años de edad. Fue enfermera docente en la Escuela de enfermería del Charity Hospital, en la Universidad del estado de Louisiana, en la New York University y en la Universidad de Mississippi de Jackson. Sin duda fue una lástima una muerte tan prematura ya que, aunque nos presenta una preciosa teoría, ésta no está del todo profundamente desarrollada en algunos aspectos. Este modelo ha tenido poca repercusión en la enfermería en nuestro país, seguramente por su falta de difusión. Su obra está clasificada como una teoría de enfermería. Esta teoría ofrece un aspecto crítico sobre el trabajo diario del enfermeros o. Permite desarrollar una labor asistencial y nos plantea aspectos de nuestra profesión que normalmente no percibimos pero que tenemos delante de nosotros. En esta teoría se hablará del *Modelo de relación de persona a persona*, un fascinante trabajo marcado por lo que la autora consideraba una carencia de compasión en los cuidados de enfermería en instituciones de su época. Con este título nos da a entender el marcado carácter humano de su teoría. Las piedras angulares de su teoría las podemos apreciar a través de una serie de ideas recurrentes en su discurso: entender, experiencia, adaptación, percepción y sentir. Nos formula como necesaria la identificación como individuo tanto por parte de la propia persona en situación de enfermedad (la situación que sea), como por parte de la enfermera. Por lo tanto, es trascendental para la autora el peso que la cultura supone para la persona a la que se atiende, aspecto este muy floreciente en la enfermería en nuestros días. A través de nociones básicas como la definición de enfermería, salud, ser humano, enfermera, comunicación, sufrimiento, dolor, esperanza, etc. Nos propone dos funciones esenciales del profesional de enfermería: ayudar a los individuos, familias y comunidades a prevenir o adaptarse al estrés de la enfermedad y el sufrimiento, y ayudar a los individuos, familias y

comunidades a encontrar significado a la enfermedad y sufrimiento (si esto fuera necesario).

Es preciso resaltar esta última función ya que me parece una de las mayores aportaciones de su modelo. Travelbee plantea que es necesario, a veces, ayudar a la persona a encontrar un significado a la enfermedad y al sufrimiento, ya que estos significados permiten al individuo hacer frente a los problemas creados a partir de estas experiencias. Se puede apreciar en el libro un marcado interés porque sea a nivel académico donde se enseñe a las enfermeras a dar cuidados para la muerte.

Finalmente, nos muestra diversas situaciones a las que podemos enfrentarnos en nuestro trabajo diario, nos justifica según su modelo, por qué se producen y nos orienta para resolverlas.

Convencida que la relación es la base de su teoría, la autora complementa con un apéndice para ampliar los límites de la empatía profesional. Esta teoría nos invita a llegar un poco más allá en nuestra atención con otras personas, nos ofrece otra visión del otro, de nosotros mismos como prácticamente iguales al otro, y nos orienta a ofrecer una esperanza cuando parece que ya no queda más que hacer, justificando cómo y por qué hacerlo.

Sin duda fundamental para poder interactuar con eso del *ser humano*.

Se le denomina "*modelo de relación humano a humano*" y plantea que a medida que el proceso de interacción progresa hacia la relación de afinidad (*rapport*) se obtiene el potencial necesario para una relación terapéutica. La teoría de Joyce Travelbee, refuerza la relación terapéutica que existe entre la enfermera y el paciente. La importancia que concede a los cuidados, que refuerzan la empatía, la simpatía y la compenetración, se centra en el aspecto emocional.

6. METODOLOGÍA

6.1 TIPO DE DISEÑO

El estudio es de tipo descriptivo, prospectivo de corte transversal

6.2 UNIVERSO Y MUESTRA

El universo serán todos los padres de familia con hijos cuyo diagnóstico sea leucemia, en el periodo comprendido entre junio – agosto 2009.

La muestra de este estudio será el mismo universo.

6.3 CRITERIOS DE INCLUSION.

- Padres que tengan un hijo diagnosticado con leucemia.
- Que deseen participar en el estudio
- Que el padre de familia gocé de buena salud mental.
- Que el niño pertenezca a la fundación de leucémicos.

