

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"PROCESO DE DUELO EN PADRES CUYOS HIJOS FUERON DIAGNOSTICADOS EN FASE
TERMINAL Y RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS."**

TESIS DE GRADO

ALEXANDRA MARIA ACEITUNO RIOS

CARNET 10252-11

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, ENERO DE 2016
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

**"PROCESO DE DUELO EN PADRES CUYOS HIJOS FUERON DIAGNOSTICADOS EN FASE
TERMINAL Y RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
HUMANIDADES

POR
ALEXANDRA MARIA ACEITUNO RIOS

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, ENERO DE 2016
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. GEORGINA MARIA MARISCAL CASTILLO DE JURADO

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

MGTR. GLORIA PATRICIA SAMAYOA AZMITIA

REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. REGINA FERNANDEZ MORALES

Guatemala 3 de diciembre de 2015

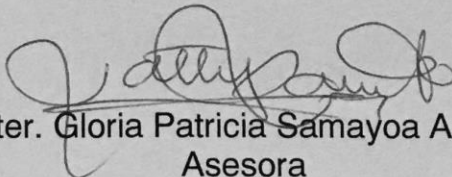
Señores
Facultad de Humanidades
Universidad Rafael Landívar
Ciudad

Respetables Señores:

Tengo el agrado de dirigirme a Ustedes para someter a su consideración la tesis de la estudiante **ALEXANDRA MARÍA ACEITUNO RÍOS**, con carnet # 1025211, titulado **“Proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos”** previo a optar al grado académico de Licenciatura en Psicología Clínica.

Asimismo, por haber tenido la oportunidad de dar seguimiento a la investigación y revisar el informe final, me permito manifestarles que la misma reúne las condiciones exigidas por la Universidad Rafael Landívar y la Facultad de Humanidades para trabajos de esta naturaleza, por lo que me permito someterla a su consideración para que sea nombrado el revisor respectivo.

Atentamente,


Mgter. Gloria Patricia Samayoa Azmitia
Asesora



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante ALEXANDRA MARIA ACEITUNO RIOS, Carnet 10252-11 en la carrera LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05566-2015 de fecha 11 de diciembre de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

"PROCESO DE DUELO EN PADRES CUYOS HIJOS FUERON DIAGNOSTICADOS EN FASE TERMINAL Y RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS."

Previo a conferírsele el título de PSICÓLOGA CLÍNICA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 4 días del mes de enero del año 2016.

Irene Ruiz Godoy.

MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA
HUMANIDADES
Universidad Rafael Landívar



AGRADECIMIENTOS

A Dios y la Virgen por guiarme a través de todo estos años de estudio y ser esa luz que no permitió que me rindiera aun en los momentos más difíciles. Por darme la sabiduría necesaria para encontrar la carrera que me iba a convertir en profesional y que al mismo tiempo me iba a dar la oportunidad de devolver un poco de lo mucho que me han dado.

A mis padres por su amor incondicional, por su paciencia, por sus consejos y principalmente por ser ejemplo de vida tanto en el ámbito personal como profesional. Hoy soy quien soy porque ustedes creyeron en mí.

A mis hermanos por ser ejemplo día a día de lo que implica ser profesionales.

A mi hermana por ser esa voz que me daba fuerza aun cuando creía que todo estaba perdido.

A mis amigas y futuras colegas por siempre estar a mi lado en las buenas y en las malas. Por escucharme en cada momento que lo necesite.

A mi asesora de tesis Mgtr. Gloria Samayoa Azmitia por apoyarme hasta el último momento, a pesar de que creímos que no íbamos a lograrlo.

A mi revisora de tesis Mgtr, Regina Fernández Morales por compartir su conocimiento conmigo y guiarme en lo que está por venir en mi futuro profesional.

A todos los docentes que me demostraron mas allá de sus clases lo que implica ser un profesional en el ámbito de la psicología clínica.

INDÍCE

RESUMEN.....	4
I. INTRODUCCIÓN	5
1.1 DUELO.....	11
1.2 CÁNCER	20
1.3 CÁNCER PEDIÁTRICO Y JUVENIL.....	22
1.4 NEFROLOGÍA INFANTIL.....	28
1.5 CUIDADOS PALIATIVOS	33
1.6 FUNDACIÓN AMMAR AYUDANDO	37
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	40
2.1 OBJETIVOS	41
2.1.1 <i>Objetivo General</i>	41
2.1.2 <i>Objetivos Específicos</i>	41
2.2 ELEMENTO DE ESTUDIO.....	42
2.3 DEFINICIÓN DE ELEMENTO DE ESTUDIO	42
2.3.1 <i>Definición Conceptual</i>	42
2.3.2 <i>Definición Operacional</i>	42
2.4 ALCANCES Y LÍMITES	43
2.5 APORTES.....	43
III. MÉTODO.....	45
3.1 SUJETOS	45
3.2 INSTRUMENTO.....	46
3.3 PROCEDIMIENTO	48
3.4 DISEÑO	49
IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	50
4.1 TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS.....	50
4.1.1 <i>Entrevista 1 y 2</i>	50
4.1.2 <i>Entrevista 3 y 4</i>	58
4.1.3 <i>Entrevista 5 y 6</i>	63
4.1.4 <i>Entrevista 7 y 8</i>	67
4.2 ANÁLISIS DE RESULTADOS	72

V. DISCUSIÓN.....	110
VI. CONCLUSIONES.....	114
VII. RECOMENDACIONES.....	116
VIII. REFERENCIAS.....	117
ANEXOS.....	122
ENTREVISTA DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA CUYOS HIJOS RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS	125
GUÍA.....	126

RESUMEN

El presente trabajo de investigación, consiste en conocer el proceso de duelo de los padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos. Tomando en consideración el sentimiento, pensamiento y actividad de los padres, desde el rol que jugaron dentro de la enfermedad de su hijo.

El problema de investigación fue conocer el proceso de duelo a través de cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación de los padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando. Dicho análisis, ayudará a la institución a conocer la forma en la que los padres percibieron el duelo previo a la muerte de sus hijos y como ellos pueden aportar a que los mismo lleguen más fácilmente a un proceso de aceptación tanto de la enfermedad como del pronóstico. El problema surge dentro de la institución, debido a que no cuentan con un psicólogo de planta por lo que se les complico resumir y conocer más a profundidad los sentimientos de los padres en esta etapa.

La información se recolecto a través de una entrevista semi-estructurada, la cual constaba de 9 preguntas. Las preguntas se basaban en tres indicadores: sentimiento, proceso de duelo y pensamiento y actividad de los padres de familia. La pregunta número 6 se dividió en dos incisos, según el rol del padres o madre dentro de la enfermedad de su hijo, ya sea cuidador primario o encargado del hogar y del resto de los hijos.

Se concluyó que el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos, es cambiante e inestable como cualquier proceso de duelo, sin embargo los padres refieren haberse sentido acompañados durante todo el proceso en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando. El proceso de duelo del cuidador primario y del encargado del hogar es un proceso distinto. Que se vive etapa por etapa, y que a pesar de que es distinto, depende uno del otro para continuar avanzando y llegar a una etapa de aceptación.

I. INTRODUCCIÓN

En la actualidad existen muchas enfermedades que causan la muerte de niños y jóvenes, como lo son el cáncer, las enfermedades renales o las enfermedades cardiacas; pero lamentablemente en un país como Guatemala no existe la conciencia respecto a los cuidados paliativos para estos pacientes.

Cuando se habla de cuidados paliativos, son pocas las personas que pueden decir con certeza lo que esto significa. En Guatemala existe un hospicio que brinda este tipo de cuidado a niños y jóvenes entre 0 y 25 años de edad que han sido diagnosticados en fase terminal por cualquier institución pública del país. Dicho hospicio se llama Fundación Ammar Ayudando, ellos brindan cuidados paliativos. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (s.f.) esto significa: “1.) Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.), 2.) Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta., 3.) Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos., y 4.) Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.”

Además la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) una enfermedad terminal es aquella que cumple los siguientes parámetros: presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Cuando una persona es diagnosticada en fase terminal, lo ideal es que pueda recibir cuidados paliativos. Dentro de los cuidados paliativos se trabajan distintas áreas de la vida de un ser humano, como lo son el área física, espiritual y emocional. El enfoque principal de esta investigación es el área emocional, donde se cubre todo lo que se conoce como proceso de duelo. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) el proceso de duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. El proceso de duelo es previo a la muerte y después de la muerte del ser amado. Este proceso no es solo para el paciente en sí, sino también para su familia y en este caso para sus padres.

Con base en lo descrito anteriormente, el objetivo de esta investigación es conocer el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio Fundación Ammar Ayudando. Se planteó este objetivo porque la institución como tal no tiene los recursos de tener una psicóloga de planta y es importante conocer qué tanta ayuda reciben los padres de los pacientes con respecto a un buen manejo de duelo antes de que su hijo trascienda; y así de esta manera poder ayudarlos a tener un programa mejor enfocado en el duelo de los seres queridos del paciente terminal. Al aprender a manejar un duelo previo a la muerte, el duelo posterior a dicho evento se simplificará, ya que los padres comprenderán que todo lo que hicieron por sus hijos fue importante y de gran ayuda para la transición.

A continuación se muestran algunas investigaciones realizadas en Guatemala, relacionadas con el presente estudio; muestran el proceso de duelo ante distintas enfermedades y distintos cuidados.

Godoy (2014) realizó una investigación que tuvo como objetivo analizar de qué manera la pareja conyugal utiliza las estrategias de afrontamiento ante la muerte de un hijo adolescente. El estudio fue cualitativo. Los sujetos que participaron fueron 6 parejas conyugales que enfrentaron la muerte de un hijo, quien falleció en un rango de

2 y 10 años previo a realizarse la investigación. Se elaboró una entrevista semi-estructurada que estuvo compuesta por cuarenta y cinco preguntas abiertas. Los resultados obtenidos mostraron que las parejas conyugales entrevistadas utilizaron diversas estrategias de afrontamiento para enfrentar la muerte de un hijo. Específicamente, la búsqueda de apoyo social y la confrontación fueron las estrategias más utilizadas por todas las participantes. En cambio, en pocas ocasiones utilizaron las estrategias de afrontamiento llamadas escape-evitación y distanciamiento debido a que era difícil negar la realidad, por lo que tomaron la decisión de confrontarla.

Así mismo, Maldonado (2014) realizó una investigación cuyo objetivo fue describir el proceso de duelo ante la muerte del esposo, en mujeres que pertenecen a la Asociación de Viudas de Pilotos. El estudio estuvo conformado por seis viudas, dentro de las edades de 28 a 35 años de edad, de un nivel socio-económico bajo, indígenas y ladinas. Tenían al menos un hijo de esta pareja. Ellas fueron esposas de pilotos de transporte urbano, quienes por hecho de violencia fueron asesinados. El estudio fue de tipo cualitativo con un diseño fenomenológico. Se utilizó una entrevista semi-estructurada, dirigida a las viudas, dicha entrevista fue validada por tres expertos. Se concluyó que se identificaron pensamientos y sentimientos de desorientación, ira, confusión, pérdida de la fe y difícilmente un caso que ha logrado llevar sus sentimientos a la aceptación de la muerte de su esposo. La manera en que las familias vivieron el proceso de duelo ha sido incierta, debido a la inestabilidad emocional y económica en la que viven cada una de ellas.

Álvarez (2013) realizó una investigación que tuvo como objetivo conocer cuál es la percepción de un grupo de empleados de diferentes organizaciones, sobre los efectos que produce en su desempeño laboral, la muerte de una familiar cercano durante los últimos seis meses. Para realizar el presente estudio se utilizó una entrevista semi-estructurada que fue realizada por la investigadora y consiste en preguntas abiertas en donde se abordan las diferentes consecuencias que tiene el duelo por la muerte de un familiar cercano. Conforme a los datos obtenidos, se concluyó que los fenómenos inesperados como la muerte de un familiar cercano

producen un bajo rendimiento en los colaboradores, viéndose afectado su desenvolvimiento en sus tareas y responsabilidades que se le designen.

Lainfiesta (2011) realizó una investigación en la que estableció las reacciones ante el proceso de duelo por la muerte de niños y niñas diagnosticados con VIH-SIDA en los enfermeros del Hospicio San José. Se utilizó una entrevista semi-estructurada, los datos fueron analizados por medio del análisis narrativo y esquemas. Se concluyeron los siguientes hechos: se pudo observar las distintas manifestaciones físicas que muestran los enfermeros durante el proceso de duelo; entre estas manifestaciones físicas se encuentran: falta de apetito, falta de sueño, falta de energía para continuar trabajando, dolores de cabeza y cuerpo, incluso presión en el pecho. Dentro del proceso de duelo los enfermeros manifiestan reacciones psíquicas y emocionales tales como tristeza constante, visualización del niño/a muerto, idealización del niño/a.

Por su parte, Carranza (2009) realizó un estudio que tuvo como propósito analizar cómo funciona la dinámica familiar entre madres e hijos durante el proceso de duelo por fallecimiento del padre de familia. En el estudio, se pudo realizar un análisis comparativo de cómo madre e hija de una familia contactada por medio de redes experimentaron la dinámica de su familia durante el proceso de duelo de su esposo y padre. Esta comparación se realizó obteniendo información de ambas participantes por medio de una entrevista semi-estructurada diseñada de manera diferente para la madre, con 47 preguntas; y 43 preguntas para la hija, cada una de las cuales fue validada por 3 profesionales en diferentes áreas. Se pudo concluir que el proceso de duelo influyó la dinámica familiar más que todo con respecto a cambio de roles entre madre e hija, ya que son las que han tomado el control del hogar de una forma sana y compartida, la cual se podría considerar positiva y sin choque alguno sino con funciones claras entre ambas.

En los estudios consultados a nivel nacional se concluye que diversos tipos de estrategias de duelo fueron utilizadas tanto por los participantes involucrados en las investigaciones como los familiares de ellos. Es el papel de cada psicólogo o terapeuta

el encontrar la manera correcta de trabajar con cada persona, así como cada diagnóstico clínico es un mundo nuevo; cada proceso de duelo es completamente distinto. Se debe tomar en consideración el contexto de la persona, el motivo del duelo, y la cercanía con el ser querido.

A continuación se mencionan algunos estudios internacionales que se han realizado en referencia al proceso de duelo:

Así mismo, Rojas (2013) realizó un estudio en México que tuvo como objetivo evaluar la identificación de las fases del duelo en familiares de pacientes con enfermedad terminal que acuden a la Consulta de Medicina Familiar del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl. El tipo de estudio realizado fue descriptivo, transversal, observacional. La muestra estuvo conformada por familiares de pacientes con enfermedad terminal del Hospital. En el período comprendido del 3 de abril del 2012 al 3 de agosto del 2012. Los resultados mostraron que la aparición de una enfermedad terminal en alguno de los miembros de la familia, puede representar un problema muy serio ocasionando alteraciones en el dinamismo, la comunicación y la adaptación de los miembros del núcleo familiar que lo conforman. El conocimiento de las fases de duelo tanto de familiares como del personal de salud, permite desarrollar cambios profundos en la identidad que lleven al reconocimiento y enriquecimiento mediante mecanismos de afrontamiento, que permitan atravesar las distintas fases del duelo de un modo más sano tanto a nivel personal, familiar y social.

En México, Sánchez (2013) realizó una investigación cuyo objetivo era brindar estrategias a los familiares y el paciente con cáncer terminal, un manejo de duelo anticipado y cuidados paliativos pediátricos y al mismo tiempo explicar las estrategias de afrontamiento y manejo de duelo. Luego de indagar más sobre el tema por medio de documentación a través de sesiones con los sujetos, se concluyó que para dar una explicación acerca de la enfermedad del cáncer infantil se necesita apoyo de un médico especialista ya que el psicólogo tiene como limitación el tratamiento médico, pero junto con el trabajo del médico, puede elaborar información sobre los cuidados futuros del paciente. En el trabajo de manejo de duelo es donde entra el trabajo como psicólogos

ya que la muerte es una separación. Es una experiencia de desprendimiento tanto para el que muere como para los que quedan vivos. Es una adiós de las almas a los apegos terrenales como son: afectos, personas, lugares, objetos.

El estudio que realizó en México, Cruz (2012) tuvo como objetivo conocer las características que describan la actitud del paciente oncológico y su familia ante el proceso de duelo. Fue un diseño observacional, transversal y descriptivo. La población estuvo conformada por pacientes con diagnóstico de Cáncer y familiares de los servicios de urgencias oncología y oncología hospitalización, del Hospital Juárez de México de la Secretaría de Salud. Su hipótesis fue que entre mayor fuese el conocimiento sobre la actitud del paciente oncológico y su familia sobre el proceso de duelo, entonces mayor sería el apoyo brindados a los involucrados.

Sus resultados muestran que el proceso de duelo es una reacción normal en el ser humano y no solamente aparece cuando existe la muerte sino también cuando se siente que se ha perdido algo como en este caso la salud; este proceso puede ser mas o menos largo y doloroso hasta encontrar la adaptación a esta nueva situación, por lo cual es importante estar en contacto con el paciente así como su familiar, pues es fundamental en el proceso de duelo por el que atraviesa su ser querido y valorar su importancia.

En México, Zaragoza (2007) tuvo como objetivo de su investigación estudiar la relación entre la pérdida por muerte parental en la infancia y el tipo de afrontamiento que un individuo adulto tiene ante una separación amorosa. La muestra estuvo conformada por 28 sujetos con pérdida parental en la infancia y 33 sujetos sin pérdida parental en la infancia; ambos grupos pasaron por una separación amorosa recientemente. Se utilizó la adaptación a población mexicana del Inventario de Estilos de Afrontamiento al Estrés. Los resultados no indicaron diferencias significativas. Sin embargo, se encontraron diferencias entre algunos reactivos. A las personas que tuvieron pérdida parental en la infancia, se les dificulta pensar en las cosas buenas de la vida, continuar con su destino y aceptar su nueva realidad ante la separación. Fue

evidente la existencia de factores asociados al género y al hecho de tener una nueva pareja o no.

Por su parte, Buendía (2001) en México realizó una investigación que consistía en la revisión documental acerca del proceso de elaboración del duelo, el cual se aplica no solo a la muerte de un ser querido, sino también a toda experiencia que represente una pérdida significativa. La autora resume su investigación de la siguiente manera: el objetivo del apoyo psicológico en el duelo se puede sintetizar en las palabras de Romanoff: lograr que el paciente cuente una nueva historia donde afirme el pasado, acepte el presente cambiado y tenga esperanza en el futuro.

Los estudios realizados tanto a nivel nacional como internacional muestran que las estrategias para afrontar el duelo son distintas para cada persona y cada diagnóstico. Se debe tomar en consideración los aspectos internos y externos del caso, tanto del paciente como el de la familia para que de esta manera se comprenda y adapte un proceso de duelo personalizado.

1.1 Duelo

Marinelli (2013) menciona que el duelo es un proceso de adaptación requerido ante una pérdida significativa. El duelo es un proceso, por lo que no puede suceder ipso facto (inmediatamente después de sufrir la pérdida), es un proceso evolutivo que lleva al doliente hasta la atenuación o desaparición del dolor y la adaptación a su nueva situación vital.

Según Pangrazzi (2004), algunas de las principales pérdidas que sufre el ser humano son:

- La separación del estado de completitud, seguridad y protección del vientre materno, después del momento de nacimiento.

- Las relacionadas con el crecimiento, infancia, juventud, etc.
- Otras de diversa índole como la salud, bienes materiales, humanos y espirituales, lazos afectivos, de cultura, de identidad, etc.
- Por último, la pérdida de la vida: la propia muerte.

Montoya (2012) menciona que perder a un ser querido produce un estrés inmoderado y un agotamiento físico y emocional agudo. Según el autor el duelo debe de ser resuelto al año de la pérdida. La cantidad de tiempo invertido depende de distintas variables que entorpecen y crean distintos esquemas. La intensidad del apego al difunto (tipo de relación), intensidad del shock inicial, presencia/ausencia de la aflicción anticipatoria (por ejemplo, en casos de enfermedad crónica y muerte esperada), crisis concurrentes (problemas graves que se presentan simultáneamente), obligaciones múltiples (crianza de los hijos, dificultades económicas, etc.), situación socioeconómica, estrategias de afrontamiento y religiosidad, son algunos de los factores que influyen. El autor menciona 9 factores que pueden afectar el resultado del duelo:

- 1. Características de la relación con el difunto.** El grado de ambivalencia, culpa, hostilidad o excesiva dependencia pueden ser elementos que causen problemas en la resolución del trabajo de angustia.
- 2. Personalidad pre mórbida.** Varios autores confirman una relación positiva entre personalidad pre mórbida y diferencias en el resultado del duelo, no obstante no hay factores de riesgo específico demostrados. Según el autor las variables de la personalidad que pueden afectar la solución final son: predisposición a la aflicción (ansiedad de separación intensa); antecedentes de pérdidas familiares múltiples; sentimientos de insuficiencia, inferioridad e inseguridad; sujetos ansiosos, ambivalentes y a menudo cuidadores primarios compulsivos; pobre salud física y mental; individuos aprensivos, preocupados, ansiosos, ambivalentes y

dependientes, incapaces de aceptar la expresión de sentimientos y de revisar la relación perdida, o histriónicos; antecedentes de conducta antisocial, neuroticismo alto y bajo control interno.

- 3. Características de la muerte.** La desolación en casos de suicidio se considera como una de las más difíciles de tolerar debido a los grandes sentimientos de culpa y al marca social que conlleva. La muerte estigmatizante – por ejemplo, SIDA – es un factor de riesgo muy importante para el duelo complicado (el superviviente como portador del virus, conflictiva socio familiar, ausencia de apoyo social, resocialización difícil, etc.)
- 4. Apoyo social.** Si el sobreviviente tiene poco o ningún apoyo social, o lo percibe como insuficiente, el daño sobre la consternación puede ser profunda y penetrante.
- 5. Crisis concurrentes.** Dependen en parte de las posibilidades individuales y de la disponibilidad de recursos extras; sin embargo, y debido a que el trabajo de congoja demanda unos recursos energéticos emocionales y físicos de proporciones inusuales, otras crisis coincidentes (previas o nuevas) en un individuo cuya escasez energética no le permite tratar con otra cosa que en su supervivencia, originan que la aflicción pueda inhibirse, aplazarse o exacerbarse.
- 6. Edad.** La edad es un factor atenuante pero no decisivo.
- 7. Sexo.** Los hombres típicamente reportan menos síntomas físicos y menos estrés afectivo que las mujeres, haciendo que las viudas parezcan así más afectadas que los viudos. No obstante, no parece haber un acuerdo en considerar al sexo como un factor de trascendencia en el resultado del duelo, aun cuando las tendencias en su expresión fenomenológica suelen ser diferentes.
- 8. Religiosidad.** No hay estudios concluyentes.

9. Situación socioeconómica. La mayoría de los autores concluyen que un bajo nivel socio económico se asocia con un pobre resultado del duelo. Por otra parte, los problemas económicos son un factor de riesgo preexistente para cualquier situación de estrés, y no solo de aflicción.

Incluso Bowlby (1998), menciona tres factores como reacción antes de la pérdida de un ser querido:

- **El tipo de apego a lo perdido:** entre mas dependencia se tenga de lo perdido, mayor dificultad para adaptarse. Es importante tomar en consideración el tipo de apego de la persona viviendo el duelo (seguro, se da cuando el bebé/niño sabe que su madre/cuidador estará accesible cuando lo necesite, cubriendo, todas sus necesidades; ambivalente, se da cuando el bebé/niño no tiene la seguridad de que su madre/cuidador estará presente cuando lo necesite, existe inconsistencia ante las necesidades; o evitativo, se presenta cuando el bebé/niño no encuentra cumplimiento a sus necesidades).
- **El tipo de pérdida:** dependiendo de la pérdida y de la circunstancia, es el nivel de ansiedad.
- **El historial de separación y/o pérdidas:** es importante saber si la persona ha experimentado varias pérdidas y cómo éstas han influido en su vida.

Existen distintas teorías sobre el duelo, entre ellas están la de Freud, la de la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, Terese Rando, Lindemann, Bowlby, William Worden, Robert Neymeyer y Carol Stadacher. Freud habla sobre duelo y melancolía, a través de trabajo personal se puede recuperar el equilibrio perdido.

Kübler-Ross (2003) habla de cinco etapas, desde el choque y negación, hasta la aceptación de la realidad de la pérdida, cuyas etapas intermedias son enojo,

negociación y depresión. Estas son las etapas con las que se está trabajando la presente investigación, a continuación se describen:

- 1. Negación:** esto no quiere decir que la persona no sabe que su ser querido ha fallecido, sino que no entiende que la persona no volverá. La cuestión no es olvidar a la persona, sino aprender a vivir con la pérdida. Esta primer etapa, ayuda a sobrevivir la pérdida. El mundo se torna absurdo y opresivo. Las personas se vuelven insensibles. La negación ayuda a las personas a afrontar la situación y sobrevivir, dosificando el dolor de la pérdida. Es la forma en la cual la naturaleza deja entrar únicamente la cantidad de dolor que cada persona es capaz de soportar.
- 2. Ira:** lo importante es saber, que cuando la ira aflora, es porque las personas están listas y seguras que serán capaces de sobrevivir. La ira se manifiesta de diferentes formas: contra un ser querido por no haberse cuidado mejor o ira contra ellos mismos por no haber cuidado mejor de él. La ira no es lógica ni válida. Existe enojo contra los médicos, contra no haber estado preparados y enojados porque algo malo sucedió a un ser querido. La ira es una etapa necesaria del proceso de curación de la persona . Entre mas auténtica sea la ira, más rápido desaparecerá. La ira no tiene límites.
- 3. Negociación:** antes de la pérdida, las personas son capaces de todo con tal que su ser querido no fallezca, pero luego de su muerte, la negociación se convierte en una tregua temporal. Las personas anhelan que la vida sea como fue antes, quieren que su ser querido sea restituido. Las negociación a menudo está acompañada de culpa. Existe la posibilidad de hacer cualquier cosa con tal de sentir dolor. La negociación puede aliviar temporalmente el dolor que conlleva el duelo. Puede ser una estación intermedia que procura a la psique el tiempo que necesita para adaptarse. Las personas pueden empezar pactando la salvación de su ser querido y más adelante incluso morir en su lugar. Cuando ha muerto, la negociación a menudo se desplaza del pasado al futuro.

- 4. Depresión:** luego de haber negociado, la persona se sitúa en el presente. En ese momento el duelo se vuelve más profundo. Pareciera que la etapa depresiva ocurrirá para siempre. La depresión no es un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una pérdida. La depresión es un recurso natural de protección, se bloquea el sistema nervioso para aparezca la adaptación al sentimiento que no se puede superar. En el momento en que la persona permite que la tristeza y el vacío entren en su vida, éstos ayudarán a explorar por completo la pérdida. En cuanto la depresión cumpla su propósito, desaparecerá. La depresión obliga a la persona a ir más despacio y de esta manera evaluar de forma real la pérdida.

- 5. Aceptación:** suele confundirse con la noción de sentirse bien y estar de acuerdo con lo sucedido. En esta etapa, se acepta la realidad que el ser querido se ha ido físicamente y se reconoce que dicha realidad es permanente. La curación se refleja en las acciones de recordar, recomponerse y reorganizarse. Aunque irónico, avanzar en el proceso de duelo y llegar a la 'curación', acerca a las personas a su ser amado. La aceptación consiste en ser consciente de todo lo que se ha perdido y en aprender a vivir con dicha pérdida.

Lindemann (1944) habla de cuatro fases: conmoción, incredulidad, dolor agudo y resolución. Bowlby (1998) habla de embotamiento, añoranza/búsqueda, desorganización/desesperanza y reorganización. Worden (2010) no habla de etapas sino de tareas; siendo estas; aceptar la realidad de la pérdida, experimentar la emociones que está suscita, adaptarse a la nueva situación en la que no está lo perdido y retirar la energía depositada en lo perdido para invertirla en nuevos vínculos. Por último, Neimeyer(2002) habla de evitación, asimilación y acomodación.

Staudacher (1987) menciona tres fases: fase I, manejar temporalmente el dolor, la ansiedad y la confusión inicial, cuyo objetivo es empezar a lidiar con la nueva realidad; fase II, trabajar en sí mismo por medio de fortalecer y confrontar la nueva realidad, teniendo una gama de respuestas físicas, cuyo objetivo es desapegarse del ser

querido, pero sin dejar atrás las emociones; y fase III, resolver, reestructurar y reorganizar, utilizando el pensamiento, cuyo objetivo es ajustarse al medio y a las nuevas circunstancias. Dependiendo del autor, es como se enfoca el proceso de duelo, O'Connor (2007) menciona cuatro etapas:

- **Etapa I:** ruptura de antiguos hábitos, desde el fallecimiento hasta las ocho semanas. Después de la muerte, todo es anormal, hay confusión y prevalece el sentimiento de incredulidad, protesta y negación. La vida cambia desde el momento en que la persona se entera sobre la muerte. Existen los sentimientos de indefensa e impotencia. La persona está vulnerable y precisa protección a sí misma a todo nivel.
- **Etapa II:** inicio de reconstrucción de la vida, de la octava semana hasta un año. Incluso después del paso del tiempo, el dolor y la confusión siguen siendo agudos, aunque van disminuyendo, de manera automática y sin percepción consciente. Hay mucho desgaste de energía. Se presentan enfermedades serias, especialmente relacionadas con estrés y ansiedad.
- **Etapa III:** búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos, a partir del primer año hasta dos años. La vida ha vuelto a la "normalidad". Las tareas diarias fluyen y el dolor emocional es menos agudo. Los pensamientos del ser querido son menos constantes. El duelo se convierte en un rito, pero ha disminuido.
- **Etapa IV:** terminación del reajuste, después de los primeros dos años. Termina el duelo. Se unifican los patrones nuevos con los antiguos, se está viviendo una nueva vida. Una manera de conocer el alivio es comprobar cuanto tiempo pasa pensando en su ser querido.

Según Marinelli (2013), el proceso de duelo no supone un esquema lineal y rígido, sino el tránsito por una serie de momentos que experimenta una persona cuando trata de adaptarse a las nuevas circunstancias de su vida. La conclusión del proceso

significa que es posible 'ver', incluso 'sentir', la cicatriz de la herida, sin embargo, ya no 'duele' y se puede seguir viviendo –sanamente- con ella.

Según Payás (2010) existen dos tipos de duelo, normal y patológico, cada uno con subtipos:

- **Duelo normal:** se presenta un amplio rango de alteraciones (físicas, afectivas, psicológicas, conductuales, etc.), que pueden ir desde lo que aparenta ser tranquilidad hasta una exaltación descontrolada en el momento del choque inicial, pasando luego al coraje, la inconformidad, el miedo, sensaciones de impotencia, soledad, vacío, etc. Incluye:
 - **Duelo anticipado:** es un duelo normal, sin embargo, inicia antes de la pérdida, cuando existe el conocimiento de percepción, aviso o pronóstico de lo que sucederá.

- **Duelo patológico:** existe en varias formas, y se conoce por varios nombres: disfuncional, no resuelto, y complicado. Se considera duelo patológico en el momento en el que el duelo normal se prolonga, es decir: su intensidad no corresponde a la magnitud de la pérdida, imposibilita las relaciones afectivas, cesa el interés por las personas y las actividades de la vida diaria y cuando lo principal es recordar al ser perdido. Worden (2010) menciona cuatro tipos de duelo patológico:
 - **Crónico:** duración excesiva y no existe algún tipo de progreso, puede llegar a ocupar toda una vida.

 - **Negado/inhibido/ausente:** no existe respuesta al duelo, la persona se bloquea y no quiere enfrentar la realidad.

- **Retrasado:** no se lleva a cabo el proceso de duelo ante una pérdida significativa y se reactiva ante una pérdida posterior con menor significado.
- **Desautorizado:** se experimenta cuando se considera que la pérdida no puede ser reconocida por la sociedad.

En resumen, Castro(2007) menciona que el duelo patológico se caracteriza por dos cosas: intensidad, la persona puede no manifestar dolor o puede que el dolor le impida vivir; y la duración, que excede los dos o dos años y medio.

El duelo es una experiencia que aborda distintos aspectos en la vida de una persona. Pangrazzi (2004) menciona 5 tipos de reacciones, a nivel físico, emocional, cognitivo, espiritual y social-relacional. A continuación se describen:

- **Reacciones a nivel físico:** afecta distintos aparatos y órganos (digestivo, circulatorio, nervioso y glandular). Al momento de la muerte, las personas reaccionan con llanto y sollozos, llamamiento de la persona perdida, hiperventilación o dificultad para respirar, espanto o rigidez física, sequedad en la boca, temblores y a veces desvanecimiento. Luego del entierro, el cuadro de reacciones se amplía con punzadas en el pecho, momentos episódicos de pánico o asfixia, dolor de cabeza, insomnio, pérdida de apetito, pérdida de la fuerza física, sensación de inquietud y falta de deseo sexual.
- **Reacciones a nivel emocional:** dificultad en el nivel de shock, aturdimiento, pánico, incredulidad y negación de lo sucedido, rabia, sentimiento de culpa, miedo, tristeza, depresión o alivio. Los sentimientos no se crean, sino que se viven conforme van apareciendo.
- **Reacciones a nivel cognitivo:** la dimensión del pensamiento se entrelaza con los sentimientos y afecta la conducta. Existe dificultad para concentrarse,

pérdida de la capacidad de generar proyectos y búsqueda de la persona perdida.

- **Reacciones a nivel espiritual:** se puede poner en crisis una determinada visión de la fe, pero también se puede madurar y profundizar.
- **Reacciones a nivel social-relacional:** todos los rituales y procesos que ocurren luego de la muerte del ser querido, mantiene a la persona en contacto con la sociedad. Puede existir resentimiento hacia los demás, sensación de no pertenencia y elaboración de una nueva identidad.

1.2 Cáncer

WebMD (s.f.) menciona que el cáncer, también llamado malignidad, es un crecimiento anormal de las células. Hay más de 100 tipos de cáncer, incluyendo el cáncer de mama, cáncer de piel, cáncer de pulmón, cáncer de colon, cáncer de próstata y el linfoma. Los síntomas varían dependiendo del tipo. El tratamiento del cáncer puede incluir quimioterapia, la radioterapia y / o cirugía.

El Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de EEUU en su página web(2015) refiere que “cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del derredor. El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las remplazan. Sin embargo, en el cáncer, este proceso ordenado se descontrola. A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se

llaman tumores. Muchos cánceres forman tumores sólidos, los cuales son masas de tejido. Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos. Los tumores cancerosos son malignos, lo que significa que se pueden extender a los tejidos cercanos o los pueden invadir. Además, al crecer estos tumores, algunas células cancerosas pueden desprenderse y moverse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original. Al contrario de los tumores malignos, los tumores benignos no se extienden a los tejidos cercanos y no los invaden. Sin embargo, a veces los tumores benignos pueden ser bastante grandes. Al extirparse, generalmente no vuelven a crecer, mientras que los tumores malignos sí vuelven a crecer algunas veces. Al contrario de la mayoría de los tumores benignos en otras partes del cuerpo, los tumores benignos de cerebro pueden poner la vida en peligro.”

Como en cualquier enfermedad, el cáncer se divide en tipos dependiendo de donde este localizada. Según el Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de EEUU en su pagina de internet (2015) en cuanto al cáncer el tipo se relaciona específicamente a la parte del cuerpo en la que se encuentra.

- **“Carcinoma:** Los carcinomas son los tipos más comunes de cáncer. Se forman en las células epiteliales, las cuales son las células que cubren las superficies internas y externas del cuerpo. Hay muchos tipos de células epiteliales, las cuales tienen con frecuencia una forma como de columna cuando se ven al microscopio.”
- **“Sarcoma:** Los sarcomas son cánceres que se forman en el hueso y en los tejidos blandos, incluso en músculos, tejido adiposo (graso), vasos sanguíneos, vasos linfáticos y en tejido fibroso (como tendones y ligamentos).”
- **“Leucemia:** El linfoma es un cáncer que empieza en los linfocitos (células T o células B). Estos son glóbulos blancos que combaten las enfermedades y que forman parte del sistema inmunitario. En el linfoma, los linfocitos anormales se

acumulan en los ganglios linfáticos y en los vasos linfáticos, así como en otros órganos del cuerpo.”

- **“Mieloma múltiple:** El mieloma múltiple es cáncer que empieza en las células plasmáticas, otro tipo de células inmunitarias. Las células plasmáticas anormales, llamadas células de mieloma, se acumulan en la médula ósea y forman tumores en los huesos de todo el cuerpo. El mieloma múltiple se llama también mieloma de células plasmáticas y enfermedad de Kahler.”
- **“Melanoma:** El melanoma es cáncer que empieza en las células que se convierten en melanocitos, los cuales son células especializadas en producir melanina (el pigmento que da el color a la piel). La mayoría de los melanomas se forman en la piel, pero pueden formarse también en otros tejidos pigmentados, como en los ojos.”
- **“Tumores del cerebro y de la médula espinal:** Hay diferentes tipos de tumores de cerebro y de la médula espinal. Estos tumores se llaman según el tipo de célula en donde se formaron y en donde primero se formó el tumor en el sistema nervioso central.”

1.3 Cancer Pediátrico y Juvenil

El Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de EEUU en su página web (2014) menciona cuatro puntos clave sobre el cáncer en niños y adolescentes:

- “El cáncer infantil es la causa principal de muerte por enfermedad en niños y adolescentes (entre 1 y 19 años de edad) en Estados Unidos, a pesar de que el cáncer en los niños es poco frecuente.
- Las causas de los cánceres infantiles no se entienden bien.

- Los índices de supervivencia de la mayoría de los cánceres infantiles varían ampliamente según el tipo de cáncer. Los índices de supervivencia de algunos cánceres han mejorado en los últimos años y, en general, más de 80 por ciento de los niños y adolescentes diagnosticados con cáncer viven al menos 5 años después del diagnóstico. Sin embargo, los índices de supervivencia continúan siendo bajos para algunos tipos de cáncer infantil.
- Los niños y adolescentes que han recibido tratamiento para el cáncer necesitan hacerse controles de seguimiento regular por el resto de sus vidas porque están en riesgo de padecer efectos secundarios tardíos que pueden presentarse muchos años después, como los cánceres secundarios por ejemplo.”

Así mismo, menciona que el pronóstico para los niños con cáncer ha mejorado ampliamente en la última mitad de siglo. En 1975, solo cerca de 50 por ciento de niños diagnosticados con cáncer antes de los 20 años de edad sobrevivía al menos 5 años . En el período de 2004 a 2010, más de 80 por ciento de los niños diagnosticados con cáncer antes de los 20 años de edad sobrevivía al menos 5 años .

González et al. (2005) menciona que el cáncer infantil representa una pequeña proporción de todas las neoplasias, un 2%. A pesar de su pequeña proporción, ha contribuido grandemente al conocimiento de los mecanismos de la transformación maligna gracias a las investigaciones llevadas a cabo en el campo de la genética y de la biología molecular.

American Joint Committee on Cancer (1993) menciona que los tumores cancerosos pediátricos se clasifican de acuerdo a las recomendaciones de la Societe Internationale d’Oncologie Pediatrique (SIOP). Los tumores deben de ser clasificados clínicamente antes de determinar el tratamiento y deben ser evaluados patológicamente después de el examen según su especificación. Los tumores malignos en niños incluyen neuroblastomas, nefroblastomas y los sarcomas de tejido blando.

Leucemia Linfoblástica Aguda

El Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de EEUU (2015) explica que la Leucemia Linfoblástica aguda infantil (también llamada LLA o leucemia linfocítica aguda) es un cáncer de la sangre y la médula ósea. Por lo general, este tipo de cáncer empeora de forma rápida si no se trata. González et al.(2005) la refieren como la más frecuente de las neoplasias infantiles.

Según este mismo Instituto (2015) la LLA infantil u otras afecciones pueden producir estos y otros signos y síntomas.

- Fiebre.
- Hematomas o sangrados fáciles.
- Petequia (manchas planas, como puntitos de color rojo oscuro debajo de la piel producidos por un sangrado).
- Dolor de huesos o articulaciones.
- Masas en el cuello, las axilas, el estómago o la ingle que no duelen.
- Dolor o sensación de saciedad debajo de las costillas.
- Debilidad, sensación de cansancio o aspecto pálido.
- Pérdida de apetito.

A continuación se presenta una tabla en donde se puede observar el pronóstico del paciente dependiendo de varios factores:

Tabla 38-1. Factores Pronósticos en la LLA de la Infancia

Factor de Riesgo	Buen pronóstico	Mal pronóstico
Edad	1 a 9 años	<1 ó >9 años
Sexo	Femenino	Masculino
Cifra de leucocitos en el momento del diagnóstico	<50 000/mm ³	≥50 000/mm ³
Inmunofenotipo	Precursores B	Células T o células B maduras
Índice de ADN	>1.16	≤1.16
Cifra de cromosomas en los blastos	>50	<45
Citogenética	Trisomía 4, 17 y 10	t(4;11) t(9;22)
Genética molecular	TEL-AML 1	Reordenamiento MML
Respuesta al tratamiento inicial	Rápida desaparición de los blastos (día +8)	Persistencia de los blastos en sangre periférica.
Enfermedad mínima residual	No detectable	Detectable.

Fuente: Gonzalez et al. (2005)

Tumores del Sistema Nervioso Central

Según el Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de EEUU (s.f.) es el crecimiento anormal de las células en los tejidos del cerebro. Los tumores cerebrales pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos).

González et al. (2005) los refieren como los tumores sólidos más frecuentes de la infancia. Su pronóstico es peor que el de las neoplasias infantiles, en general tiene mejor pronóstico en niños que en adultos.

A continuación se presenta una tabla donde se explican los pronósticos en base al estado en el que se encuentra el tumor:

Tabla 38-2. Factores Pronósticos en el Meduloblastoma/PNET

	Buen pronóstico	Mal pronóstico
Extensión de la enfermedad	RMN sin realce meníngeo en SNC y médula espinal. LCR sin células	RMN con realce meníngeo en SNC y médula espinal Células tumorales en LCR
Tamaño del tumor residual tras la cirugía	$\leq 1.5\text{cm}^2$ (SLE 76% a los 5 años)	$>1.5\text{cm}^2$ (SLE 54% 5 años)
Edad	>3 años	<3 años
Biología molecular	Alta expresión de TrkC Baja expresión de Her-2 Baja expresión de c-myc	Baja expresión de TrkC Alta expresión de Her-2 Amplificación de c-myc
Citogenética		Deleción de 17p

Fuente: González et al. (2005)

Nefroblastomas

Según la American Joint Committee on Cancer (1993) los nefroblastomas se presentan como una masa en el abdomen, que ocurre mas comúnmente en el riñón, pueden ser bilaterales o múltiples. Comúnmente son diagnosticados en niños menores a 8 años, con altos índices en el segundo año de vida. Entre más joven el paciente, mejor es el pronóstico. El tratamiento para este cáncer ha mejorado notablemente en los últimos 15 años.

González et al. (2005) es el tumor renal más frecuente en niños, con una incidencia anual de 1 caso por millón de niños menores de 15 años. Es el tumor pediátrico por excelencia con un pico de alta incidencia entre los 2-3 años. Su tratamiento es una combinación de cirugía, quimioterapia y radioterapia.

A continuación se presenta una tabla en donde se mencionan los estados de riesgo del paciente en base al tratamiento recibido:

Tabla 38-3. Clasificación SIOP de los tumores renales en los niños (2001)

	Nefrectomía posquimioterapia	Nefrectomía sin quimioterapia previa
Bajo riesgo	Nefroma mesoblástico Nefroblastoma quístico parcialmente diferenciado Nefroblastoma completamente necrosado	Nefroma mesoblástico Nefroblastoma quístico parcialmente diferenciado
Riesgo intermedio	Nefroblastoma tipo epitelial Nefroblastoma tipo estromal Nefroblastoma tipo mixto Nefroblastoma tipo regresivo Nefroblastoma con anaplasia focal	Nefroblastoma tipo epitelial Nefroblastoma tipo estromal Nefroblastoma tipo mixto Nefroblastoma tipo regresivo Nefroblastoma con anaplasia focal Nefroblastoma tipo blastematoso
Riesgo Alto	Nefroblastoma tipo blastematoso Nefroblastoma con anaplasia difusa Sarcoma de células claras Tumor rabdoide renal	Nefroblastoma con anaplasia difusa Sarcoma con células claras Tumor rabdoide renal

Fuente: González et al. (2005)

Neuroblastomas

American Joint Committee on Cancer (1993) menciona que los neuroblastomas aparecen desde las glándulas suprarrenales. Estos tumores son altamente malignos, con un 30% de sobrevivencia en un rango de 5 años de tratamiento. Los neuroblastomas son comúnmente encontrados en niños menores a 8 años. Estos tumores crean epinefrina y norepinefrina. Éstos mismos causan metástasis rápidamente.

Según González et al. (2005) es el tumor sólido más frecuente en los niños excluyendo los tumores del SNC. Su mayor incidencia se encuentra en la niñez temprana, siendo el 80% niños menores de 4 años. El índice de curación es inferior al resto de tumores infantiles.

Sarcoma de Tejido Blando

American Joint Committee on Cancer (1993) dice que los tumores de tejido blando malignos pueden ocurrir en infantes y niños. Se encuentran en varios lugares. El más importante es el rhabdomyosarcoma embrionario que surgen en varios órganos. Algunos sarcomas de tipo histológico se encuentran solo en niños. Estos tumores usualmente tiene forma de embrión y usualmente son altamente malignos.

González et al. (2005); refiere se pueden asentar el cualquier parte del cuerpo. Tiene una gran capacidad de invasión local y de metastatizar a distancia en el pulmón, la médula ósea, el hueso y los ganglios linfáticos. El tratamiento es una combinación entre cirugía y quimioterapia, además de radioterapia en algunos casos.

1.4 Nefrología Infantil

Según la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU (2013) la enfermedad renal crónica es la pérdida lenta de la función de los riñones con el tiempo. El principal trabajo de estos órganos es eliminar los desechos y el exceso de agua del cuerpo.

Zamora y Sanahuja (2008) refieren la enfermedad renal crónica como daño renal de > 3 meses de duración definido por alteraciones estructurales o funcionales determinadas por biopsia renal, técnicas de imagen o alteraciones en analítica de sangre u orina, con/sin disminución del filtrado glomerular; y filtrado glomerular < 60 ml/m/ 1.73m \geq 3 meses con/sin los signos de daño renal comentados previamente. Es por tanto la perdida irreversible de función renal produciendo disminución progresiva del filtrado glomerular.

En base a lo dicho por Fresenius Medical Care (2012) las principales causas son: varios tipos de infecciones del tejido renal (glomerulonefritis). También, la elevada presión arterial en forma persistente (hipertensión) puede causar un profundo daño del riñón. La diabetes, en estadios avanzados, es causa frecuente de la enfermedad renal. El consumo excesivo de algunos medicamentos también puede ser causante de una disminución gradual de la función renal. Existen asimismo causas de origen congénito o hereditarias de enfermedad renal, tales como la enfermedad poliquística del riñón y anomalías de las vías urinarias.

Así mismo, Zamora y Sanahuja (2008) refiere que las causas mas frecuentes son las malformaciones congénitas, grupo heterogéneo que incluye: uropatías obstructivas, nefropatía por reflujo, displasia-hipoplasia renal, mas frecuentes cuando mas pequeño es el paciente.