6.4 DESCRIPCION Y MEDICION DE VARIABLES

1. Variables sociodemográficas:

- Estado civil: Casado/a, viudo/a, soltero/a, divorciado/a.
- Sexo: Padre, Madre.
- Procedencia.
- religión

- Nivel educativo de los padres: primaria, secundaria, técnico, universitario, ninguno.
- Nivel educativo del niño: primaria, secundaria.
- Edad de los padres.
- Edad de los hijos

2. Caracterización de leucemia:

- Leucemia aguda
- Leucemia crónica

7. Mecanismos de afrontamiento:

A) síntomas por alteración del funcionamiento familiar:

1. Patrones rígidos de funcionamiento.
2. Alteraciones del ciclo vital familiar.
3. Sobreprotección del enfermo.

4. Síndrome del cuidador.

B). Síntomas dependientes de la comunicación:

1. La conspiración de silencio.

C). Síntomas emocionales en la familia:

1. La negación.
2. La cólera.
3. El miedo.
4. La ambivalencia afectiva.

D). Síntomas familiares de la esfera social:

1. El aislamiento social.

E). Claudicación familiar.

F). Síntomas familiares en el duelo:

1. El duelo patológico

6.5 METODOS TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION

Para los métodos de la recolección de la información se utilizara un cuestionario, que será aplicado por los investigadores a los padres de familia para la recolección de la caracterización de la leucemia se aplicara un formulario que se llenara a través de la historia clínica.

Estos instrumentos serán validados a través de una prueba piloto y por la revisión de expertos.

La información se presentara a través de tablas y gráficos y se hará a través del paquete estadístico EPI INFO.

6.6 ASPECTOS ETICOS

Los principios éticos que se tendrán en cuenta en el presente estudio son los de autonomía, beneficencia y justicia. Se respetará y protegerá la identidad de las personas participantes del estudio, teniendo como base el bienestar y el trato equitativo a los mismos.

Para cumplir con estos criterios se diseñara un formato de consentimiento informado.

7. RESULTADO Y ANALISIS

TABLA 1: CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PADRES DE FAMILIA.

		Hombres	Hombres %	Mujeres	Mujeres %
EDAD	20 a 30	0	0,0	2	22,2
	31 a 40	1	11,1	5	55,6
	41 a 50	1	11,1	0	0,0
	>50	0	0,0	0	0,0
ESCOLARIDAD	primaria	2	22,2	4	44,4
	secundaria	0	0,0	3	33,3
	estudios s	0	0,0	0	0,0
	ninguno	0	0,0	0	0,0
OCUPACION	empleado	1	11,1	2	22,2
	independiente	1	11,1	3	33,3
	desempleado	0	0,0	2	22,2
SSS	sss	2	22,2	7	77,8
PROCEDENCIA	rural	2	22,2	5	55,6
	urbano	0	0,0	2	22,2
ESTADO CIVIL	soltero	0	0,0	2	22,2
	casado	0	0,0	1	11,1
	unión .l	2	22,2	4	44,4
	viudo	0	0,0	0	0,0
RELIGION	Católica	2	22,2	6	66,7
	Cristiana	0	0,0	1	11,1

TABLA 1: CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PADRES DE FAMILIA.

Del total de los encuestados el 77,8 % corresponden al género femenino y el 22,2% al genero masculino; en relación con la edad se encontró que predominan los rangos entre 31- 40 años con el 66,7% de los cuales el 55,6% fueron mujeres y el 11,1% hombres; en cuanto a su escolaridad se encontró que el 66.6% de los padres cursaron la primaria de los cuales el 22,2%eran empleados, el otro 22,2 eran trabajadores independientes y 22,2% restante eran desempleados, solo 33,3% cursaron hasta la secundaria, quienes el 11,1% eran desempleados y el 22,2% eran trabajadores independientes.

De esta población el 100% de los padres pertenecen a un SSS, de los cuales el 77,8% son del área rural y solo el 22,2% pertenecen al área urbana.

El 88,9 % de los padres pertenecen a la religión católica los cuales 66,7% viven en unión libre y 22,2% son solteros y solo el 11,1%pertenece a la religión cristiana y son casados.