Zamora y Sanahuja (2008) mencionan que las manifestaciones clínicas de la ERC son el resultado de la combinación de :

- fallo en el balance de fluidos y electrolitos
- acumulación de metabolitos tóxicos
- pérdida de síntesis de hormonas: eritropoyetina, 1,25 dihidroxi vitamina D3
- alteración de la respuesta del órgano diana a hormonas endógenas: hormona de crecimiento.

A continuación se observa la clasificación del tumor de Wilms, el cual es uno de los casos de cáncer nefrológico que se puede presentar en la Fundación Ammar Ayudando:

Tabla 38-4. Clasificación posquirúrgica en estadios del tumor de Wilms (SIOP)

Estadio I	<ul style="list-style-type: none"> • Tumor limitado al riñón o rodeado de una pseudocápsula fibrosa que puede estar infiltrada pero el tumor no la sobrepasa, y se reseca completamente.
------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> • El tumor puede hacer protrusión en el sistema pélvico, pero sin infiltrarlo. • Vasos del seno renal no afectos. • Puede haber afectación de vasos intrarrenales.
Estadio II	<ul style="list-style-type: none"> • Tumor que se extiende más allá del riñón pero se reseca completamente (márgenes de resección libres) • Pueden estar infiltrados el seno renal, los vasos y órganos adyacentes o la cava, pero se reseca completamente.
Estadio III	<ul style="list-style-type: none"> • Extirpación incompleta del tumor, que se extiende más allá de los márgenes de resección. • Afectación de cualquier ganglio linfático abdominal. • Rotura del tumor antes o durante la cirugía. • Infiltración peritoneal. • Trombo tumoral presente en los márgenes de resección. • Biopsia quirúrgica del tumor antes de administrar la QT preoperatoria.
Estadio IV	<ul style="list-style-type: none"> • Metástasis hemáticas (pulmón, hígado, huesos, SNC...) o ganglios linfáticos metastásicos fuera de la región abdomino-pélvica.
Estadio V	<ul style="list-style-type: none"> • Tumor bilateral en el momento diagnóstico. Cada lado se estadifica por separado de acuerdo con los anteriores estadios.

Fuente: Gonzalez et al. (2005)

Según Cabrera (2004) la manifestación más grave de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) subsidiaria de tratamiento sustitutivo mediante diálisis o trasplante renal, presenta una incidencia y una prevalencia crecientes desde hace dos décadas. Se estima que por cada paciente en un programa de diálisis o trasplante puede haber 100 casos de ERC menos grave en la población general. Por otro lado, estos pacientes tienen un riesgo cardiovascular elevado y sufren una morbimortalidad por eventos cardiovasculares que, probablemente, tenga un impacto en la salud mayor que la evolución hacia la necesidad de tratamiento renal sustitutivo.

Cabrera (2004) también refiere que la ERC se define como una disminución de la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) o por un aclaramiento de creatinina estimados $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$, o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses. El daño renal se diagnostica habitualmente mediante marcadores en vez de por una biopsia renal por lo que el diagnóstico de ERC, ya se establezca por un FG disminuido o por marcadores de daño renal, puede realizarse sin conocimiento de la causa. El principal marcador de daño renal es una excreción urinaria de albúmina o proteínas elevada.

A continuación una Tabla en la cual se describe el plan de acción según cada fase del ERC:

Tabla 5. Plan de actuación en los distintos estadios de enfermedad renal crónica

Estadio	Descripción	Plan de Actuación
----	Situaciones de riesgo de enfermedad renal crónica	Despistaje periódico de enfermedad renal crónica y manejo adecuado de cada situación de riesgo para prevenir la enfermedad renal
1	Daño renal con $\text{FG} \geq 90 \text{ ml/min/1,73 m}^2$	Diagnóstico y tratamiento adecuado a cada causa; tratamiento de las condiciones comórbidas; tratamiento para frenar la progresión de la enfermedad renal. Prevención cardiovascular

2	Daño renal con FG 60-89 ml/min/1,73 m ²	Igual que el anterior y estimación de la progresión de la enfermedad renal
3	FG 30-59 ml/min/1,73 m ²	Igual que el anterior y evaluación y tratamiento de las complicaciones de la enfermedad renal crónica. Prevención cardiovascular
4	FG 15-29 ml/min/1,73 m ²	Igual que el anterior y preparación, si procede, del tratamiento renal sustitutivo
5	FG < 15 ml/min/1,73 m ²	Tratamiento renal sustitutivo si procede y prevención cardiovascular
FG, filtrado glomerular		

Fuente: Cabrera (2004)

Las bases de esta propuesta de definición y clasificación son las siguientes:

- 1) La ERC se define como una función renal disminuida (FG o aclaramiento de creatinina disminuidos) o como la presencia de daño renal durante al menos 3 meses (Evidencia C).
- 2) El daño renal o el nivel de función renal, independientemente de la causa de la enfermedad renal, determinan el estadio de la clasificación (Evidencia C).
- 3) Cada paciente debería tener un plan de actuación clínica basado en el estadio de la enfermedad (Evidencia C)

- 4) Las fórmulas para la estimación de la función renal, como la ecuación abreviada del estudio MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*) o la fórmula de Cockcroft- Gault, son una herramienta útil para estimar el filtrado glomerular y deberían utilizarse en la práctica clínica (Evidencia B).
- 5) La creatinina sérica no debería utilizarse como parámetro único en la valoración de la función renal (Evidencia A).
- 6) El aclaramiento de creatinina convencional no provee una estimación más precisa del filtrado glomerular que las fórmulas (Evidencia B).
- 7) En la mayoría de las circunstancias la proteinuria puede valorarse en una muestra aislada de orina (Evidencia B).

Luego de exponer todos los temas se concluye que una enfermedad va más allá de un síntoma físico. Son hechos que incluyen tanto lo emocional como lo espiritual de cada paciente. Además, se observó que se debe tomar en consideración a la familia del paciente ya que esta atraviesa un momento difícil con su ser querido. En cuanto al cáncer en específico se observó que existen distintos tipos y cada uno se desarrolla de diferentes maneras por lo que el sufrimiento de cada paciente es diferente. La nefrología infantil presenta las distintas etapas por las que atraviesa el paciente antes de ser diagnosticado en terminalidad. Durante el proceso de la enfermedad los pacientes son tratados por doctores, enfermeros, psicólogos e incluso sacerdotes que se enfocan específicamente en la enfermedad como tal, sin embargo cuando ya son diagnosticados en fase terminal se debería utilizar un equipo multidisciplinario pero con enfoque paliativo.

1.5 Cuidados Paliativos

Según la Organización Mundial de la Salud, citada por Garduño (2011), los cuidados paliativos son el cuidado total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales. Según el autor, los cuidados paliativos se brindan cuando la calidad de vida del paciente, en este caso niños y adolescentes, no tiene mucho para mejorarla, y el objetivo central es:

- Afirmar la vida y considerar normal el proceso de morir.
- No aceleran ni posponen la muerte.
- Proveen alivio del dolor y otros síntomas.
- Integran los aspectos psicológico y espiritual del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte.
- Ofrecen un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera la enfermedad del paciente y el duelo.

Los cuidados paliativos se brindan a las personas que han sido diagnosticadas en fase terminal de cualquier enfermedad.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) una enfermedad terminal se define según estos aspectos:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Según Garduño (2011), un paciente terminal es el enfermo con un padecimiento agudo, o crónico, de curso inapelable y sujeto sólo a manejo paliativo. El manual de ética del American College of Physicians, citado por Garduño (2011), considera al paciente terminal como aquel cuya condición se cataloga como definitiva reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un período de tres a seis meses .

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes. Se utiliza el cuidado paliativo cuando la enfermedad ha avanzado y el paciente deja de responder al tratamiento específico. La atención a un paciente diagnosticado en fase terminal se basa en lo siguiente:

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- El enfermo y la familia con la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas.
- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
- Importancia del ambiente. Una atmósfera de respeto confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

Los instrumentos básicos de los cuidados paliativos según SECPAL (s.f.), son:

1. Control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen. Existen algunos que se puede controlar como lo son el dolor y la disnea, hay otros a los cuales el paciente debe de acostumbrarse, la debilidad y la pérdida de autonomía.
 - a. Evaluar antes de tratar.
 - b. Explicar las causas de los síntomas.
 - c. Una estrategia terapéutica mixta, con medidas farmacológicas como no farmacológicas.
 - d. Optimizar el grado de control de síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas.
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
3. Cambios en la organización, que permiten el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes del enfermo.
4. Equipo interdisciplinario.

Garduño (2011) hace énfasis en lo importante que es el apoyo psicológico dentro de los cuidados paliativos, esto debido a que las reacciones del paciente pueden variar; por ejemplo, tristeza, enojo o temor. El objetivo del modelo paliativo, es variado, sin embargo, estos puntos hacen notar lo que es el cuidado paliativo:

- Proporcionar comodidad y calidad de vida.

- Dar atención integral, individualizada y continua.
- El niño y la familia constituyen una unidad.
- Promover la autonomía y la dignidad.
- Tener una concepción terapéutica activa y positiva.
- Decir la verdad.
- Controlar los síntomas.
- Dar apoyo emocional continuo.
- Tener un enfoque terapéutico flexible.
- Dar atención multidisciplinaria.
- Tratar adecuadamente el dolor total (en los ámbitos físico, social, psicológico y espiritual)
- Manejar el duelo.

1.6 Fundación Ammar Ayudando

Según M. De Aceituno (Comunicación personal, 2015) FUNDACIÓN AMMAR AYUDANDO sostiene el primer Hospicio en Guatemala, el cual es un modelo de cuidado dirigido a personas en el final de sus vidas; personas con una enfermedad crónica degenerativa con un pronóstico de vida menor a 6 meses, es decir, una enfermedad terminal. En el Hospicio de Fundación Ammar Ayudando se recibe, aloja y cuida a niños y jóvenes entre recién nacidos y 25 años, hasta el final de su vida, buscando que atraviesen esta etapa lo mas dignamente posible; con apoyo físico, emocional y espiritual.

Así mismo M. De Aceituno (Comunicación personal, 2015) refiere que los pacientes están siempre acompañados por un familiar adulto o cuando el final se acerca por toda su familia. Dentro de la institución solo se atienden a familias de niños o jóvenes de escasos recursos, que recibieron tratamiento en instituciones de salud publica de Guatemala, como lo son la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), Hospital Roosevelt o Hospital San Juan de Dios.

La fundación nace como institución legalmente establecida en el 2009, año en el cual inician a atender a niños dentro de un hospicio como tal. Anteriormente atendían a domicilio a estos pequeños y sus familias siempre brindado un cuidado integral dentro de sus hogares.

Iniciaron sus labores en Amatitlán, donde contaban con una casa, la cual podía recibir a 5 niños al mismo tiempo. Actualmente sus instalaciones están en carretera a El Salvador, con la idea de que las familias puedan llegar con mayor facilidad a visitar a sus pacientes.

Según Montes (2015) Myriam de Aceituno, la directora de Fundación Ammar Ayudando a través de una entrevista para Prensa Libre, refiere el objetivo de la fundación es albergar a niños con enfermedades crónicas degenerativas con pronóstico de vida menor a cuatro meses. Los pacientes son remitidos del Instituto Nacional de Cancerología (Incan), Hospital San Juan de Dios, Fundación para el Niño Enfermo Renal (Fundanier). A esto la directora agrega “la idea de Ammar Ayudando es que el padre se dedique a su hijo y que deje a un lado la preocupación por los gastos. Ofrecemos apoyo físico, emocional y espiritual. Hay médico, enfermeras, voluntarios y, en conjunto, se busca que el paciente esté en paz antes de trascender”.

De Aceituno concluye la entrevista informando acerca de las distintas áreas en las que se trabaja en la Fundación. El objetivo en el área médica es mantener cómodo y libre de síntomas al paciente, aun cuando no pueda expresarlo. “Aclaro que todo lo que se hace con el paciente no será para preservar la vida, sino para hacerla más confortable y llena de significado”, subraya. En el ámbito emocional, se ofrece la oportunidad de dialogar sobre la enfermedad, y se cultiva la relación entre el paciente y la familia para poder cerrar los círculos más íntimos. En el plano espiritual, se cuenta con el apoyo de un pastor o un sacerdote, según el requerimiento del paciente.

El proceso de una enfermedad inicia con el diagnóstico de la misma, a través de la cual el paciente y su familia inician una etapa en la cual deben de enfrentarse a

cambios tanto físicos como emocionales. Una vez la enfermedad fue diagnosticada, se inicia el tratamiento, el cual puede dirigirse hacia dos panoramas, uno el de la curación y otro el de la terminalidad. Este marco teórico se enfoca en el camino de la terminalidad, el cual cuando es diagnosticado le abre la puerta a la familia y al paciente hacia un proceso de duelo. El proceso de duelo se da tanto antes como después de que el paciente trasciende. Durante este proceso las familias necesitan de apoyo físico, emocional y espiritual con el fin de cada etapa con sutileza.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la actualidad, según la Unidad de Oncología Pediátrica (UNOP) a través de la Fundación Ayúdame a Vivir (2011), en Guatemala 3 de cada 10 niños con cáncer son diagnosticados en fase terminal, es decir, que tienen un promedio de vida de entre 4 a 6 meses. Cuando los pacientes son diagnosticados en fase terminal, los hospitales públicos ya no se dan abasto para atender a dichos pacientes dentro de sus instalaciones, por lo que son enviados a casa donde sus padres deben de comportarse como enfermeros y médicos y atender a sus hijos durante esta difícil etapa. Es por esto que fue fundada la Fundación Ammar Ayudando, que recibe a los niños que son diagnosticados en fase terminal. Esta fundación tiene un hospicio, el cual recibe al paciente y a un familiar adulto para este difícil proceso.

La fundación brinda los servicios comúnmente conocidos como cuidados paliativos, en donde se encuentra el área física, emocional, y espiritual. Dentro de la atención psicológica, está el proceso de duelo que vive tanto el paciente como su familia. Dicho proceso puede incluir las siguientes fases negación, ira, negociación, depresión y aceptación, tanto previo como posterior a la muerte de su ser querido. Existen varias formas de vivir erróneamente el proceso, sin embargo, estas son las que más se observan en la institución: mal manejo de emociones con respecto al diagnóstico de su hijo, dificultad para entender lo que va a suceder, falta de educación al respecto. Además, se ha observado falta de comunicación del padre con el hijo y del padre con el doctor que diagnosticó.

Durante el proceso de la enfermedad los padres pueden alejarse de su cónyuge, sobre consienten a su hijo enfermo, desplazan a sus demás hijos, se enojan con Dios y no enfrentan la realidad de tal manera que no le hablan a su hijo de su enfermedad y mucho menos de la muerte. Atravesar un deficiente proceso de duelo previo a la defunción puede tener como consecuencia un incorrecto proceso de duelo posterior a la muerte de su hijo, disfunción familiar y depresión.

Luego de conocer las cinco etapas del proceso de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación surge la inquietud de esta investigación; a través de la cual se pretende conocer más a profundidad el impacto de los cuidados paliativos en el proceso de duelo en los padres de familia. De esta manera poder apoyar desde la psicología clínica a tener un mejor enfoque en cuanto a cómo tratar a los padres de familia cuyos hijos reciben cuidados paliativos dentro del hospicio de Fundación Ammar Ayudando.

Por lo anterior, se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo es el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo General

Conocer el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio Fundación Ammar Ayudando.

2.1.2 Objetivos Específicos

- Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.
- Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en los sentimientos de las madres encargadas del hijo enfermo.
- Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en los sentimientos de los padres que se quedaron a cargo del hogar y de los hijos que estaban en casa.
- Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en el pensamiento y actividad de las madres encargadas del hijo enfermo.

- Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en el pensamiento y actividad de los padres que se quedaron a cargo del hogar y de los hijos que estaban en casa.
- Realizar una actividad de cierre a través de la cual, los padres puedan llevarse una mejor idea de lo que conlleva el proceso de duelo y como poder trabajarlo en casa con sus seres queridos.
- Realizar una guía, por medio de la cual los padres de familia puedan estar mejor informados acerca de lo que conlleva un proceso de duelo.

2.2 Elemento de Estudio

- Proceso de Duelo

2.3 Definición de Elemento de Estudio

2.3.1 Definición Conceptual

SECPAL (s.f.) afirma que es el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo.

Según Kübler - Ross (2006) las cinco etapas según como ellos las plantean son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Son instrumentos que ayudan a identificar lo que se esta sintiendo. No todo el mundo atraviesa cada etapa, y tampoco existe un orden preciso.

2.3.2 Definición Operacional

En esta investigación el proceso de duelo se define como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida

de un hijo diagnosticado en fase terminal. Por medio de una entrevista semi-estructurada se conoció como viven el duelo cada uno de los sujetos, las cuales se dividen en: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, incluyendo historias de vida de cada paciente.

2.4 Alcances y Límites

En esta investigación, se analizó a padres de familia cuyos hijos fueron diagnosticados con una enfermedad en fase terminal por alguna institución pública de Guatemala, y que recibieron cuidados paliativos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando. Por lo tanto, los resultados de esta investigación solo pueden ser aplicados a la muestra y a personas similares.

2.5 Aportes

La presente investigación, pretende proporcionar una guía la cual los padres podrán llevarse al momento de salir de la institución una vez su hijo ha trascendido, para de esta manera no solo ayudar a los padres sino que también a los hermanos y demás seres queridos del paciente a llevar un mejor proceso de duelo.

Aportar a la Fundación y al gremio de los cuidados paliativos en Guatemala un instrumento para conocer el proceso de duelo y afrontamiento de un padre cuyo hijo ha sido diagnosticado en fase terminal. Así como también con una actividad que ayude a las familias a generar un mejor cierre luego de la muerte de su hijo, a través de recordar todo lo que hicieron por ellos y la muerte digna y en paz que tuvieron.

De la misma manera, los profesionales en el ámbito de la psicología se ven beneficiados, de esta investigación, pues se podrá trabajar de una mejor manera el proceso de duelo con padres de familia que están por perder a un hijo; ya que se conoció a profundidad los sentimientos de los mismos y sus formas de reaccionar. Así mismo es una tema que aun no se trabaja en Guatemala, por lo que la información es funcional para todo profesional relacionado con casos similares.

La institución se ve favorecida, ya que actualmente no cuenta con un psicólogo de planta y según mencionaron es un tema importante dentro de los cuidados paliativos. Así como también tendrán un manual, el cual podrán utilizar con todas las familias que lleguen a su hospicio.

III. MÉTODO

3.1 Sujetos

Los sujetos en estudio en esta investigación fueron 8 padres de 4 familia de jóvenes de entre 16 y 18 años que fueron diagnosticados con una enfermedad en fase terminal y fueron atendidos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando y fallecieron en el ultimo año. Los padres de familia son de toda la República de Guatemala, mas comúnmente del interior del país. Su nivel socio económico es tipo E es decir, de pobreza extrema. Su religión no se toma en cuenta pero mas comúnmente evangélica. Su nivel educativo es de nivel primario en la mayoría de los casos.

Para seleccionar a los sujetos se utilizó un muestreo de casos típicos. Según Hernández, Fernández y Baptista (2006) este muestreo implica todo aquel caso a los cuales se tiene acceso.

Sujeto	Nombre del padre/madre	Edad	Nombre del paciente	Edad	Procedencia	Diagnóstico	Tiempo de recibir cuidados paliativos	Tiempo de haber fallecido
M1	Gloria	44	Ulises	18	Villa Nueva	Tumor maligno/adenoma hipofisario	4 meses 15 días.	10 meses.
P1	Ulises	42						
M2	Mayra	37	Luis	17	Escuintla	Osteosarcoma en pierna derecha	1 mes 18 días .	3 meses.
P2	Luis	45						
M3	Magaly	39	Axel	16	Cuilapa	Sarcoma indiferenciado	4 meses 24 días.	9 meses.
P3	Damián	48						
M4	Odilia	47	Obed	17	Mixco	Neurofibromatosis	3 meses 26 días.	1 año 11 meses.
P4	Mardoqueo	55						

3.2 Instrumento

En este estudio se realizó una entrevista semi estructurada. Según Hernández et al. (2006) ésta se define como una reunión para intercambiar información entre dos personas, el entrevistador y el entrevistado; se pueden hacer preguntas sobre experiencias, opiniones, valores y creencias, emociones, sentimientos, hechos, historias de vida, como es el caso de esta investigación; percepciones, atribuciones, etcétera.

La entrevista constó de 9 preguntas abiertas, basadas en los indicadores utilizados en esta investigación, sentimientos de los padres, pensamiento y actividad y proceso de duelo a través de las siguientes etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación según Kübler-Ross (2006); la cual se encuentra validada por expertos en el tema y cuya copia se encuentra en anexos. Así mismo se incluyen historias de vida de cada uno de los pacientes .

ENTREVISTA DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA CUYOS HIJOS RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS	
OBJETIVO	Conocer el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando.
OBJETIVOS ESPECIFICOS	<ul style="list-style-type: none">• Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.• Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en los sentimientos de las madres encargadas del hijo enfermo.• Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en los sentimientos de los padres que se

	<p>quedaron a cargo del hogar y de los hijos que estaban en casa.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en el pensamiento y actividad de las madres encargadas del hijo enfermo. • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en el pensamiento y actividad de los padres que se quedaron a cargo del hogar y de los hijos que estaban en casa.
INDICADORES	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos (1,2,3,4,5,6,7) • Proceso de Duelo. (5 etapas negación, ira, negociación, depresión y aceptación) • Pensamiento y Actividad (1,2,3,4,5,6,7,8,9)
TIPO DE ENTREVISTA	Semi-estructurada de 9 preguntas. La pregunta numero 6 se divide en dos según el rol del padre.
POBLACIÓN OBJETIVA	Padres de familia con hijos diagnosticados en fase terminal y reciben o recibieron cuidados paliativos y fallecieron.
TAMAÑO DE LA MUESTRA	8 padres de familia (4 familias)
APLICACIÓN	Entrevista cara a cara, la cual debe ser grabada con el consentimiento de los padres de familia.
VACIADO	Las respuestas se analizan individualmente según los indicadores,. Por cada pregunta se debe de buscar el pensamiento, sentimiento y actividad a través del cual se infiere el proceso de duelo.
VALIDADA POR	Licda. Michelle de Ponce

	Licda. Miriam Israel Dra. Valerie Gordillo
--	---

Fuente: elaboración propia.

3.3 Procedimiento

1. Se solicitó permiso para realizar en la institución las entrevistas a los padres de familia, las cuales fueron grabadas.
2. Se seleccionó a los sujetos dentro de la institución por casos típicos, en el momento en que fueron necesarios.
3. Se realizaron las entrevistas con cada padre de familia, la cual se grabó dentro de la institución. También se realizó una actividad que ayudó a los padres a tener un mejor proceso de cierre.
4. Luego de entrevistar a los padres de familia se hizo la transcripción de cada entrevista.
5. Se analizó la información recaudada.
6. Se realizó un manual que ayude a los futuros padres de familia de la institución.
7. Se realizó la discusión de resultados, conclusiones y recomendaciones emergentes de este estudio.
8. Se redactó el proyecto final.

3.4 Diseño

En este estudio se utilizó el enfoque cualitativo. Según Hernández et al. (2006), este enfoque se define como el proceso en el cual se recolectan datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación.

El diseño fue de tipo fenomenológico, el cual se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de cada participante, ya que se pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia (Hernández et al. ,2006; Mertens, citado por Hernández et al. ,2006).

Los resultados de las entrevistas se presentaron graficas SmartArt. Las cuales son una manera visual de representar información.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1 Transcripción de Entrevistas

4.1.1 Entrevista 1 y 2

4.1.1.1 Datos Madre 1

Nombre del joven Ulises

Edad del joven: 18

Sexo: Masculino

Número de hijo/a: 2 de 2. (Bárbara es la hermana mayor)

Diagnóstico: tumor gigante maligno/ adenoma hipofisario.