TABLA No2: CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA

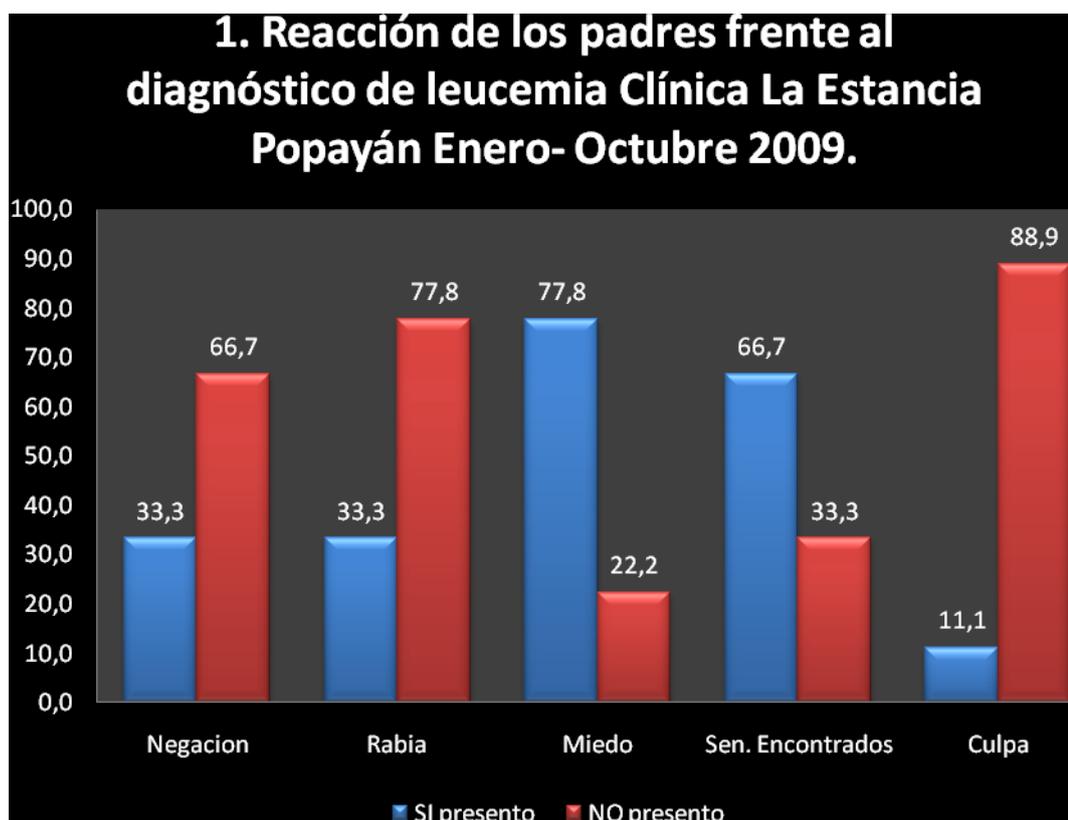
		FEMENINO	FEMENINO %	MASCULINO	MASCULINO %
EDAD	0-5	1	11,1	0	0,0
	6 -11	0	0,0	1	11,1
	12 -17	3	33,3	4	44,4
	TOTAL	4	44,4	5	55,6
ESCOLARIDAD	primaria	0	0,0	2	22,2
	secundaria	3	33,3	3	33,3
	ninguno	1	11,1	0	0,0
	TOTAL	4	44,4	5	55,6
	sss	4	44,4	5	55,6

TABLA No3: CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA

El 88,8% de los niños se encuentran en un rango de edad entre 12 – 17 años, de los cuales el 44,4% pertenecen al género femenino y el otro 44,4% al género masculino; y solo el 11,1% se encuentra entre los rangos de 0-5 años de edad el cual pertenece al género femenino.

En relación a la escolaridad el 66,6% cursan la secundaria y el 22,2% la primaria.

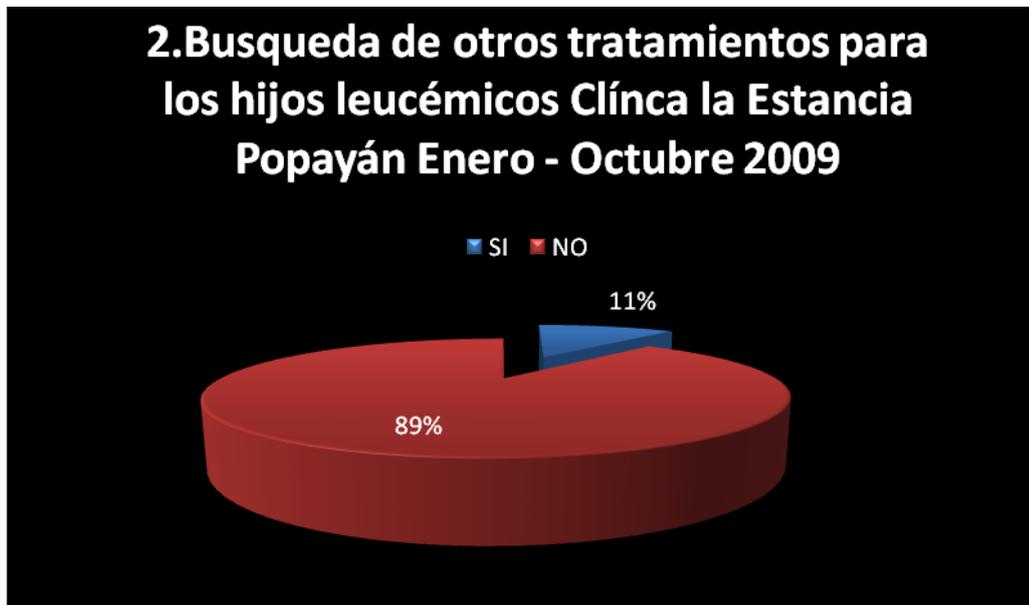
GRAFICA No 1: REACCIÓN DE LOS PADRES FRENTE AL DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA CLINICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCTUBRE de 2009



GRAFICA No 1: REACCIÓN DE LOS PADRES FRENTE AL DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA CLÍNICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCTUBRE de 2009

Se encontró que el síntoma emocional que más se presentó en los padres fue el miedo con un 77,8%, seguido de sentimientos encontrados con un 66,7%, negación con el 33,3%, rabia solo 22,2%; con respecto a la culpa ninguno de los padres la presentó.

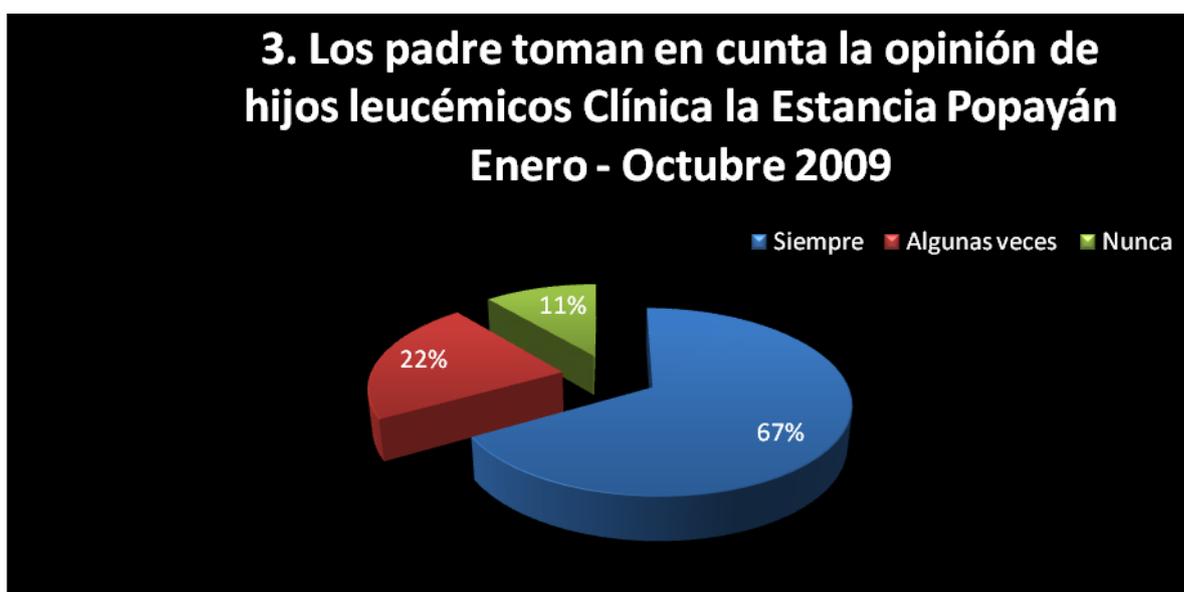
GRAFICA No 2: BUSCA DE OTROS TRATAMIENTOS PARA LO HIJOS LEUCEMICOS CLÍNICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCUTBRE 2009



GRAFICA No 2: BUSCA DE OTROS TRATAMIENTOS PARA LO HIJOS LEUCEMICOS CLINICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCUTBRE 2009

Se encontró que el 89% de los padres no buscaron otro tipo de tratamientos para sus hijos.