Tiempo de haber sido diagnosticado: 2012

Nombre del entrevistado: Gloria

Sexo del entrevistado: femenino

Edad del entrevistado: 44 años.

Lugar de residencia: Villa Nueva

4.1.1.2 Datos Padre 1

Nombre del joven: Ulises

Edad del joven: 18

Sexo: Masculino

Número de hijo/a: 2 de 2 (Bárbara es la hermana mayor).

Diagnóstico: tumor gigante maligno/ adenoma hipofisario.

Tiempo de haber sido diagnosticado: 2012

Nombre del entrevistado: Ulises

Sexo del entrevistado: masculino

Edad del entrevistado: 42 años

Ocupación del entrevistado: vendedor.

Lugar de residencia: Villa Nueva

4.1.1.3 Datos Paciente

Según M. De Aceituno (Comunicación personal, 2015) Ulises era un joven de 18 años, originario de Villa Nueva; inicia enfermo en 2012, con un tumor canceroso en su cabeza, sus padres lo llevan a UNOP y por tener 16 años no es posible atenderlo ahí, un medico particular lo atiende y lo envía a radioterapia a HOPE, donde por un bajo costo lo atienden y brindan la Radioterapia, de octubre a diciembre 2012; es ahí donde su Mamá Gloria ve por primera vez un folleto de la Fundación Ammar Ayudando, mismo que guarda sin saber si le servirá. A raíz de la radioterapia recibida, su condición mejora y le permite durante el 2013 asistir a la escuela y seguir adelante sin mayores problemas. En febrero 2014 recae y comienza a sentirse nuevamente muy mal, sus padres lo llevan de un hospital nacional a otro, sin resultados y sin apoyo de estos; como ven que esta perdiendo sus movimientos y casi no puede caminar, se les ocurre llevarlo a Fundabiem, pensando que con terapias podría mejorar; ahí le realizan una serie de exámenes, diagnosticando metástasis en pulmones y cabeza e indicándole a su mamá que ya no hay nada que hacer por él.

Su mamá desesperada vuelve a UNOP donde le confirman el diagnostico de terminalidad (un tumor canceroso en el cerebro, con metástasis en el area del pecho), le dicen que no pueden hacer nada por él ya que ahora tiene ya 18 años, que vaya a INCAN a ver si le recetan para saber qué hacer. Va a INCAN, donde confirman el diagnóstico y le recetan medicina para el dolor, medicina que por estar ya económicamente muy desgastados con su enfermedad les era imposible comprarla; Ulises prácticamente ya no se podía mover y el dolor era insoportable; ya estaban en septiembre 2014, habían pasado 8 meses recorriendo opciones y nunca encontró quién los apoyara en esos momentos de desesperación y dolor. Doña Gloria regresa a su casa el viernes 19 de septiembre de 2014 muy angustiada por no poder hacer nada por su hijo y sin una visión clara de como apoyarlo y sin recursos económicos; recuerda el folleto y lo busca luego de 2 años de haberlo tomado, logrando encontrarlo el sábado 20 de septiembre, espera a su esposo que vuelva del trabajo y llaman a Fundación Ammar Ayudando; recibieron a Ulises el 22 de septiembre 2014; llego atormentado por el dolor, sin poder moverse, prácticamente se mantenía acostado solo de lado,

cualquier otra posición le molestaba enormemente; ya no caminaba, un joven que cuando llego y mientras lo ingresaban en la camilla, pregunto: Ustedes me van a curar cierto? Le respondieron, desconsolados, “nosotros te ayudaremos a sentirte mejor; gracias a los cuidados paliativos” . Ulises fue atendido en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando hasta el 3 de febrero de 2015, cuando trascendió; sus días estuvieron llenos de momentos especiales, alegres, nostálgicos, consentidos; siempre con la compañía de su mamá y los fines de semana se quedaban también su papá y su hermana; fueron 4.5 meses donde el dolor se logro controlar, sus síntomas se fueron tratando de a poco y él se iba sintiendo mejor o al menos mejorado en sus síntomas, las ultimas 4 semanas Ulises se fue deteriorando, cuando llego no podía estar mas que de lado, siempre en cama, su lado izquierdo de por si estaba muy mal y de pronto perdió su oído y su vista de ese lado, él estaba asustado y un día estando solo con la directora de la institución, le preguntó... “tu sabes si me voy a morir, estoy asustado, casi no duermo, no quiero morir...” Ella le respondió: “no tienes que temer, piensa si eso fuera cierto que significaría...” Le contestó: “me reuniría con Dios...” Imagínate le dijo que lindo estar ahí con Él, no crees, estarías con Él , estarías súper bien de salud, podrías caminar, moverte, ver y escuchar y tomado de su mano. No crees que seria magnifico...se quedo pensativo y le dijo, si si seria muy bueno, ves le dijo no debes de temer y cuando por la noches estés ansioso, primero ora el Padre Nuestro y luego piensa que Dios esta esperándote. Eso lo tranquilizo y le permitió pasar mejor sus últimos días. Pudieron compartir con él su gran amor por su familia, su deseo de tocar saxofón y de armar legos.

4.1.1.1.1 Entrevista Madre 1

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

Así pues yo me recuerdo que me dijeron así de un solo, que fue la Dra. Rivas. Me lo dijo así muy fríamente, tu hijo ya no tiene solución y ya no hay anda que hacer, lo siento mucho. Entonces fue bien fuerte esa noticia y lo que sentí fue que se me fueron las fuerzas en las piernas. Se me bloqueo el llanto y el habla. Se me vinieron un montón de sentimientos encontrados y ya no hallaba ni que hacer. Si sentí bien horrible.

2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?

Ulises no recibió un tratamiento adecuado, pues en el caso este ya del cáncer, después de que la Dra. Rivas me dijo, ya no hubo un tratamiento. En cancerología en el INCAN, ahí fue donde terminaron de confirmarme con una resonancia que yo había hecho y me dieron una receta para comprar la medicina. Pues fíjese que a mi me daba mucha tristeza entrar a ese hospital porque yo sabía a lo que íbamos. Entonces no era ninguna consulta ni nada, sino que simplemente era para recibir un tratamiento y terminar de darle un alivio a él. Lo que me daba era tristeza, desesperación e impotencia.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Que ya se iba a morir. Que ya no iba a estar conmigo. Que ya no mas vida para él. Si yo estaba bastante consciente, de lo que nos esperaba, tanto a él como a mí.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Pues fíjese de que yo tenía en mi mente esta fundación desde el 2012 que como le repito yo guarde el trifoliar que encontré en Hope International. Pues cuando yo vi ese trifoliar, la primera vez yo lo que decía me entristeció bastante, de ver a los niños que ya se habían ido. Yo decía que primero Dios a mi no me tocara algo así, pero yo sentía, era como un presentimiento de que de repente me va a servir. Pero ó sea un paso que me llegó a la mente y se fue a la vez. Pensando en que Ulises le podría pasar, por lo que estaba pasando en su cabecita. Lo guarde, y ya cuando tuve la oportunidad de necesitar ese servicio, realmente no sabía como era. Hasta que luego de que en el INCAN me dijeron que ya no se podía hacer nada y que ya yo tenía que ir al hospital a recibir cierta información sobre los cuidados paliativos. Entonces me puse a leer detenidamente el trifoliar y ahí estuve analizando las cosas. Y con lo poquito que me hablo la Dra. Duarte en el INCAN tuve la decisión de llamar a pedir información. Para conocer como era la cosa. Me sentí reconfortada de saber que existía un lugar donde me podían ayudar. Cuando me dijeron que si podían aceptármelo sin ningún costo y todo eso y que ahí le iban a ayudar, entonces mi pensamiento ya fue otro

como mas descansada. Porque él estaba con su dolor y yo con la impotencia de no poder hacer nada. Ya era una carga bien fuerte que yo tenía como mamá, la familia entera estábamos así sin nada que hacer para quitarle el dolor. En el INCAN me dieron medicina pero yo no sabia administrarla.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Gracias a Dios lo tranquilizaron porque el tormento de él era demasiado. Solo pusimos un pie en la fundación y al otro día Ulises ya no tenía esos dolores y era la misma medicina que me habían dado antes. Pues el trato de la fundación fue excelente. A mi parecer y al parecer de toda la familia, por ejemplo, mi esposo, mi suegra y la familia que nos ayuda, vimos un trato muy especial, cariñosos y bondadosos. Todas las cosas buenas que existen, yo sentía que había amor ahí. Existe respeto y atención. La atención está dirigida a Ulises. Todo es Ulises, para mí él era como un rey dentro de la institución.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

Si yo me sentía bien responsable. Como le dijera, como le explico. Yo sentía que tenía que estar con Ulises y con Bárbara a la vez, porque no podía recibir otra ayuda. Nadie sabía lo que esta pasando con Ulises, nadie conocía el trato y los cuidados que había que darle. Y con Bárbara tenía que estar al pendiente. Tenía una responsabilidad bien fuerte, uno por la enfermedad tan seria y fuerte y otra por la rebeldía. Yo no he entendido porque ella se puso así, asumo yo que por la atención que le ponía a Ulises. Ella no creía en la enfermedad, y creía que la atención es porque él era mi favorito. Se me complicaban las cosas, con ambos. Yo me sentía triste, porque hubiese querido hacer magia y poder atender a los dos. Me entraba tristeza y angustia y me desesperaba, por no saber como manejar la situación.

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

7. ¿Qué paso por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

Mira lo que paso fue mucha tristeza, sabía que lo iba a perder. A la vez yo digo que en base a mi religión cristiana, quizás Dios no lo iba a hacer. Me iba conceder el milagro. Dios quizás se arrepentía. En el lado espiritual tanto Ulises

como yo esperabamos un milagro. Esperaba su sanación. Yo siento que Dios me quiere mucho y que por eso se iba a arrepentir de lo que estaba pasando con Ulises. Espiritualmente debíamos aprender una lección y creo que ya la habíamos aprendido por eso creía en el milagro. Yo sentía tristeza.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

Que Ulises se levante. Yo me lo imaginaba parado y vistiéndose. En mi mente se levanta de la cama y nos vamos juntos. Eso era lo que yo miraba.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

Siento que yo pude haber hecho mas, pero yo no hallaba de donde jalar. Mis fuerzas ya no me lo permiten. Estar informada y al pendiente de todo lo que estaba pasando con mi hijo. Yo me metí a internet a investigar las cosas que los doctores me decían.

4.1.1.1.2 Entrevista Padre 1

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

A la gran usted ahí a mi se me derrumbo el mundo verdad. Porque imagínese solo tengo dos hijos, un varón y una nena y que le digan eso, le están arrancando parte de su vida. Porque todo lo que usted se esforzó a lo largo de la vida de ellos para sacarlos adelante y para que le de una mala noticia de esa índole. Completamente lo desanima totalmente. Eso es bien duro. Pero ni modo verdad, así es la vida y hay que aceptar las cosas como son.

2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?

Mire fíjese de que yo por ejemplo, cuando estuvo internado en un hospital como el San Juan, pues para nosotros fue duro porque en esos lugares hay escasez de todo. Escasez de medicamentos, de alimentos y la higiene es muy poca. Los empleados hacen lo que quieren, como quieren y cuando quieren, como son del gobierno nos les importa. Las instituciones esas son muy malas. Y recuérdese como cuando uno económicamente no esta bien, uno tiene que

adaptarse a lo que hay, pero a veces son tratos inhumanos. Entonces se siente uno impotente, porque no puede sacar adelante a su hijo.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Ayyy usted, no me acuerdo cual fue mi primer pensamiento pero yo me acuerdo que si fue una lluvia de pensamientos. Que algo mas tenia que haber de bueno para Ulises. Pero a la vez, yo me sentía impotente de no tener la solución en mis manos. Fíjese de que Ulises fue un excelente hijo, igual fue excelente estudiante sin ser de los mas shecas pero siempre salió adelante. Su comportamiento, él era ejemplo a seguir. Para empezar él era bien educado, responsable, él era buen cristiano. Estaba bien metido en las cosas de Dios, entonces esa era ni inconformidad también verdad porque tanto delincuente que hay que ni gripe les da. La controversia que causa esas enfermedad dice uno de por que a mí. Pero a nosotros no nos toca, solo nos toca aceptar lo que viene. Hay sentimientos encontrados.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Pues fíjese de que yo por lo menos desde todo el tormento que había, sentí alivio y tranquilidad al saber que Ulises iba a poder estar mejor. Iba a tener una mejor calidad de vida los días que le quedaban. Porque nosotros ya estábamos sabidos y convencidos de que a él no le quedaba mucho tiempo. Entonces yo me sentí pues, dentro de todo lo malo un poco mejor de saber que Ulises ya no iba a sufrir de ese gran dolor que tenía. Eso era terrible verlo a él que se quejara, y que no hubiera medicamento que lo tranquilizara. Entonces yo pues bueno dije dentro de todo lo malo siempre hay algo bueno, y fue una gran bendición haber tenido la gran ayuda que nos brindaron. Haber aceptado a Ulises, fue una bendición. Eso nos dio un poquito de tranquilidad, eso nos dio tiempo para pensar y prepararnos para lo que venía.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Mire fíjese de que a nosotros nos trataron muy bien, con respeto. No tengo yo pero nada que decir, porque al contrario la verdad nos trataron super bien. Nos trataron como que nosotros estuviéramos pagando un montón de dinero, cosa

que no era así. Pero si excelente, no he encontrado yo otro lugar donde le den el mismo trato. Nos trataron como parte de la familia de ahí. Yo agradezco a todos, porque cada quien puso su granito de arena. Cada quien a su manera y a su forma de ser, le dio a Ulises lo esencial para que se sintiera importante y querido. Cada quien aporta su parte y eso para mí vale mucho. Entonces yo super agradecido con todo el equipo, porque realmente lo que hacen por los pacientes es algo que es de admirar y de felicitar. No se como lo hacen para conseguir los recursos, pero siempre lo logran. Si para uno de papá es difícil conseguir el dinero que se necesita, prácticamente que están haciendo milagros. Como no uno sentirse bien y estar agradecidos.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

Yo me llevaba a Bárbara a trabajar. Fíjese que yo ese tema si lo tenía pues bien centrado, ese tema yo decía bueno a mi me tocaba que ir a conseguir el dinero verdad para poder los gastos, la comida, los estudios de la nena y todo lo demás que yo pudiera conseguir para los gastos de Ulises. Siempre hay cosas que cubrir, cosas que comprar, exámenes que pagar. Se tienen un montón de gastos, y los gastos de la casa esos nunca paran. Entonces yo me sentía muy presionado porque tenía que cumplirle a la empresa, como vendedor, porque yo gano sobre objetivos de venta. Entre semana me enfocaba en las ventas y fin de semana en Ulises. Es bien complicado, yo tenía que dedicar tiempo a mi hijo, mi esposa y mi nena. El tiempo de trabajo se multiplicaba por el desgaste emocional. No existen descansos.

7. ¿Qué paso por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

Fíjese de que yo le pedía a Dios que lo sanara, pero decía yo porque no mejora que estará pasando. Si él estando tan joven e inocente, y yo pensaba por qué a él. Ni tiempo le dio de conocer la vida, y puras penas ha pasado. Terminando sus estudios estaba, y ni chance le dio. Internamente sentía que no era justo lo que le estaba sucediendo.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

No había a quien pedirle nada usted. La verdad es que siendo realista , le pedí a Dios. Lo que yo le pedí y nunca sucedió nada. En esta tierra pues ya no había quien pudiera hacer lo contrario para poderlo sanar. Algún propósito tenía Dios para mi hijo.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

Lo que sucede es que, la única diferencia es que las personas no buscan y no se informan. La gente tiene que andar buscando, viendo información y como enterarse de todo lo que le pueda beneficiar o que le puedan brindar. Yo pienso que eso nos diferenciaba. Quizás la gente por ignorancia no busca, no va, no lee; en este tiempo de enfermedades uno tiene que mover cielo y tierra para ver que se puede hacer. Pienso que esa es la diferencia.

4.1.2 Entrevista 3 y 4

4.1.2.1 Datos Madre 2

Nombre del joven: Luis

Edad del joven: 17 años

Sexo: Masculino

Número de hijo/a: 2 de 4

Diagnóstico: Osteosarcoma en pierna derecha

Tiempo de haber sido diagnosticado: 2012

Nombre del entrevistado: Mayra

Sexo del entrevistado: femenino

Edad del entrevistado: 37

Ocupación del entrevistado: ama de casa

Lugar de residencia: San Andrés Osuna, Escuintla.

4.1.2.1 Datos Padre 2

Nombre del joven: Luis

Edad del joven 17 años
Sexo: Masculino
Número de hijo/a: 2 de 4
Diagnóstico: Osteosarcoma en pierna derecha
Tiempo de haber sido diagnosticado: 2012
Nombre del entrevistado: Luis
Sexo del entrevistado: masculino
Edad del entrevistado: 45
Ocupación del entrevistado: agricultor
Lugar de residencia: San Andrés Osuna, Escuintla.

4.1.2.3 Datos Paciente

Según M. De Aceituno (Comunicación personal, 2015) él increíble Luis, tenía 17 años, era originario de una aldea cerca de Escuintla, cuando llegó a Fundación Ammar Ayudando el 24 de abril de 2013, llevaba su pierna derecha con un osteosarcoma enorme que no le permitía moverse y lo mantenía en cama sentado o siempre boca arriba, aun así era muy lindo y especial, estuvo en la institución 12 días mientras se estabilizaba y el hospital lo operaba, amputando su pierna, 2 días después de esto. La operación le dio a Luis prácticamente 2 años, aun sin su pierna él logró pasar esos 2 años con su familia y sus hermanos en su casa, en la escuela con sus amigos y las personas importantes para él; regreso malo a Fundación Ammar Ayudando el 11 de mayo de 2015, siempre con su hermosa sonrisa y su lindo modo, siempre con su mamá Mayra, Luis soñaba con ser estilista, con tener un smart phone pero sobre todo con poder conseguirle a su familia (5 + él) camas para poder dormir cómodos todos, y un ropero para tener donde guardar sus cosas; se logró conseguir que lo recibieran en Un Show con Tuti y a través de su programa, Luis logró que su familia recibiera 3 camas, un ropero, un comedor, zapatos, entre otras cosas. Luis trascendió el 23 de julio de 2015, acompañado por su mamá y todo el personal del hospicio; dejando un gran legado de humildad, amor, fe y esperanza.

4.1.2.1.1 Entrevista Madre 2

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

Pues por una parte fue duro para mí porque yo fui la primera en enterarme. Para él fue duro, cuando le dijeron que le iban a quitar su pierna. Al principio él no quería, al final él se convenció y tomó la decisión de que si yo lo apoyaba él seguía adelante. Me sentí triste y desesperada, pero nunca le dije a él lo que yo sentía lo que estaba pasando.

2. ¿Cómo se sentía dentro del hospital previo al pronóstico?

Son un buen hospital, ellos me recomendaron que hacer durante toda la enfermedad. Son buenas personas los doctores y enfermeras que están ahí, se encariñaron con él. De haber sabido de ese hospital, yo hubiera llevado a Luis antes. El tiempo que estuvo ahí, lo trataron muy bien.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Yo no quise decirle nada respecto. Me sentía triste y desesperada por no poder encontrar una solución. Me dijeron que él así no podía vivir, pues había llegado a la cabeza y así no podía seguir adelante. Nunca deje de ir a las citas a pesar de lo que me dijeron.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Me sentí triste porque dije yo no se como es. No se como lo van a atender y como nos van a recibir. Sin embargo yo me fui y no sabia realmente a que se dedicaban. Yo después me entere que ahí mandaban a todos los niños que ya no tenían solución. Yo me fui esperando lo mejor para mi hijo.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Son unas buenas personas. La verdad yo me sentí feliz porque a pesar que el doctor solo estaba durante el día, el siempre se preocupaba por sus enfermos. El doctor siempre estaba al pendiente de lo que sucedía dentro del hogar. Las enfermeras son buenas personas, el Wicho se ganó su cariño. Siempre estaban al pendiente de nosotros. Siempre nos apoyaron y nos brindaron todo lo que podían.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

Pues yo simplemente hice lo que una madre tiene que hacer. Como madre era mi obligación apoyarlo. Tuve que dejar a mis hijos, pero tenía que dedicarme a él que me necesitaba.

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

7. **¿Qué pasó por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?**

Para mí fue duro, porque nunca pensé que eso me podía pasar. Nunca me imagine que mi hijo se podía morir. En especial porque él era un niño muy querido desde antes de su enfermedad.

8. **Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?**

Yo pedí que lo operaran y siempre me dijeron que no era posible. Yo pienso que si lo hubieran operado, pues las cosas hubieran podido ser distintas.

9. **Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?**

Para mí es importante llegar a la fundación, porque ahí lo atienden a uno y a su paciente. Uno recibe toda la ayuda que uno necesita en todos los aspectos. Luis sabía que la fundación era el mejor lugar para él, él lo veía como su casa. A mí me ayudo, porque no tuve que seguir poniéndole medicamento, uno no tiene la capacidad de hacerlo. En la fundación tienen todo a la mano.

4.1.2.1.2 Entrevista Padre 2

1. **¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?**

Pues fue difícil porque yo la verdad no me lo creía. Yo no quería venirme con él para la casa, no quería que me dijeran esas cosas porque pues uno no quiere perder a su hijo. Tampoco quería que mi mujer no estuviera en la casa, porque realmente, ella se iba a tener que estar con él siempre.

2. **¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?**

Pues la verdad era mas mi esposa la que se mantenía ahí. Yo me sentía bien aunque a veces como que a uno no le dicen las cosas como son se las dicen a medias. Como que uno se siente solo.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Yo estaba asustado de que fuera a ser verdad y que mi hijo ya no fuera estar con nosotros. Mi esposa estaba muy triste y lloraba todo el tiempo. Ella no quería que él se preocupara. Yo la verdad no me lo creía. Los doctores me lo decían todo el tiempo pero yo nada mas no creía que fuera posible.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Mi esposa me dijo que se iban para ahí pero yo me preocupe porque no sabia donde era y como era la cosa en ese lugar. Ella me aviso que todo estaba bien y que los trataban muy bien a ellos y que no me preocupara.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Siempre fueron muy amables con nosotros. No solo con Luis sino con todos nuestros hijos y a mi esposa la trataban muy bien. Era como una casa para mí, como que siempre me lo trataron bien y buscaban lo mejor para él.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

Pues es complicado porque realmente uno siente que debería de hacer más cosas. La verdad mi hija mayor era la que se hacía cargo de la casa porque yo me iba a trabajar. A veces como no llego a la casa, ella se hacía cargo de los patojos. Yo casi no podía ir a ver a Luis.

7. ¿Qué paso por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

Me asustaba. Porque es mi hijo y no quería que se me muriera.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

Que se curará. Que pudiera caminar y que regresaran todos a la casa como era antes.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

Yo no porque no estuve mucho con él en el hospital, pero yo me sentía bien de que mi esposa estuviera cómoda y contenta ahí donde estaba.

4.1.3 Entrevista 5 y 6

4.1.3.1 Datos Madre 3

Nombre del joven: Axel

Edad del joven: 16 años

Sexo: Masculino

Número de hijo/a: 3 de 6

Diagnóstico: sarcoma indiferenciado.

Tiempo de haber sido diagnosticado: 2014

Nombre del entrevistado: Magaly

Sexo del entrevistado: femenino

Edad del entrevistado: 39

Ocupación del entrevistado: ama de casa.

Lugar de residencia: Aldea Los Matochos Cuilapa, Santa Rosa.

4.1.3.2 Datos Padre 3

Nombre del joven: Axel

Edad del joven: 16 años

Sexo: Masculino

Número de hijo/a: 3 de 6

Diagnóstico: sarcoma indiferenciado.