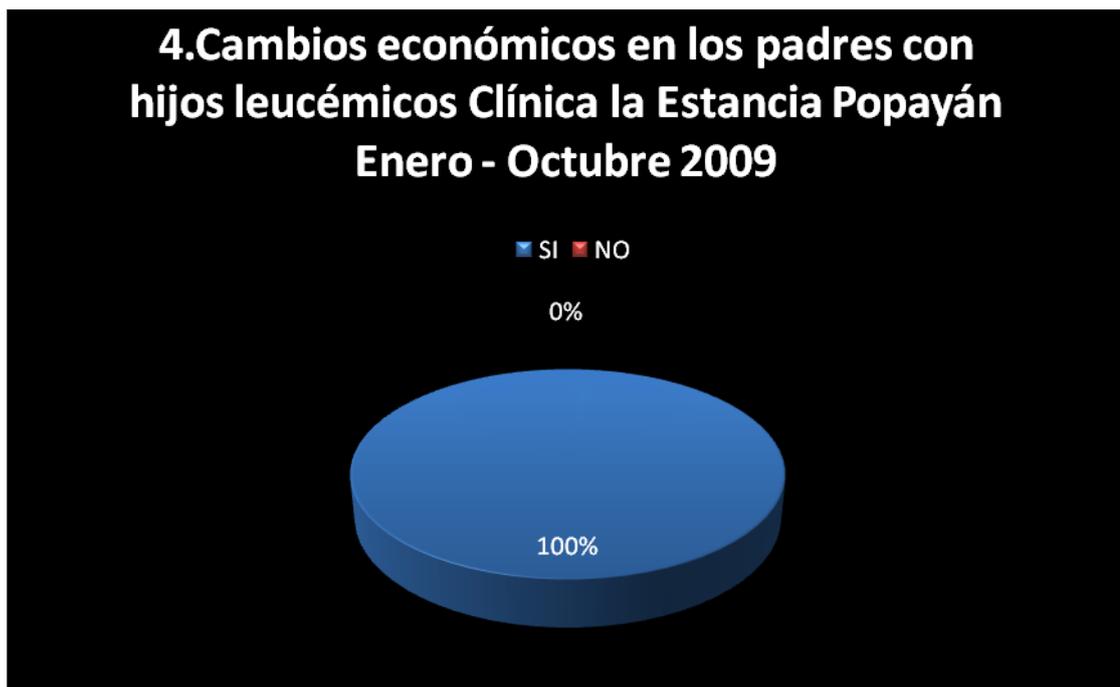
GRAFICA No 3: LOS PADRES TOMAN EN CUENTA LA OPINION DE HIJOS LEUCEMICOS CLÍNICA LA ESTANCIA ENERO - OCTUBRE 2009



GRAFICA No 3: LOS PADRES TOMAN EN CUENTA LA OPINION DE HIJOS LEUCEMICOS CLÍNICA LA ESTANCIA ENERO - OCTUBRE 2009

Se encontró que el 67% de los padres siempre toman en cuenta la decisión de sus hijos, seguido de un 22% que algunas veces toman en cuenta su opinión y solo el 11% no toman en cuenta la opinión de sus hijos.

GRAFICA No 4: CAMBIOS ECONOMICOS EN LOS PADRES CON HIJOS LEUCEMICOS CLÍNICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCTUBRE 2009



GRAFICA No 4: CAMBIOS ECONÓMICOS EN LOS PADRES CON HIJOS LEUCÉMICOS CLÍNICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCTUBRE 2009.

Se encontró que el 100% de los padres se han visto afectados económicamente.

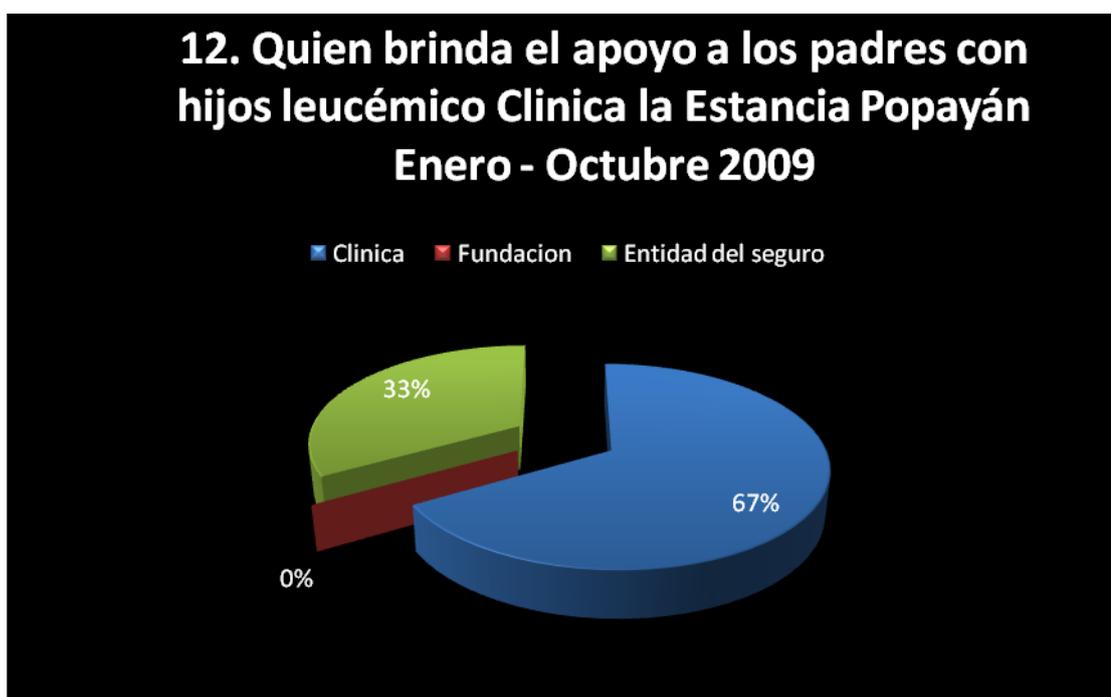
GRAFICA No 5: TIPO DE LEUCEMIA EN LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS EN CLINICA LA ESTANCIA POPAYAN ENERO – OCTUBRE 2009



GRAFICA No 5: TIPO DE LEUCEMIA EN LOS NIÑOS DIAGNOSTICADOS EN CLÍNICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCTUBRE 2009

El 89% de los niños fueron diagnosticados con leucemia linfocítica y solo el 11% el diagnostico fue de mielocítica.

GRAFICA No 6: QUIEN BRINDA EL APOYO ALOS PADRES CON HIJOS LEUCEMICO CLINICA LA ESTANCIA POPAYAN ENERO – OCTUBRE 2009



GRAFAICA No 6: QUIEN BRINDA EL APOYO ALOS PADRES CON HIJOS LEUCÉMICO CLÍNICA LA ESTANCIA POPAYÁN ENERO – OCTUBRE 2009

El 67% de los padres recibió apoyo por parte de la Clínica la Estancia, el 33% recibió apoyo de la entidad del seguro.

8. DISCUSIÓN:

Al analizar los resultados del estudio se encontró que la mayoría de la población pertenece al sexo femenino lo cual concuerda con el artículo realizado por Muñoz Cobos F 1, Espinosa Almendro JM 2, Portillo Strempe J 3, Rodríguez González de Molina G 4. La familia en la enfermedad terminal. En el cual se determina que el cuidador primario familiar se asigna por patrones culturales en nuestro medio casi invariablemente a una mujer.

Las edades promedio de los padres fueron de 31-40 años; lo que concuerda con lo dicho por Maricela Osorio Guzmán. En el artículo Perspectiva de la psicología en la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración e una experiencia en el cual reporta que las edades de los participantes de su estudio se encuentran 35-40 años de edad.

El 100% de los padres entrevistados pertenecen a un grupo religioso; en el cual se refugian con el fin de encontrar una esperanza de vida, y poder aliviar su espíritu.

Monterosso et realizó un estudio sobre las necesidades percibidas por los padres este recoge la necesidad de la coordinación entre los servicios, que se asegure la integridad de la relación padre-hijo y se aborden cuestiones relacionadas con la espiritualidad ayudando a encontrar un significado a la vida de su hijo y respetando la fe/creencias y valores de los miembros de la familia ya que estos son muy importante en el proceso que se inicia a partir de un diagnóstico de leucemia.

Nos referimos a síntomas emocionales tomando en cuenta lo dicho por Lazarus y Folkman(1984) quienes califican como síntoma a las reacciones emocionales que persisten al transcurrir mucho tiempo lo cual se ve reflejado en las personas que participaron en este estudio ; teniendo en

cuenta que el menor tiempo transcurrido a partir del diagnóstico de la leucemia ha sido de un año y a pesar de este tiempo se encontraron los siguientes: síntomas emocionales: miedo, negación, rabia y sentimientos encontrados.

Según la literatura revisada Las reacciones emocionales en los seres Humanos constituyen un mecanismo adaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En la familia de un niño diagnosticado de leucemia estas reacciones, pasa a ser síntomas por que están presentes de forma reiterativa a lo largo de todo el proceso.