Tiempo de haber sido diagnosticado: 2014

Nombre del entrevistado: Damián

Sexo del entrevistado: masculino

Edad del entrevistado: 48

Ocupación del entrevistado: mantenimiento y seguridad.

Lugar de residencia: Aldea Los Matochos Cuilapa, Santa Rosa.

4.1.3.3 Datos Paciente

Según M. De Aceituno (Comunicación personal, 2015) Axel era originario de Los Amates, Cuilapa, con 16 años cuando ingreso el 19 de noviembre de 2014, llego muy malo, estaba cuadripléjico, no se podía mover prácticamente nada, llevaba una paz en

su interior, nunca se vio o escucho quejarse de nada, aun cuando tenia cualquier molestia; era imposible ingresar a su cuarto y no salir transformado, transmitía una paz que sobre pasaba todo entendimiento. Era un joven alto, delgado y con pelo oscuro ondulado, le gustaba el Barça así que le compraron una camisa color verde fluorescente del equipo, pidió que se la pusieran, era impresionante ver a sus padres ahí dándole de comer y tratando de ver como hacerlo sentir mejor.

Su lección de vida ha cambiado la de la institución y la de todos los que pudieron servirlo, ver la vida desde su sufrimiento silencioso y ofrecido a Dios, mantener esa paz y poder brindarla a todos los que lo conocieron, no tiene precio. Su tiempo enfermo no fue largo pero su proceso degenerativo pareció eterno.

Trascendió el 2 de marzo de 2015, su papá Damián labora ahora para la Fundación. Él y doña Magaly, su mamá, siguen siendo personas tranquilas y amables.

4.1.3.1.1 Entrevista Madre 3

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

Me sentí bien mal. Incluso mi hermana me decía que me tranquilizara. Se siente bien mal uno que le digan que ya no tienen remedio ellos. Ahí en el hospital me dijeron que era cáncer lo que él tenía. Cuando le hicieron la biopsia nos enteramos que si era verdad. Mi hermana me decía que no me pusiera así porque Axel me podía ver y se podía poner peor. Yo ese día andaba solita. Ya no hallaba ni que hacer. Yo no comía pero nada.

2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?

Uno se siente, yo pensaba que no era tan malo lo que él tenía. Yo decía que teniéndolo en el hospital se iba a curar. Cuando nos dijeron lo que tenía, y me dijeron que era cáncer uno se siente bien mal. La verdad que ahí a él eran pocos lo que lo trataban bien. Él me contaba que ni lo movían, y por se le hicieron llagas. Ahí no lo dejan entrar a uno hasta que es hora de visita, si uno se mete lo regañan. Mientras no lo dejan entrar a uno. No dejan que uno los cuide.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Que no se nos iba a lograr. Como imagínese que de eso es rara la gente que se logra. Mi sobrino está recibiendo tratamiento. Yo me sentía triste porque él en un rato ya no iba a volver. Se nos iba a quedar y ya no iba a volver. A veces me ponía a llorar, y trataba de hacerme la fuerte. Yo pensaba que entre mas días pasaban, mas se iba a complicar. La enfermedad iba a avanzar. Él me dijo que se iba a morir, y yo le dije que mejor para que ya no sufriera. Yo no le decía que no, porque él ya sabía la verdad.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Yo le dije a mi esposo que yo me iba ahí para cuidarlo. De dicha así como lo pensamos así fue. En Cuilapa él lloraba y gritaba y no le hacían caso, yo quería que me lo atendieran bien.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Ahí con la fundación me sentía yo bien. Ahí si me dejaban cuidarlo. Me sentía bien porque yo lo cuidaba. Tenía pena de mis otros hijos. Ahí fuimos pasando poco a poco las penas. Ahí siempre nos trataron bien. Todos los que lo cuidaban y llegaban ahí lo trataban bien. Yo me sentía tranquila. Yo estaba contenta porque ahí no tenía dolor.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

Yo me quedaba con Axel, y mi esposo llegaba a diario a vernos. Yo me sentía bien cuidándolo. Yo me ponía a pensar si pudiera lo arrullaría. Yo le decía que se calmara que ya se le iba a pasar su dolor. Como él es tan grande no podía hacer anda por él. A veces se siente uno mal por el dolor que ellos están pasando.

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

7. ¿Qué pasó por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

Al principio yo como que no creía lo que iba a pasar. Como imagínese a veces uno ha visto a personas así y las curan y las curan que es por gusto. Es rara la persona que se cura, ahí me di cuenta que ya no iba a estar conmigo. Dios lo quiso así y uno no puede hacer nada.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

Yo hubiera pedido que el dolor fuera mío y no de él. Hubiera querido que le quitaran todo su dolor. Yo hubiera querido que él se me curara.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

Es mejor estar ahí que en la casa. En la casa les agarra un dolor, que hace uno con ellos, no puede hacer nada. Estando ahí mi esposo nos decía que nos fuéramos y ni Axel y yo queríamos. Estando ahí rapidito miraban que hacen por ellos. En la casa uno no puede ponerles nada. Ahí les quitan el dolor, y los tienen tranquilos.

4.1.3.1.2 Entrevista Padre 3

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

A pues ahí me sentí yo bastante triste seño porque en mi casa ya era otra cosa, ya no había quien para el dolor y todo eso. Había que ver de hacer algo. Me sentía yo bastante triste. Nos sentimos con mi mujer, porque no había otra cosa. Porque ya con el gran dolor quien por él.

2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?

Pues el trato no fue muy bueno verdad pero poco a poco fuimos entrando y nos dijeron lo que él tenía y todo eso. Nos dijeron que ya no había nada por él que hacer. Y así fue como lo empezamos a tratar.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Triste me sentí yo seño. Porque ahí si que solo Dios por nosotros. Cuando nos dijeron que él ya no tenía ningún remedio para nada.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Pues ahí comentamos con mi esposa de decir que lo iban a tratar para el dolor, nos sentimos bien contentos. Porque iba a ser un lugar mejor para la atención de él, para sus dolores y todo eso, alimentación y todo para él y para nosotros.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Pues bien, enfermeras directora de la fundación y todo el personal bien atendido para nosotros. Pude ver que cualquier dolor que tenía Axel, mi esposa acudía con las enfermeras y rápido lo atendían; ya él se calmaba del dolor y nunca sufrió dolor del que él se quejara.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

A pues bien triste seño porque están pequeños y yo tenía que viajar a diario y estar con ellos. Porque no había quien mas me los cuidara, solamente yo.

7. ¿Qué pasó por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

Me entristecían los gastos, pues uno no tiene y no había ni que hacer. Eso es lo que me preocupaba con mi esposa. Al final gracias a Dios la fundación nos esta ayudando mucho.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

Yo hubiera pedido ayuda económica, en especial por mis hijos que están estudiando y es lo que más se necesita.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

La ayuda mas grande dentro de la fundación es lo económico, lo espiritual y todo eso. No es igual que alguien le este diciendo algo bueno a uno que estar solo en su casa sin ninguna esperanza.

4.1.4 Entrevista 7 y 8

4.1.4.1 Datos Madre 4

Nombre del joven: Obed

Edad del joven: 17

Sexo: Masculino

Número de hijo/a: 3 de 3

Diagnóstico: Neurofibromatosis.

Tiempo de haber sido diagnosticado: 2011

Nombre del entrevistado: Odilia
Sexo del entrevistado: femenino
Edad del entrevistado: 47
Ocupación del entrevistado: limpieza
Lugar de residencia: Mixco.

4.1.4.2 Datos Padre 4

Nombre del joven: Obed
Edad del joven: 17
Sexo: Masculino
Número de hijo/a: 3 de 3
Diagnóstico: Neurofibromatosis.
Tiempo de haber sido diagnosticado: 2011
Nombre del entrevistado: Mardoqueo
Sexo del entrevistado: masculino
Edad del entrevistado: 55
Ocupación del entrevistado: jubilado
Lugar de residencia: Mixco.

4.1.4.3 Datos Paciente

Según M. De Aceituno (Comunicación personal, 2015) Obed era originario de Mixco, con 17 años cuando llegó a Fundación Ammar Ayudando el 9 de diciembre 2013, venía acompañado por su mamá Odilia, que había apoyado a su hijo siempre. Obed tenía un tumor canceroso en el hombro que le cubría parte de su espalda, que hizo metástasis a toda el área, había que curarlo a diario ya que estaba abierto y algo expuesto. Estuvo en la institución 31 días y posteriormente pidió ir unos días a su casa, como estaba estable se le permitió ir allá donde lo atendía su mamá quien además había aprendido a inyectar, lo siguieron atendiendo a domicilio y cada día fue mas complicado ya que como se deterioro tanto ya no pudo regresar a el Hospicio, por eso siguieron atendiéndolo en su casa.

Su mamá había sido tan creativa que había mandado hacer unos arreglos en la cama de madera que tenía y por medio de unas patas de madera mas largas, lograba subir y bajar la cabecera para poder movilizarlo mas fácil. Su familia estuvo muy pendiente de él siempre. Trascendió el 21 de abril de 2014, apoyado física, emocional y espiritualmente por todo el equipo de la fundación y sobre todo por su mamá.

4.1.4.1.1 Entrevista Madre 4

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

Bien duro y bien difícil de explicar. Yo me había informado con anterioridad desde sus 15 años. Siendo enfermera me costo comprender lo que me informaban. Sentía que ya no había solución, como que ahí se había acabado todo. Los doctores me hablaban, yo entendía pero solo estaba triste y nada me consolaba. A veces pienso que yo ya sabia lo que venía pero aun así cuando me lo dijeron yo estaba deshecha.

2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?

Habían muchas personas que nos apoyaban pero cuando necesitábamos información no siempre no la daban. Como que me sentía perdida y muchas veces sin consuelo. Sentía que nadie comprendía lo que me estaba pasando y que era un número mas de persona, mi hijo era un paciente más y no les interesaba que fuera a pasar con él.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Me lo voy a tener que llevar a mi casa y que voy a hacer con él. Yo siendo enfermera tenia conocimientos de cómo tratarlo pero es mi hijo y todo lo que podía pasarle me preocupaba. No quería lastimarlo. No quería que sufriera. No quería que se muriera. No quería perder a mi hijo.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

A mí me ayudaron a encontrar a la fundación en mi trabajo. Donde yo trabajo conocían el proyecto y lo apoyan. Ellos conocían mi caso y el de mi hijo y nos hicieron el contacto. Yo estaba muy aliviada de que existiera un lugar donde nos pudieran ayudar. Al principio me dio miedo porque no conocía a nadie. Me

dijeron que podía llegar yo un día sin mi hijo a conocer el lugar para decidir si llevarlo. Fui y me enamore de todo. Las instalaciones eran preciosas, tenían todo el equipo y personal para atendernos y desde que entre me recibieron con mucha alegría y comprensión. En es momento me di cuenta que no estaba sola y que aun podía hacer mucho por la salud de mi hijo.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Yo me sentía como en casa. Todos siempre fueron amables con Obed. Nos trataban como parte de la familia. Aunque Obed estuviera de mal humor lo recibieron y lo atendieron con todo el cariño posible. Las enfermeras y doctores son profesionales y eso me tranquilizaba porque entonces no iba a tener que ser yo la que se involucraría en el cuidado de mi hijo. Me gustaba que no solo a mí y a Obed nos trataban bien, cada vez que llegaba mi esposo y mis otros hijos los recibían con el mismo cariño. Las puertas siempre estaban abiertas para lo que necesitáramos.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

Mucha presión. Sentía que todo lo que le pasara era mi responsabilidad. Tuve que dejar a mi familia y mi trabajo aun lado para dedicarme 100% a él. Sentí que estaba haciendo las cosas a medias y hubiera querido poder estar con todos al mismo tiempo. Sentía que no me daba abasto. Como si no hubiera solución a todo lo que sucedía. Mi esposo era comprensivo pero yo siempre había estado ahí para ellos y no podía. Me daba tristeza dejar a mi otro hijo, pues él aun era joven y necesitaba el apoyo de su mamá y creo que no es lo mismo con su padre.

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

7. ¿Qué pasó por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

Miedo y enojo. Me daba miedo perderlo. Me daba pena no poder ayudarlo en ese momento. Me enojaba que fuera él el que estaba pasándolo. No comprendía que hicimos para que esto pasara. A veces sentía que no iba a sobrevivir un dolor tan grande como el de perder un hijo.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

Primero que no muriera y si eso no era posible que no estuviera enfermo y que la enferma fuera yo. Yo quería que él ya no sufriera. Solo quería que estuviera tranquilo y que volviera a ser el mismo de antes. Hubiera querido cerrar los ojos y darme cuenta que todo fue una pesadilla y que ya desperté.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

Si. Creo que hay muchas personas que les da miedo ir a la fundación porque no aceptan lo que esta sucediendo. Sienten que si lo traen se va a morir. Pero nuestros hijos igual van a morir, yo solo quería saber que hice todo lo que estaba en mis manos para que estuviera cómodo.

4.1.4.1.2 Entrevista Padre 4

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?

Triste y sin capacidad de hacer nada. Como que no existiera solución a mis problemas. Me dolía ver a mi esposa así y mas a mi hijo. Se supone que debía morirme antes que él.

2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?

Yo no llegaba mucho al hospital. La que siempre estaba ahí era mi esposa. Yo me mantenía mas en casa. Mis hijos ya están grandes pero yo no me sentía de ánimos de llegar porque me daba tristeza ver a Obed así.

3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

Que ya no iba a poder verlo. Que que iba a hacer con mi esposa luego de que él se nos fuera. Ella estaba demasiado triste y yo no sabía ni que decirle. Me sentía inútil e insignificante. Sentía que el mundo se me venia encima.

4. ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?

Mi esposa me llamo y me dijo que había conocido un lugar muy bonito y que teníamos que llevar a Obed ahí. Cuando me dijo que quedaba en Carreta a el Salvador me asuste y sentí que no iba a poder verlo nunca. Ella llevo a la casa

muy entusiasmada y lista para arreglar todo para llevarse a Obed al día siguiente.

5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

Son muy amables. Nos trataron súper bien. Cada vez que llegábamos eran muy amables y nos trataban como familia. A Obed lo querían mucho y lo consentían. Siempre nos recibieron con los brazos abiertos. Mi esposa estaba contenta y más descansada. Como que las cosas se iban solucionando.

6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo enfermo?

6.A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?

Mis hijos ya están grandes así que ellos se cuidaban solos. Yo solo estaba en la casa por si se ofrecía algo. Estaba pendiente de ellos pero realmente ya no necesitaban que los anduviera cuidando.

7. ¿Qué pasó por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo/a?

Mucha tristeza y enojo. Sentía que el mundo se me venía encima. Como que si no hubiera solución a nada. Como que el mundo estuviera en contra nuestra. Como que si no fuéramos capaces de ser felices.

8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿qué hubiera pedido?

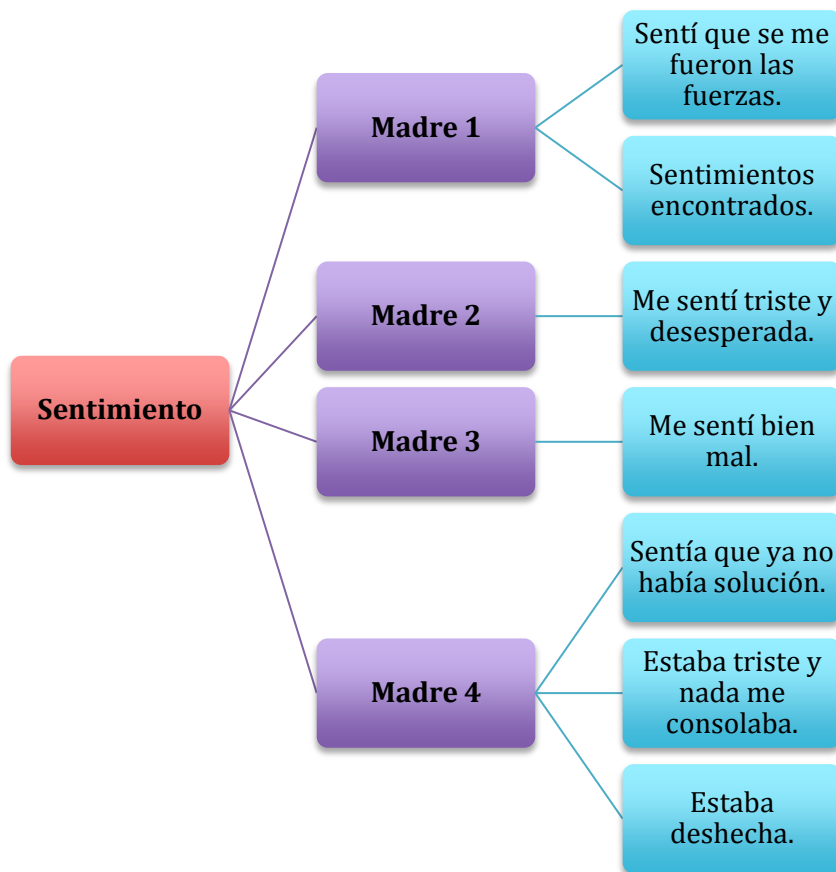
Que pudiéramos atender a mi hijo en la casa para estar juntos como familia. Yo se que donde estaba lo cuidan muy bien pero a veces solo quería que las cosas fueran como antes.

9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

Yo no conozco a nadie porque casi no iba a los tratamientos de Obed.

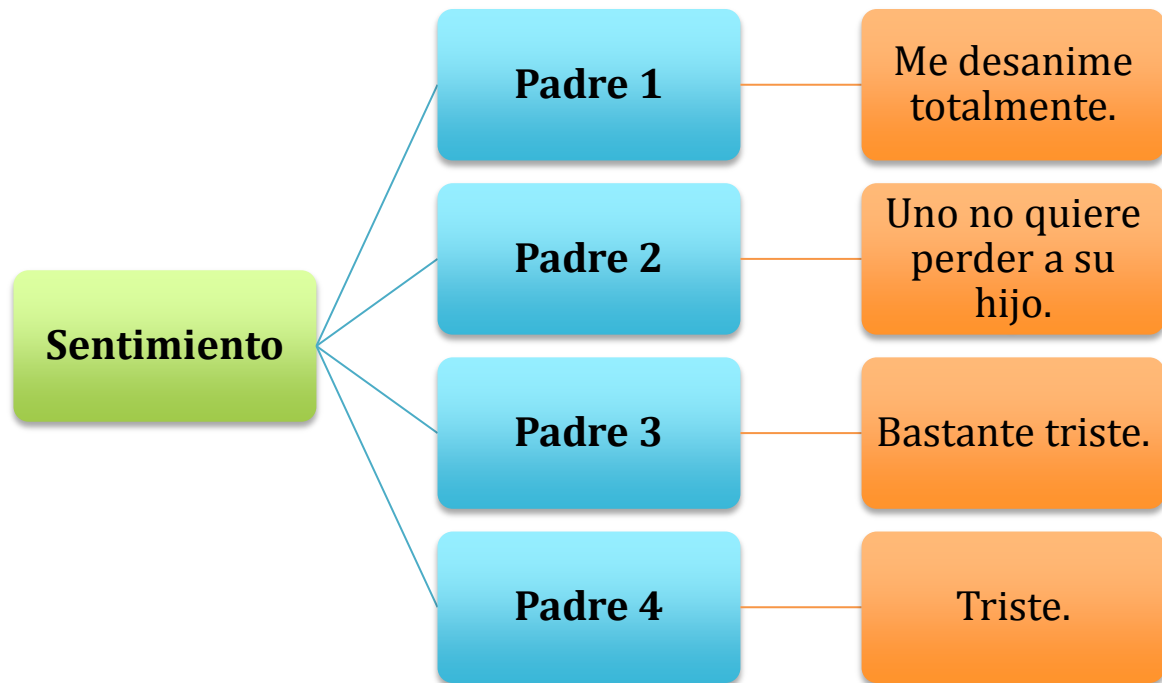
4.2 Análisis de resultados

A continuación se presentan las graficas SmartArt que explican los sentimientos tanto de las madres como de los padres. La primer grafica SmartArt hace referencia a la pregunta 1: ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?, haciendo énfasis en el proceso de duelo que se infiere de dicho sentimientos.



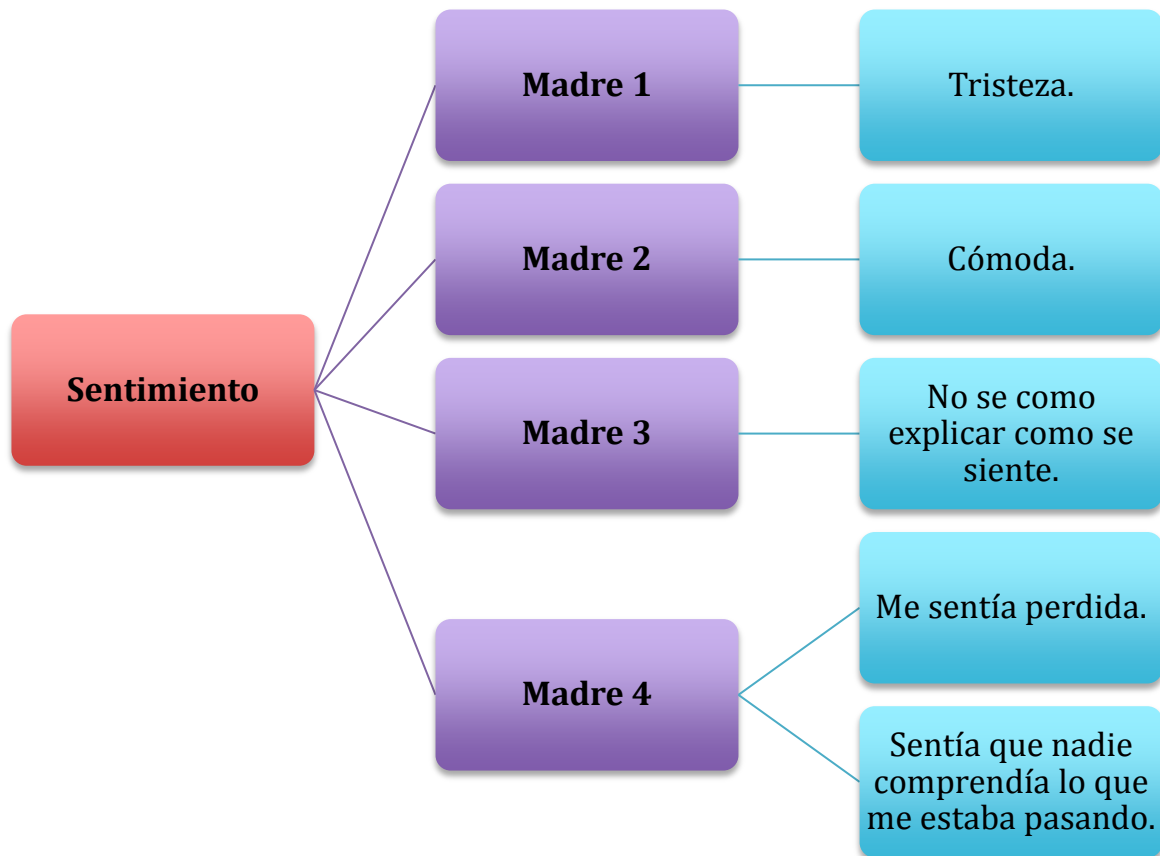
La mayoría de las madres expresan sentir tristeza, desesperación y no poder encontrar solución a sus problemas. En base a dichos sentimientos se puede inferir que se encuentran en una etapa de depresión en cuanto a su proceso de duelo, esto debido a que acababan de ser informados que su hijo va a morir y que según la línea de tiempo y de vida común, los primeros que mueren son los padres.

A continuación se presentan las respuestas a la misma pregunta de la parte superior, pero en este caso es la respuesta de los padres.



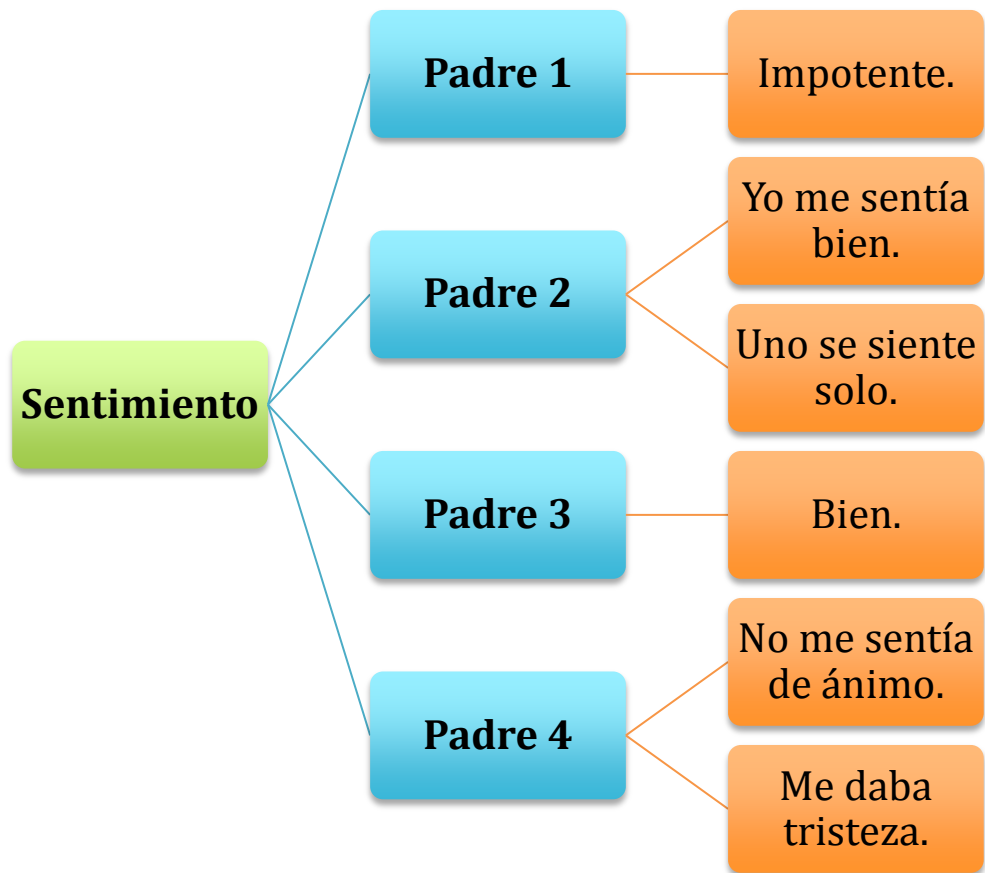
Al igual que las madres los padres refieren tristeza durante este momento. Lo que los sitúa en un momento depresivo en su proceso de duelo.

A continuación se presentan las respuestas de la pregunta 2: ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al diagnóstico?



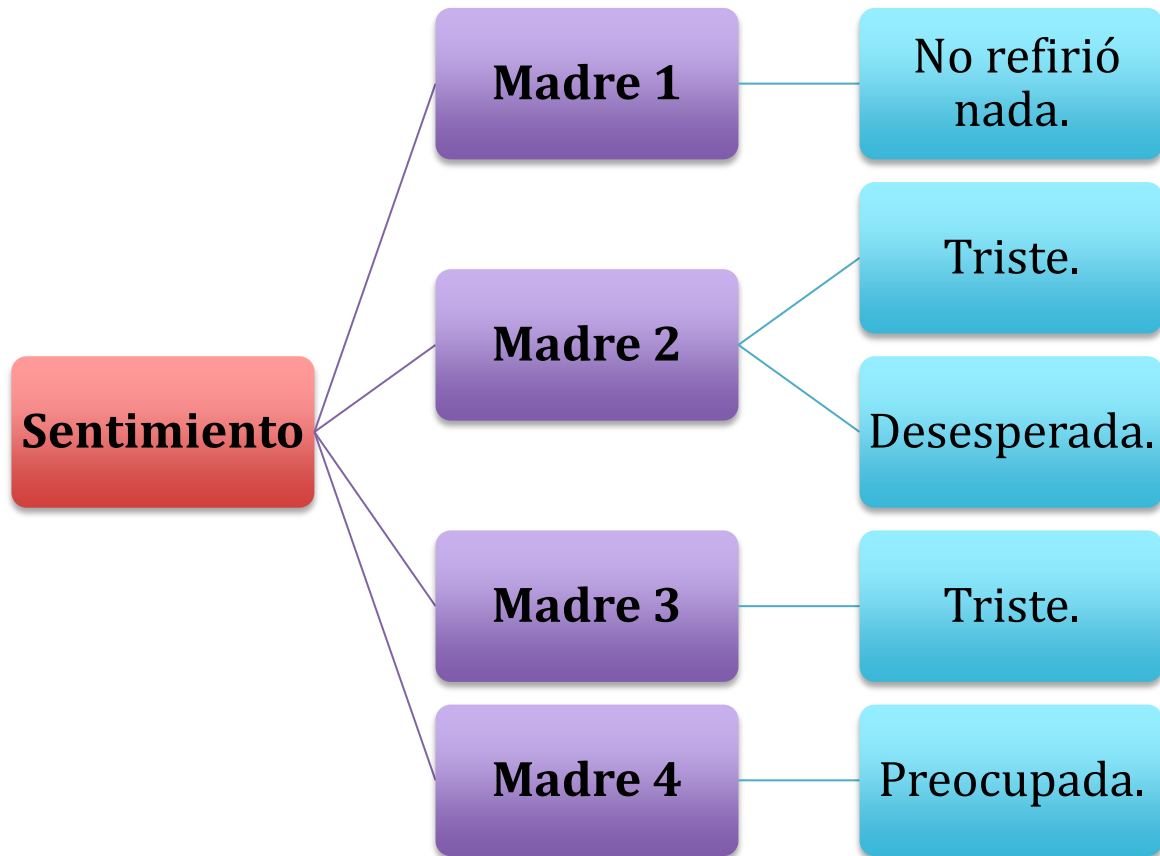
Las respuestas se dividen en dos, una se relaciona a la madre cuyo hijo recibió el tratamiento en un hospital público/privado, y las otras tres lo recibieron en hospitales públicos, debido a la edad de sus hijos al ser diagnosticados. La madre 2 hace referencia a sentirse cómoda y las madres 1,3 y 4 se sintieron perdidas, incomprendidas y tristes. En cuanto al proceso de duelo que viven cada una de ellas, se puede colocar en dos fases, la madre 2 podría estar dirigida hacia un correcto proceso de duelo enfocado en la aceptación, sin embargo las otras tres se encuentran en la etapa de la depresión pues no encuentran apoyo en sus instituciones.

A continuación las respuestas de los padres.



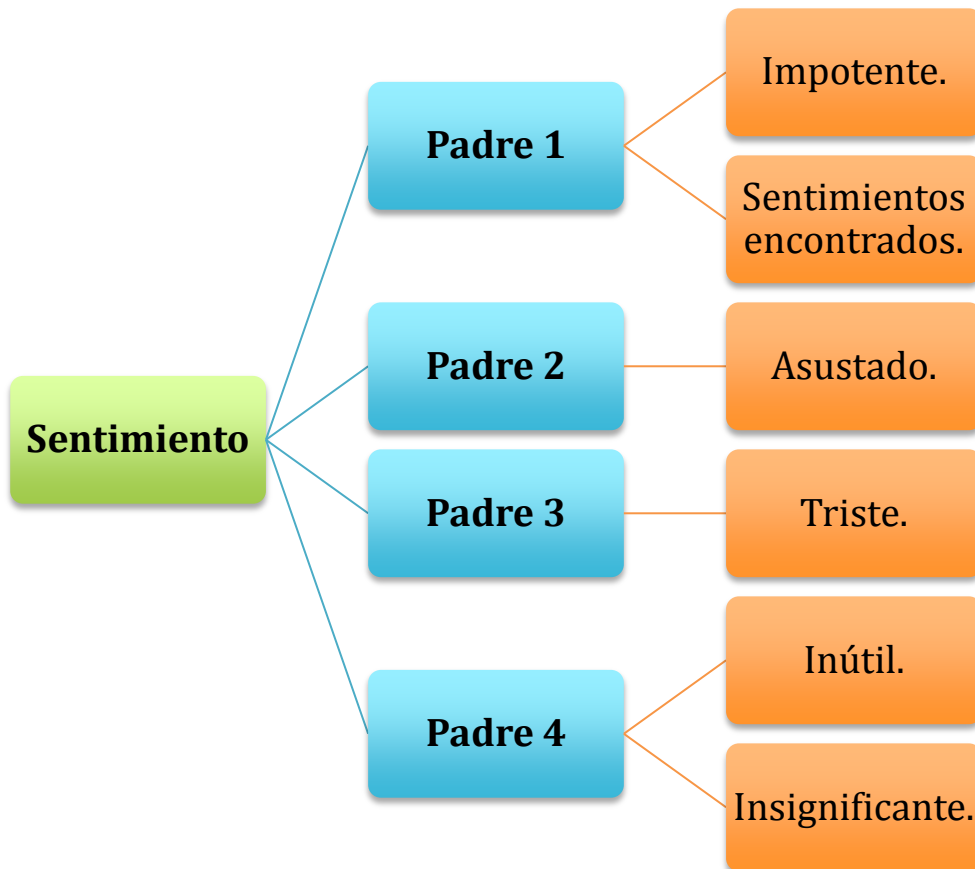
Debido a que los padres no son los encargados del hijo enfermo, sus respuestas se dirigen hacia otro enfoque. En ese caso la mitad se siente bien y la otra mitad se siente triste e impotente. Como se mencionaba con anterioridad esto depende de la institución en la que recibieron el tratamiento y la forma en la que cada persona enfoca lo que esta sucediendo. En cuanto al proceso de duelo es el mismo que e de las madres, depresión y camino a la aceptación. Se menciona que es camino hacia la aceptación, pues aun no se conoce todo el contexto como para saber lo que va a suceder.

A continuación las respuestas de la pregunta 3: ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?, a pesar de que se enfoca al pensamiento de los padres, existen muchas respuestas relacionadas a lo que sintieron, ya que el proceso de la enfermedad contienen altos niveles emocionales.



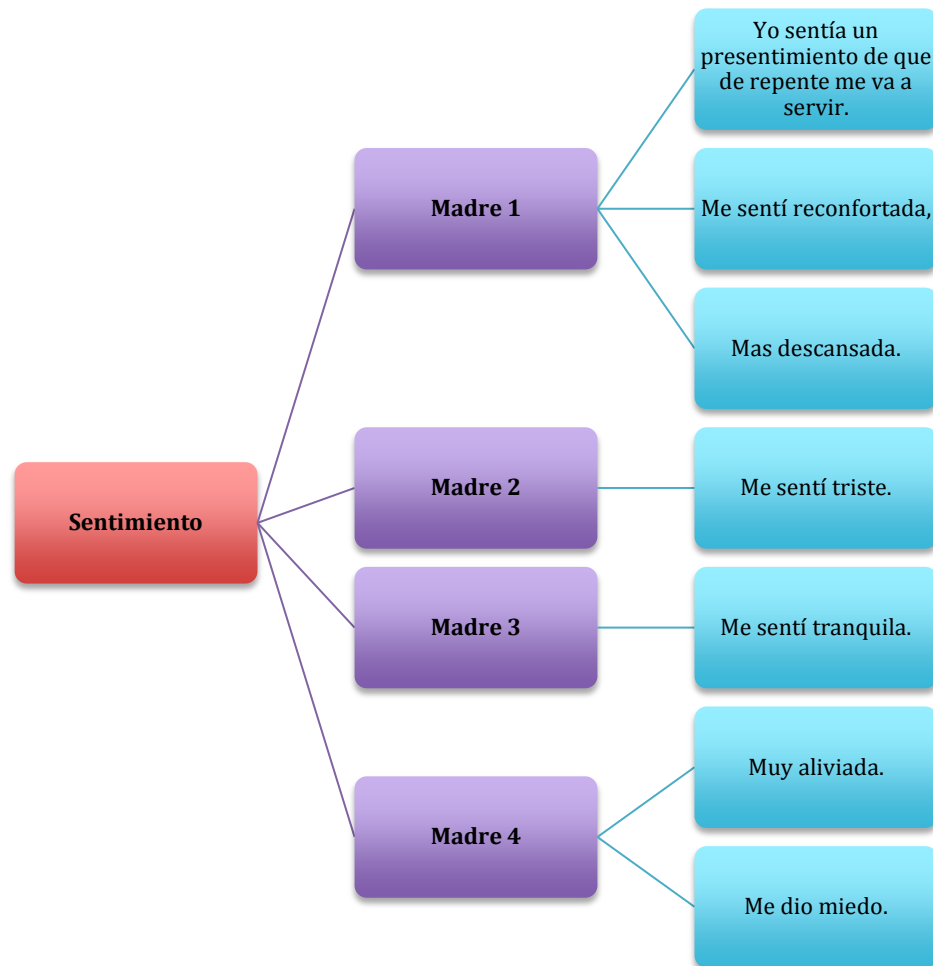
Tres madres están de acuerdo con que el sentimiento que mas destaco en este difícil momento fue la tristeza con la desesperación y la preocupación. Siendo esto un momento inicial dentro de este proceso de la enfermedad, se vuelven a colocar en la depresión como cuando les dijeron que su hijo estaba enfermo.

A continuación la respuesta de los padres, quienes no estuvieron en el momento en el que la noticia fue informada, sino que la recibieron de sus esposas quienes estaban con sus hijos en el hospital.



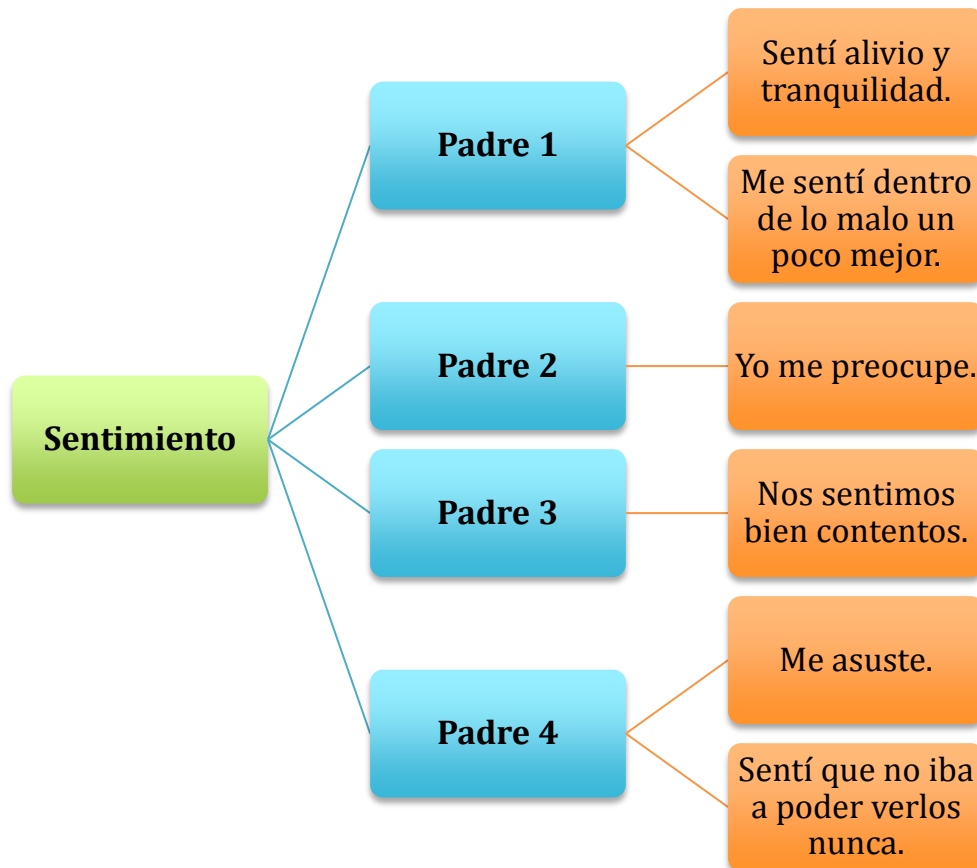
A pesar de que no estuvieron ahí cuando esto sucedió, los sentimientos son muy parecidos a los de las madres, tristeza, miedo, impotencia e inutilidad. En este caso los padres se encuentran en la etapa de la depresión y la ira. Ya que por momentos no saben que hacer y eso los hace sentir mal y los hace hacer o decir cosas que no están sintiendo precisamente.

A continuación las respuestas a la pregunta 4: ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?, un momento que une dos etapas, la etapa de la desilusión sobre el pronóstico y la ilusión de saber que existe alguien que podía continuar ayudándoles.



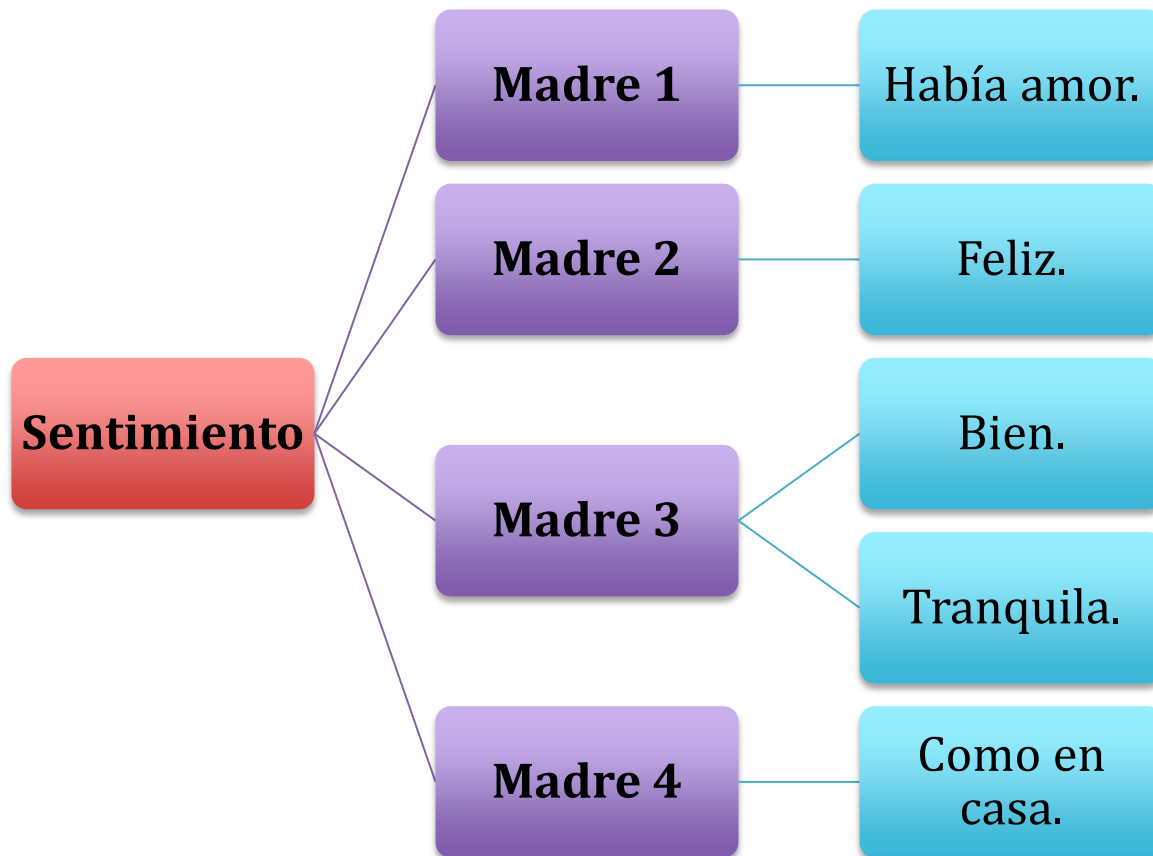
Al igual que en la pregunta 3, las madres se dividen en dos. Las madres que recibieron el tratamiento en hospitales 100% públicos, refirieron confort, tranquilidad y alivio. En cuanto a la madre que recibió el tratamiento en un hospital publico/privado sintió tristeza de dejar el hospital donde habían recibido todo el tratamiento. Lo que las posiciona en una etapa de aceptación en cuanto al proceso de duelo, debido a que como se encontró una posible solución a sus problemas, ellas creen que todo podría mejorar.

A continuación las respuestas de los padres:



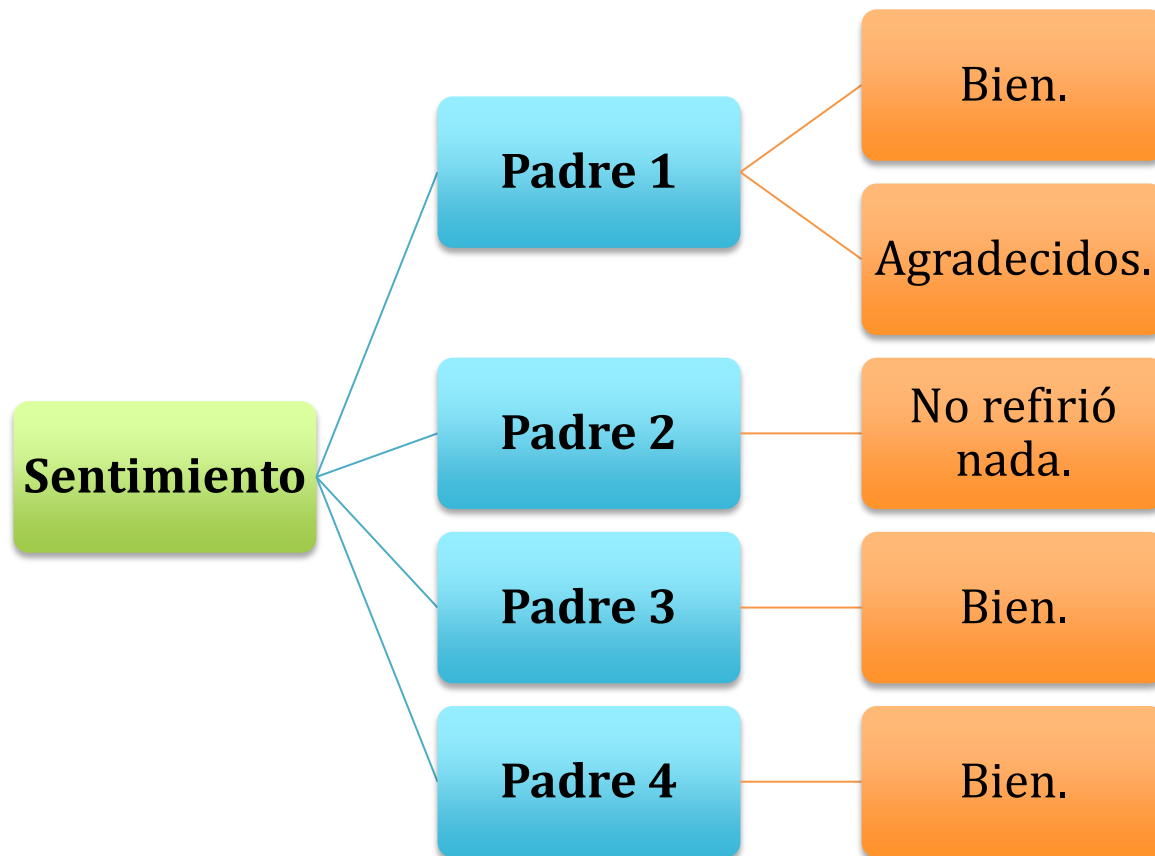
En este caso las respuestas son igual que la pregunta 4. El padre 1 y 3 refirieron alivio y felicidad. Los padres 2 y 4 refirieron preocupación y miedo. Los padres afrontan las situación de distinta manera pues ellos no se encontraban con sus hijos todo el día e ir aun nuevo lugar no implicaba que ellos debían irse sino que solo llegar de visita a diferencia de sus esposas quienes debían quedarse con su hijo en una nueva institución con nuevo personal y un nuevo proceso medico, cuidados paliativos. Los padres 1 y 3 tal como las madres están en una posible etapa de aceptación, mientras que los padres 2 y 4 se encontraban en una etapa de depresión.