Todas estas emociones llevan al familiar a vivir con la continua tensión de estar ansioso (presencia de amenazas continuas), dificultan actuar con naturalidad, impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto al paciente, la despedida y el duelo posterior.

Se encontró que el 67% de los padres siempre toman en cuenta la decisión de sus hijos, mostrando variación en relación al artículo realizado por Muñoz Cobos F 1, Espinosa Almendro JM 2, Portillo Stempel J 3, Rodríguez González de Molina G 4. La familia en la enfermedad terminal. Donde la familia en su mayoría presenta síntomas de la comunicación como es la conspiración del silencio.

El 89% de los padres que participaron en el estudio no buscaron otro tipo de tratamientos; En Barcelona se llevó a cabo el estudio PROGRAMA DE EDUCACIÓN SANITARIA: ESTRATEGIA PARA DISMINUIR LA ANSIEDAD QUE PROVOCA LA TRANSICIÓN DEL HOSPITAL A CASA, EN LOS PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, realizado por Anna Negre e Isabel Fortes en este estudio se encontró que el 80% de los padres de familia no buscaron otro tipo de tratamientos, a pesar de que Los padres pueden manifestar sentimientos de inutilidad y culpa por haber sometido a su hijo a

tratamientos que no han tenido el resultado que se esperaba. Es fundamental que antes del cambio de actitud terapéutica los padres tengan la seguridad de que se ha hecho todo lo posible para curar la enfermedad y salvar la vida de su hijo y que se le va a proporcionar el mayor confort y control de síntomas.

También pueden sentir emociones contrapuestas: protección/Desvinculación; desesperanza/ culpa por sobrevivirle, incredulidad y negación ante el cambio de pronóstico; miedo al dolor y sufrimiento,

El aspecto más conflictivo en cuanto a la comunicación en la enfermedad terminal se refiere a la cuestión de si "decir o no la verdad".

Un caso particular de la conspiración de silencio es lo que se define como Familiar Heroico, que es que quiere ser el único que está informado negándose a que se informe no solo al paciente sino al resto de los familiares. Esta situación provoca un grado de incomunicación difícil de mantener generando un elevado grado de angustia.

El impacto de silencio tiene sin embargo unas consecuencias devastadoras Para el paciente: se le niega el derecho fundamental a la información y al reconocimiento de la propia muerte, a la decisión sobre los asuntos relacionados con ellas y con el resto de la vida de sus familiares. Se favorece el aislamiento y la sobreprotección del enfermo. Para la familia: a la tensión y el dolor que produce la enfermedad hay que añadir el disimulo constante y el control emocional. La incomunicación favorece el síndrome del cuidador y el duelo patológico porque la familia puede culparse de por vida de haber negado la verdad al enfermo.

La familia además se encuentra en un medio ambiente que opina de igual manera ya que los estudios realizados demuestran que en nuestro país y en general en la cultura latina, existe un fuerte sentimiento arraigado en las

familias de mantener al paciente en la ignorancia frente a la cultura anglosajona que es mucho más abierta.

En cuanto al tipo de leucemia que más se presentó es la LLA en un 89%, lo cual concuerda con el artículo realizado por Maricela Osorio Guzmán. Perspectiva de la psicología en la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración e una experiencia Mexicana; En el cual se encontró que esta neoplasia es la más frecuente en la población pediátrica en México y en la población infantil a nivel mundial.

En el artículo realizado por Dra. Paola Zolessi, Claudio Zapata, María Bustos: Leucemia Aguda Infantil en la Xa Región Clasificación FAB y Factores Epidemiológicos en el cual la LLA constituye cerca del 30% de las neoplasias de la edad pediátrica y es una enfermedad que produce el mayor número de defunciones.

9. CONCLUSIONES:

- La edad de los padres se encuentra en el mayor porcentaje entre los rangos de 31 a 40 años, quienes en su mayoría solamente han cursado la primaria y cuya procedencia pertenece al área rural y en cuanto al estado civil prima la unión libre. La edad de los niños se encuentra en el mayor porcentaje entre los rangos de 12 a 17 años quienes cursan secundaria.
- Desde el momento del diagnóstico los padres y madres experimentan diversas reacciones emocionales, siendo más relevante en las madres. Las reacciones emocionales de las madres frente al diagnóstico generalmente se caracterizó por miedo, sentimientos encontrados, negación y rabia, síntomas que perduran en las madres a pesar de haber recibido orientación sobre la enfermedad de su hijo. Lo cual conduce a asumir un afrontamiento ineficaz.
- Muchos padres encuentran consuelo en su religión. Estas creencias religiosas no sólo modificaron significativamente el concepto que los padres le dieron a la vida y a la enfermedad.
- Siempre los padres toman en cuenta la opinión de los hijos lo cual es una de las maneras de sobrellevar la situación a la que están enfrentados. Los cambios consecuentes al vivir con un diagnóstico de leucemia se dan en un 100% de los padres en el aspecto económico que afectan la cotidianidad y el bienestar de sus vidas.
- El tipo de leucemia que más se presentó fue la Leucemia Linfocítica. La Clínica la Estancia es la principal prestadora de los servicios que requieren los niños cuyo grupo de apoyo solo está compuesto por el médico y enfermero.