A continuación las respuestas de la pregunta 5: ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?.



Luego de que una madre refirió tristeza al ser enviada al hospicio, ahora todos refieren felicidad, amor, tranquilidad y confort dentro de la institución. En cuanto al proceso de duelo en el cual se encuentran pues no es claro pero la depresión que se presentaba con anterioridad, desapareció y se puede decir que van camino hacia la aceptación pero aun hay muchas otras etapas en las cuales deben de situarse dependiendo de lo que suceda con sus hijos y la sintomatología que presentan.

A continuación la respuesta de los padres:

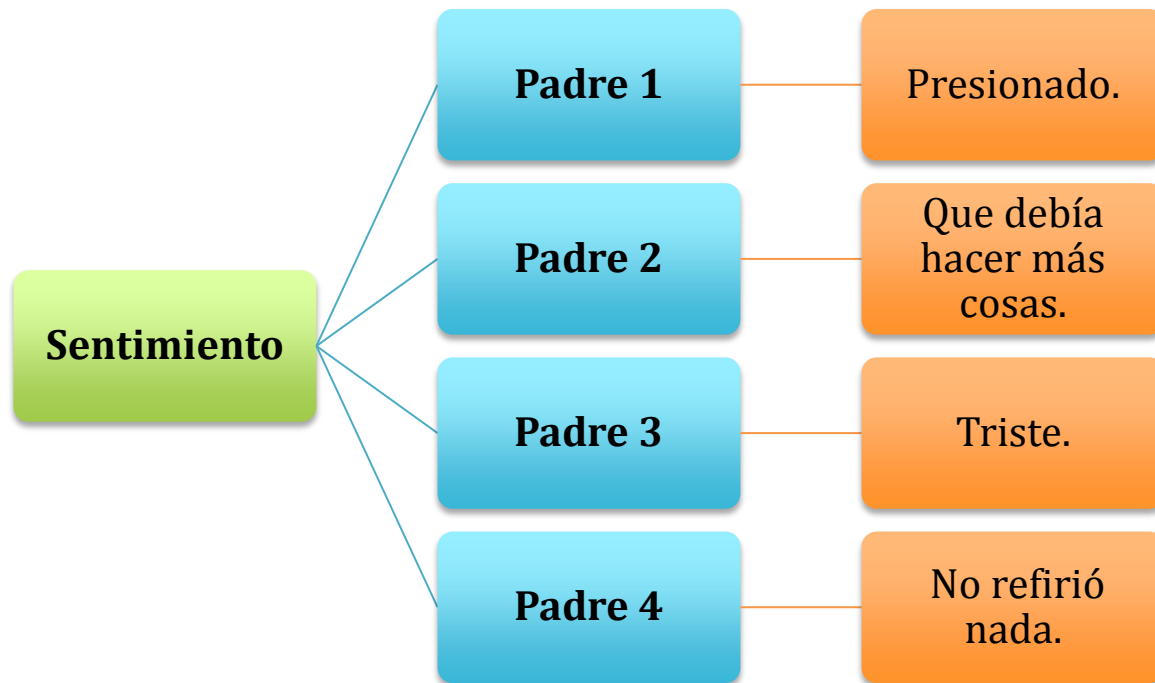


Aunque menos expresivos, los padres se encuentran bien de saber que sus hijos están en un lugar donde están recibiendo el cuidado adecuado. Se sienten agradecidos con esta institución que les brindó una mano cuando ya no existía solución para sus hijos.

A continuación se presentan las respuestas en cuanto a la pregunta 6, sin embargo esta se divide en dos, específicamente enfocado en el rol de cada padre. Las madres quienes son las encargadas del hijo enfermo: ¿Qué sentía al ser encargada de su hijo enfermo? y los padres: ¿Qué sintió al ser encargado de sus hijos que quedaron en casa?. El proceso de duelo de cada uno es distinto, pues las madres aunque no se hacen cargo de medicar y curar a sus hijos, son las cuidadoras primarias, por lo que su rol de madres se ve fortalecido.



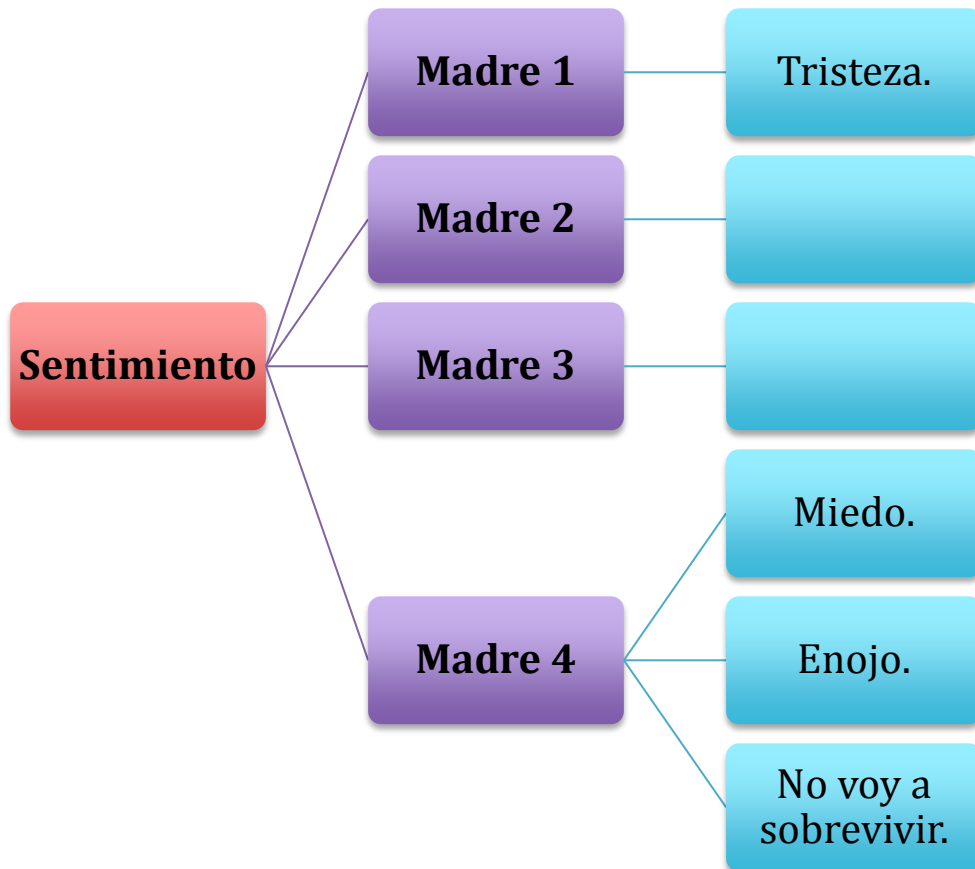
Como encargadas de sus hijos, las madres sienten presión y responsabilidad porque ellos no sufran. En este caso, todas están de acuerdo con que es su responsabilidad, que se sienten tristes, presionadas y al mismo tiempo se sentían bien cuidando a su hijo. Esto sin dejar atrás que han dejado a sus otros hijos solos en casa, por lo que la tristeza es mas grande pues creen no poder cumplir con todos al mismo tiempo. Se puede observar que las madres hablan de una obligación, ubicándolas en una etapa de negociación, ya que lo ven como si ellas cumplen su obligación porque la vida las pone una situación como esta.



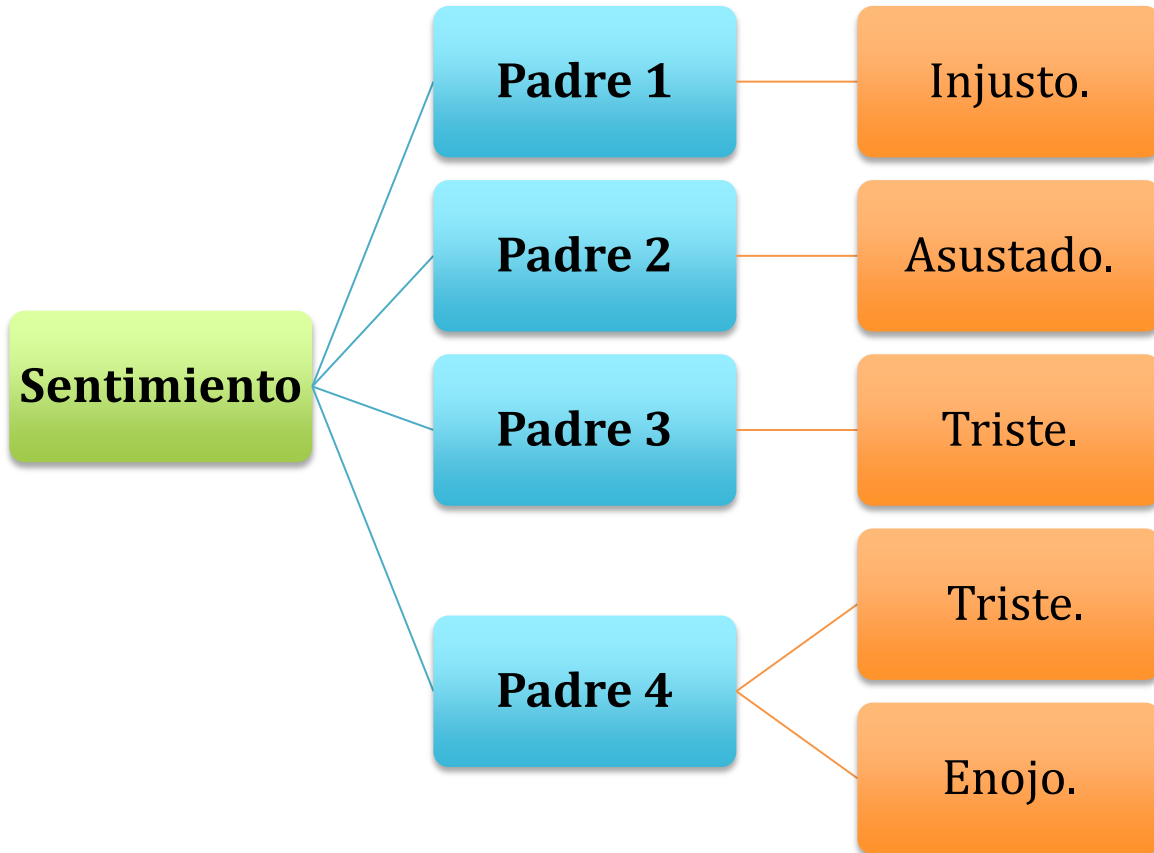
Los padres que se quedaron en casa con el resto de sus hijos refieren presión de no cumplir con todo lo que se les presentaba y tristeza de no poder estar con su hijo y su esposa. Los padres tienen sentimientos encontrados y atraviesan un duelo por la pérdida de su hijo y por el hecho de que su esposa ya no está en casa.

A diferencia de lo que las madres refieren, en este caso los padres se encuentran en distintas etapas de su proceso de duelo. El padre 1 y 2 hace referencia a la presión que les genera estar en casa, ubicándose en la etapa de negociación. El padre 3 refiere tristeza, lo que lo ubica en una etapa de depresión. El padre 4 no refiere ningún sentimiento hecho relevante a su etapa de duelo, por lo que se consideraría negación.

Por ultimo en el ámbitos de los sentimientos ligados a las etapas del proceso de duelo, se presenta la pregunta 7: ¿Qué paso por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?



Dos madres no refieren sus sentimientos. La madre 1 refiere tristeza mientras que la madre refieren un abanico de sentimientos, miedo y enojo y sentimiento de desesperanza. En cuanto a cómo sus sentimientos están relacionados a una etapa de duelo; las madres que no refieren nada al respecto de lo que sentían, presentan una posibilidad de negación, no quieren profundizar en ese momento con el fin de no sufrir. En cambio la madre 1 se encontraba en depresión, mientras que la madre 4 brinca entre la depresión y la ira.

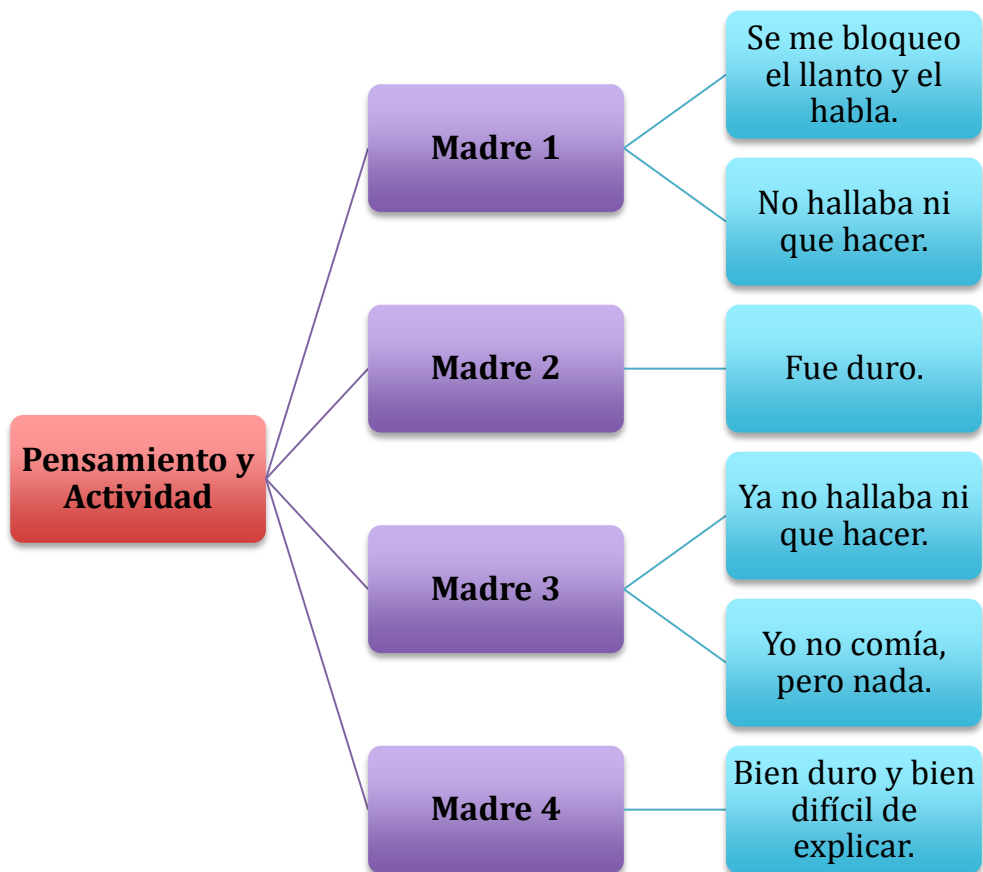


Los padres refieren tristeza, miedo y enojo. El padre 1 refiere injusticia lo que lo posiciona en una etapa de negación, pues no es capaz de creer lo que iba a suceder. El padre 2 refiere miedo por lo que se encuentra en depresión y negación pues no es capaz de creer lo que podía pasar. El padre 3 se encontraba en depresión. El padre 4 al igual que su esposa, brinca de la depresión a la ira.

En conclusión con respecto a los sentimientos, se puede observar que desde que inicia la enfermedad hasta que los padres reciben el pronóstico de la muerte de sus hijos, existe una gran gama de sentimientos que describen lo que atraviesan los padres. Los padres no se encontraban centrados en la tristeza, sino abarcaron la felicidad cuando encontraron un lugar donde se sentían como en casa, la tristeza cuando recuerdan lo que sintieron cuando se dieron cuenta que sus hijos iban a

fallecer, enojo de saber que lo iban a perder para siempre e impotencia de no saber que hacer por él.

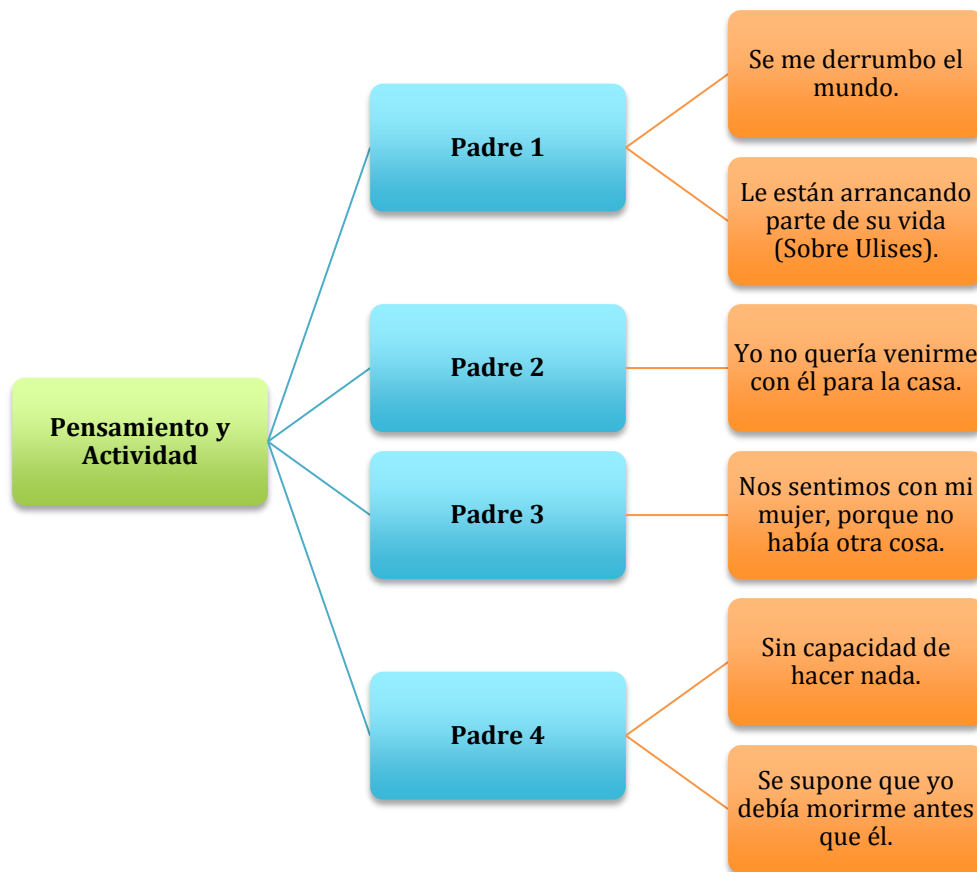
A continuación las graficas SmartArt con respecto a los pensamientos y actividad de los padres ligados al proceso de duelo previo a la muerte de su hijo. El pensamiento y a actividad con el indicador que reúne toda la investigación, pues aquí se enmarcan todas aquellas situaciones que los padres de familia están atravesando y probablemente no se pueden clasificar, es todo aquellos que los padres piensan, sienten y hacen al momento de ser abordados con el pronóstico y ser enviados a una institución desconocida. Iniciando con la pregunta número 1: ¿Cómo se sintió desde que su hijo fue diagnosticado en fase terminal?



Las madres refieren no poder explicar lo que atravesaron. La madre 1 hace referencia a que se le bloqueo el llanto y el habla, como un estado de shock; no

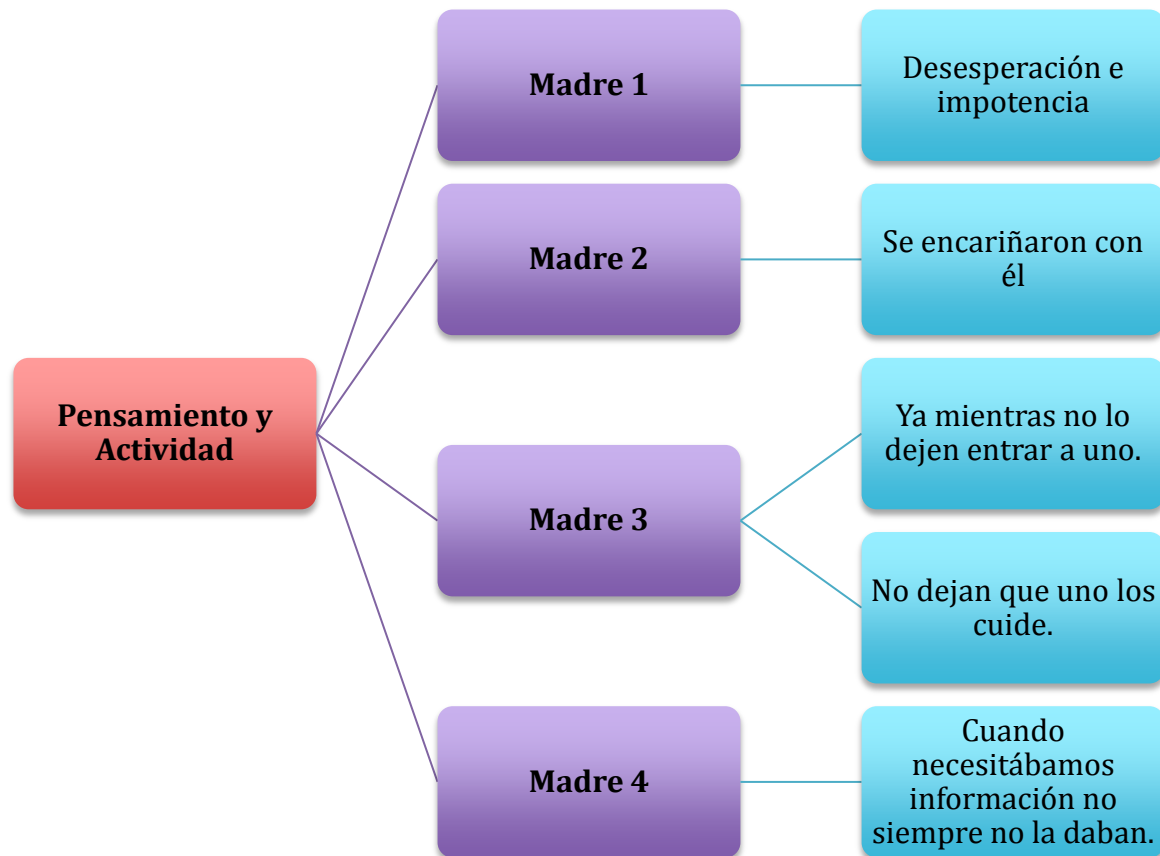
encontraba que hacer. La madre 2 refiere que es duro, la madre 3 dice al igual que la madre 1 que no sabía que hacer y comer no era un opción. La madre 4 no puede explicar lo que paso por su mente, solo sabe que fue difícil.

En cuanto al proceso de duelo, se infiere negación, en cuanto a la madre 1 y 3 que dicen que no sabían que hacer con lo que estaba sucediendo, al igual que la madre 4. La madre 2 podría haber estado atravesando una etapa de depresión e ira.



En cuanto a los padres, tres de ellos refieren que el mundo se les derrumbo, que no querían regresar a casa, que no eran capaces de hacer nada y que ese no era el transcurso de la vida. Sin embargo el padre 3 hace referencia a sentirse como su esposa, se sentía unido a ella; lo que sucedía era de ambos y debían de afrontarlo de tal manera. en cuanto a los procesos de duelo se presenta negación.