10.RECOMENDACIONES

- Dada la importancia del tema y los resultados obtenidos que el 100% de los padres son de zona rural se debe realizar un estudio de tipo analítico para conocer las posibles causas de esta enfermedad.
- Procurar que la facultad de ciencias de la salud fortalezca o cree un grupo con asesoría de psicólogo y enfermeros con especialidad en salud mental par que estas personas encuentren un apoyo y un afrontamiento eficaz frente al problema.
- Gestionar con universidades que en su formación académica tengan programas de psicología para que a través de convenios se pueda crear la unidad de apoyo en los padres con hijos diagnosticados con leucemia.

11. BIBLIOGRAFIA

MUÑOZ COBOS, asociados. La familia en la enfermedad terminal (I, II). Medicina de Familia (And) Vol. 3, N.º 4, noviembre 2002. Pág. 1- 17.

CAROLA DEL RINCÓN. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pag. 425-437

RODRIGUES MARIN, Jesus. Asociados. Afrontamiento, apoyo social calidad de vida y enfermedad. departamento de psicología de la salud facultad de la salud univ. alicante, vol. 5, 1993. pag 351 – 355

OSORIO GUZMAN, Maricela . Perspectiva de la psicología de la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemias, univ. nacional autónoma de México, vol. 25, 2007. Pag 81 – 83.

GAVIRIA ANA MILENA, asociados. Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico, psicología desde el Caribe, vol. N° 20, agosto-diciembre 2007, pág. 50 – 75.

Zolezz Paola, asociados. Leucemia aguda infantil en la Xa región clasificación FAB y factores epidemiológicos. Revista Chilena de Pediatría, Vol. 56 NO 3, 1985, pág. 150-156.

Negre Anna e Fortes Isabel. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. División de Enfermería. Servicio de Onco-Hematología Hospital San Juan de Dios, Vol. 2, Núm. 1, 2005, pp. 157-162.

Rincón la Carola, Martino Ricardo, Catá Elena y Montalvo Genay. Cuidados paliativos pediátricos el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 425-437.

Gomez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS); Vol. 2, 1994.

Benitez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de Organización. Barcelona: Springer- Verlag Ibérica; 2000.

Burgos ML, Muñoz F. La mujer como cuidadora de enfermos incapacitados. En: Las mujeres en Andalucía. Málaga: Servicio de Publicaciones Diputación Provincial de Málaga; 1993. p. 233-41.

McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Anticipación de la pérdida: asistencia sanitaria a los ancianos y los familiares que cuidan de ellos. En: Orientación familiar en atención primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud. Barcelona: Springer-Verlag Iberia; 1998. p. 211-32.

Mateo I, Millón A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, Lpez LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria 2000; 26: 139-144.

ANEXOS

ANEXO 1. PROPUESTA:

PAUTAS PARA UN MEJOR AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE AL DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA EN UN HIJO.

INTRODUCCION

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

Para evitar situaciones conflictivas, que pueden provocar una angustia mayor a los padres y familia, de lo que la propia enfermedad conlleva, por medio de esta cartilla se pretende plantear pautas que permitan a esta población tener un mejor afrontamiento a este problema de salud.

OBJETIVOS:

- Minimizar el estrés en los padres de familia.
- Identificar los signos y los síntomas de la leucemia.
- Identificar efectos colaterales del tratamiento para la leucemia.
- Identificar las personas del equipo de salud que le ofrecen apoyo emocional para afrontar este evento.

CONTENIDO

- Afrontamiento.
- Que es la leucemia.
- Tipos de leucemia.
- Signos y síntomas de la leucemia.
- Efectos colaterales de tratamiento para la leucemia
- Personas del equipo de salud que le ofrecen apoyo emocional para afrontar este evento.