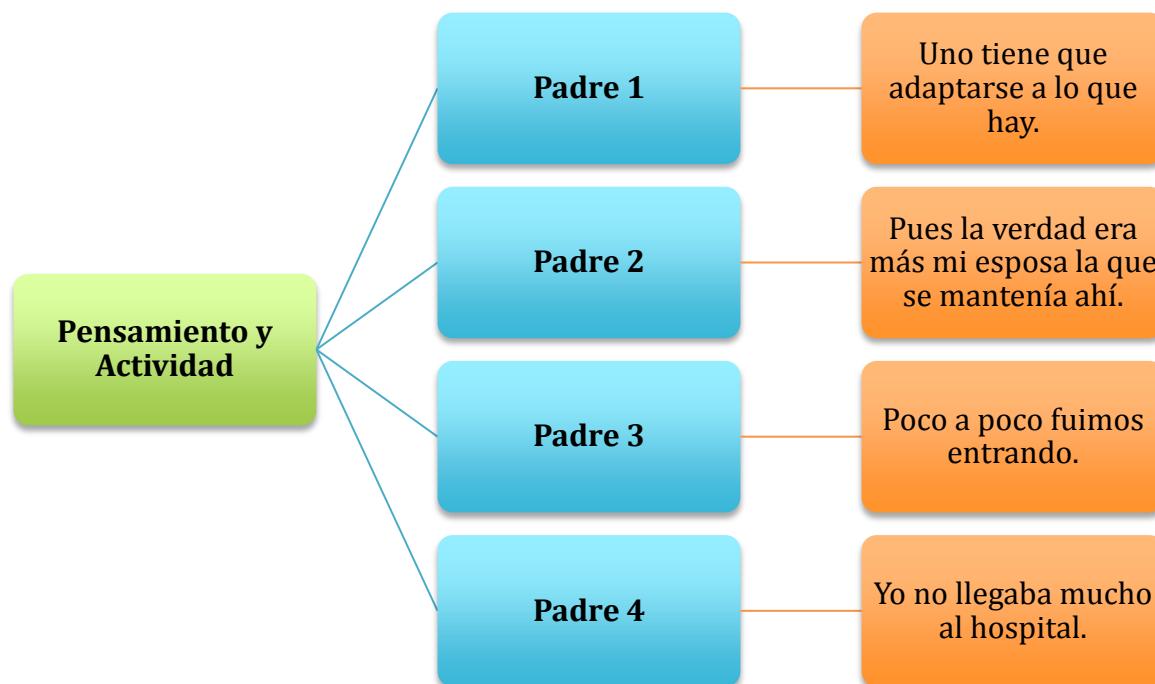
La segunda pregunta relacionada al pensamiento y la actividad es la número 2:
¿Cómo se sentía dentro del hospital previo al pronóstico?



La actualidad de Guatemala hace referencia a historias trágicas de como son tratadas las personas dentro de las instituciones de salud pública, por lo que es importante hacer referencia a lo que pasaban los padres cuando estaban dentro de dichas instituciones. Las madres 1, 3 y 4 estaban desesperadas ya que nos las dejaban entrar, no encontraban una solución, no podían entrar a cuidarlos y la información no siempre era actualizada. A diferencia de la madre 2 que asistió a una institución 50% pública y 50% privada que refiere que las personas se encariñaron con su hijo.

En cuanto a su proceso de duelo, las madres se encontraban en negación con respecto a el trato que sus hijos recibían y en ira por no poder atenderlos como se lo merecían. Sin embargo la madre 2 estaba en un proceso de negociación consigo

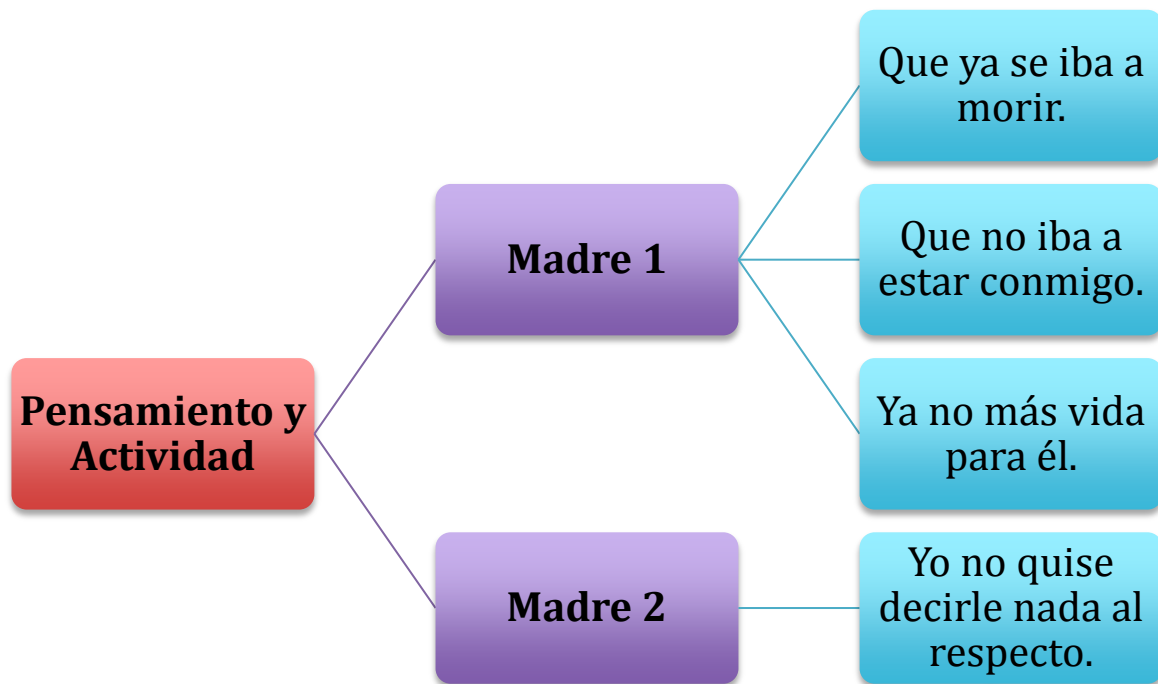
misma, por el mismo hecho de que se sentía cómoda y contenta por lo que consideraba que existía una solución.



Los padres a su vez enfocaron la situación de una manera distinta, para ellos con saber que sus esposas se encontraban contentas pues ellos se encontraban cómodos. El padre 1 hace referencia a que se tiene que hacer a la idea de que eso es lo que podía costear por lo que no le quedaba de otra mas que adaptarse. El padre 2 refiere que como su esposa estaba contenta él también lo estaba, pues no era él el que se mantenía dentro del hospital. El padre 3 hace referencia de cómo poco a poco fueron adaptándose y siendo capaces de comprender el proceso. El padre 4 dice que él no llegaba al hospital, era su esposa la que se mantenía ahí, por lo que no refiere nada al respecto.

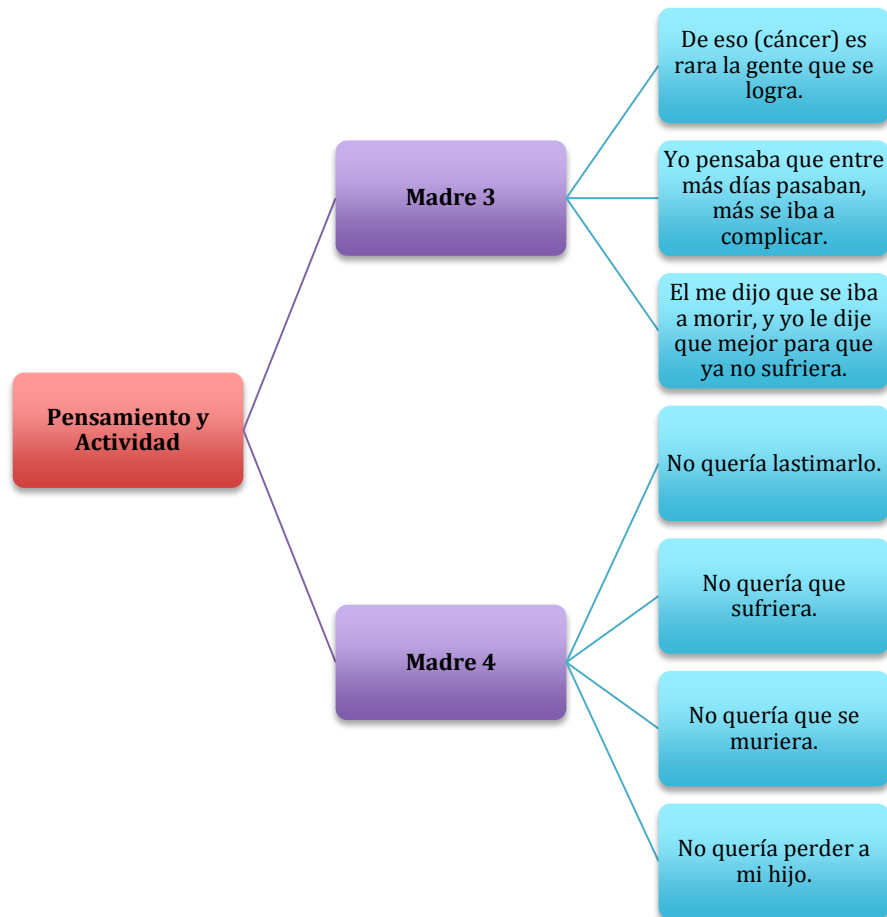
Con respecto a su proceso de duelo se ven distintos panoramas. Unos padres que se encuentran en aceptación/negociación, ya que refieren estar cómodos y adaptándose a lo que tienen, con una posible fe de superar lo que esta sucediendo. En cambio el padre 4 se posiciona en negación por el mismo de no involucrarse en el proceso.

La tercera pregunta es la número 3: ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?

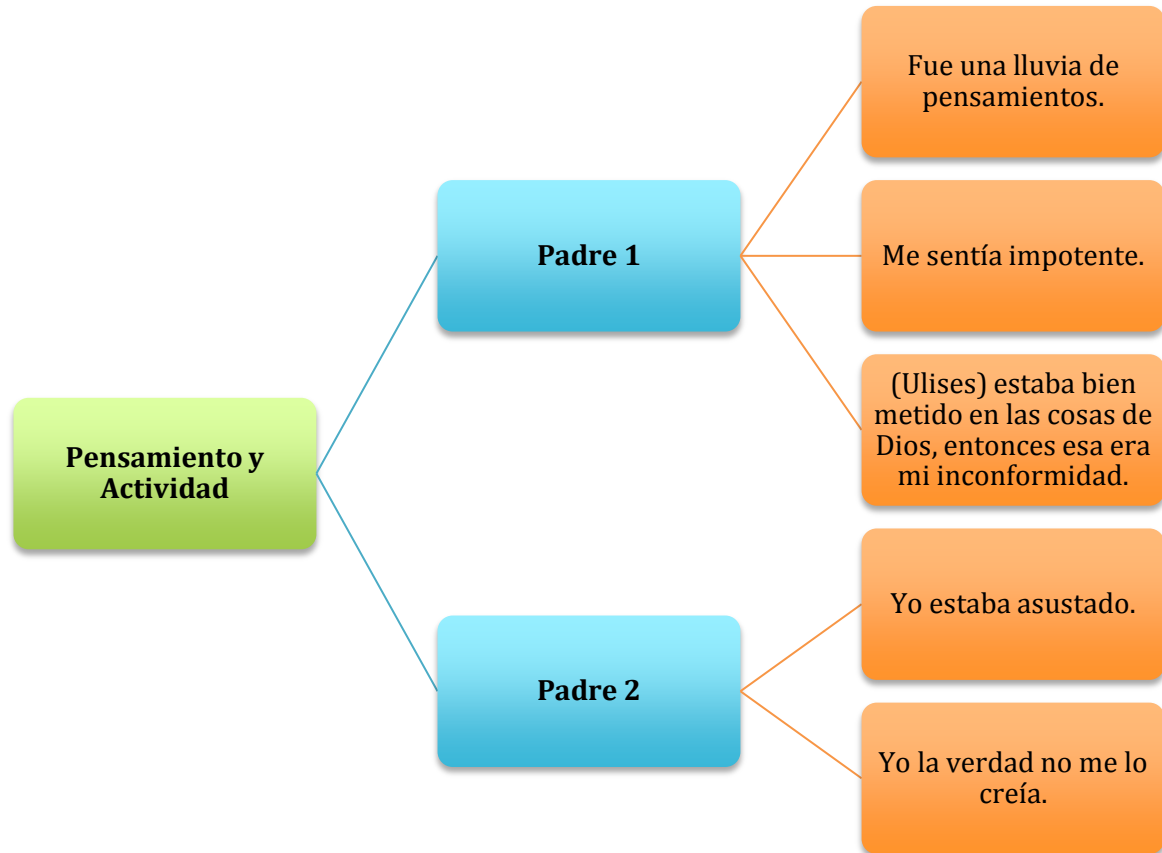


En este caso las respuestas se dividieron en dos grupos, ya que las respuestas son mas extensas y profundas. En el caso de la madres 1 y de la madre 2 pues son respuestas distintas. La madre 1 refiere estar consciente de lo que iba a suceder, diciendo que su hijo iba a morir y no iba a poder estar con él. Esto la posiciona en una etapa de aceptación. La madre 2 a su vez entra en un proceso de negación, prefiriendo

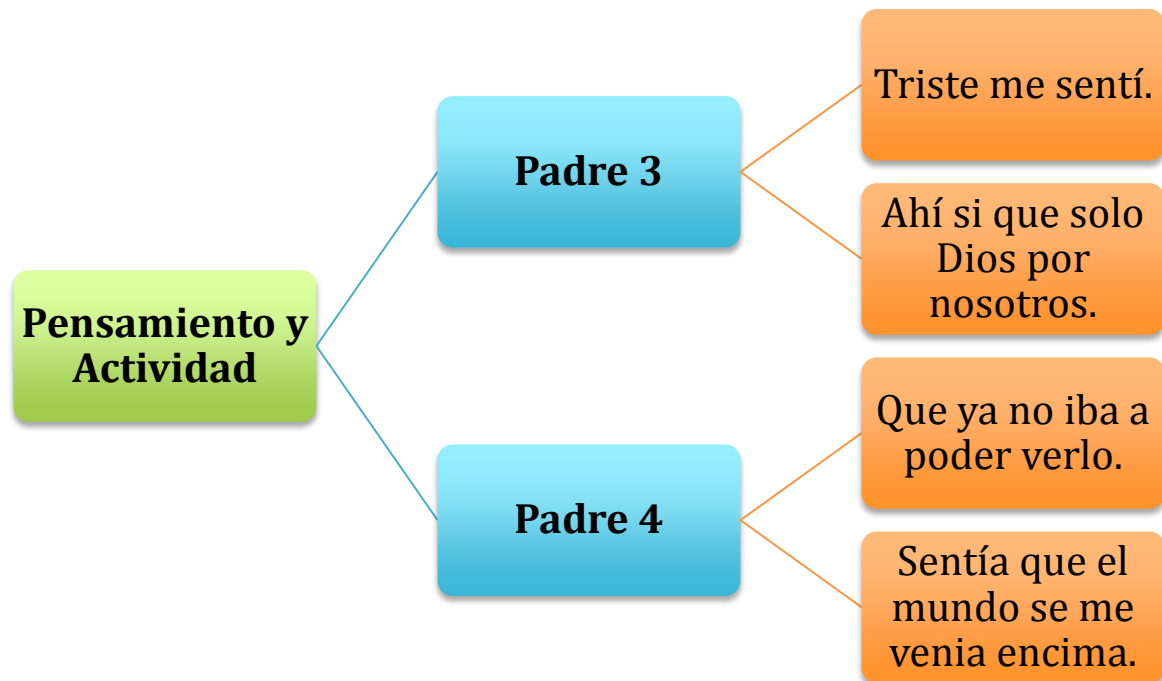
no decirle nada a su hijo al respecto de lo que esta pasando, haciendo referencia a que si no se habla no es cierto y no va a suceder.



Por otro lado, las madres 3 y 4, refieren pensamientos distintos. La madre 3 refiere comprender que él va a morir al igual que lo hacia la madre 1. La madre 3 habla claramente con su hijo de lo que sucedía pues él estaba consciente de que iba a suceder, a diferencia de la madre 2 que prefiere esconderle la verdad. La madre 4 a su vez estaba preocupada por lo que iba a suceder, pero al mismo tiempo tiene miedo de lo que podía suceder con ella y con su hijo. Esto posiciona a la madre 3 en una etapa de aceptación y a la madre 4 en dos etapas negociación y negación.

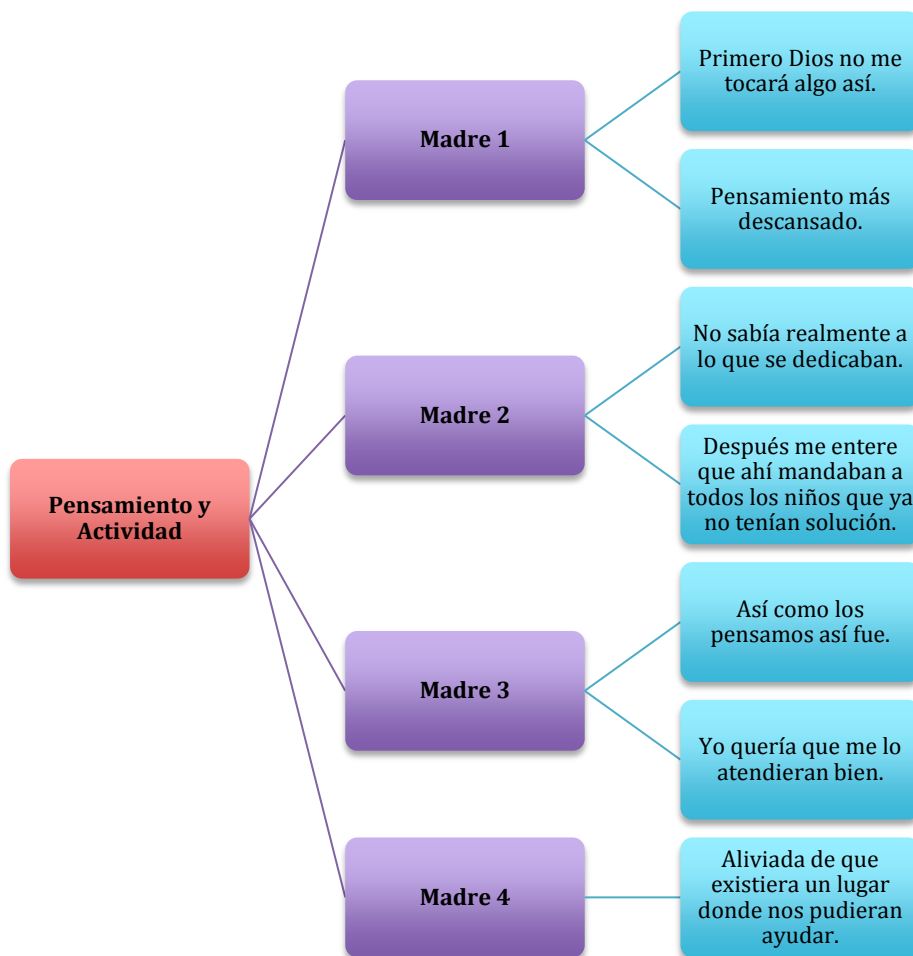


En el caso de los padres, pues las respuestas son mas concretas y relacionadas entre sí. El padre 1 y 2 refieren que están preocupados y asustados por lo que venía. El padre 1 refiere inconformidad en cuanto al aspecto religioso, pues si su hijo era creyente y practicante porque Dios se lo tenía llevar. El padre 2 niega la situación pues por momentos refiere no creer lo que esta sucediendo. Ambos padres se encuentran en negación.



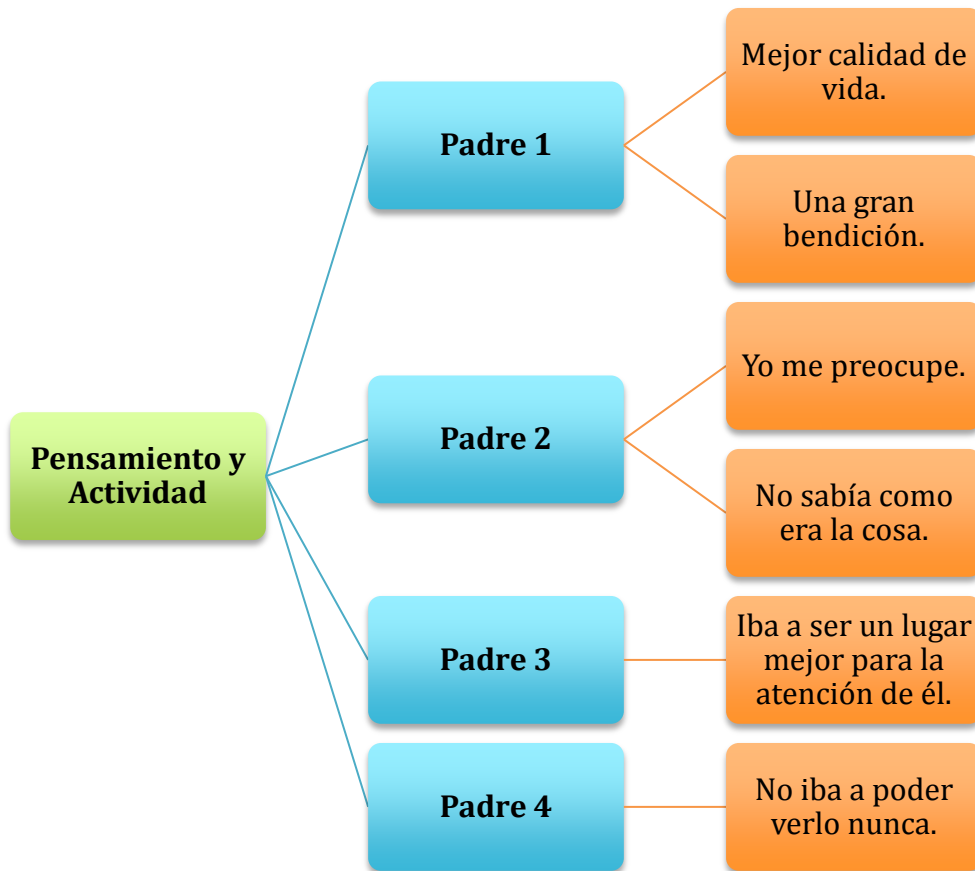
El padre 2 y 4 ambos muestran tristeza y realizan que ya no van a poder esta con sus hijos. La respuesta del padre 3 es interesante pues refiere que solo Dios podía hacer algo por ellos, ya que ya no había nada que hacer como le dijeron en el hospital. Se observo que el padre 2 y 6 hace referencia al aspecto espiritual que es importante dentro de los cuidados paliativos y el proceso de duelo.

A continuación la pregunta 4: ¿Cuál fue su sentimiento al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?. Hecho que usualmente trae muchos ideas pues es un lugar nuevo, donde no conocen a nadie, un lugar a donde van luego de que les dijeron que su hijo va a morir y lo que quizás podría ser una esperanza de vida, pues nadie les explica claramente lo que implican los cuidados paliativos.



En cuanto a las respuestas de esta pregunta, se puede observar que existen varios puntos que las madres refieren. La madre 1 dice que cuando vió el trifoliar de la fundación unos años atrás nunca creyó tener la necesidad de utilizar sus servicios, sin embargo cuando se presento el momento su pensamiento fue mas tranquilo de saber que existía una institución como esa. La madre 2 se encontraba desorientada pues no sabia a donde iba y de que se trataba, hasta mas adelante supo a que se dedicaba la institución. La madre 3 refiere que así como se imagino la institución así fue, y que lo único que ella quería era que atendieran bien a su hijo. La madre 4 al igual que la 1 y 3 estaba aliviada de recibir ayuda.

En cuanto al proceso de duelo se infiere aceptación para la madre 1,3 y 4, y negación para la madre 2.

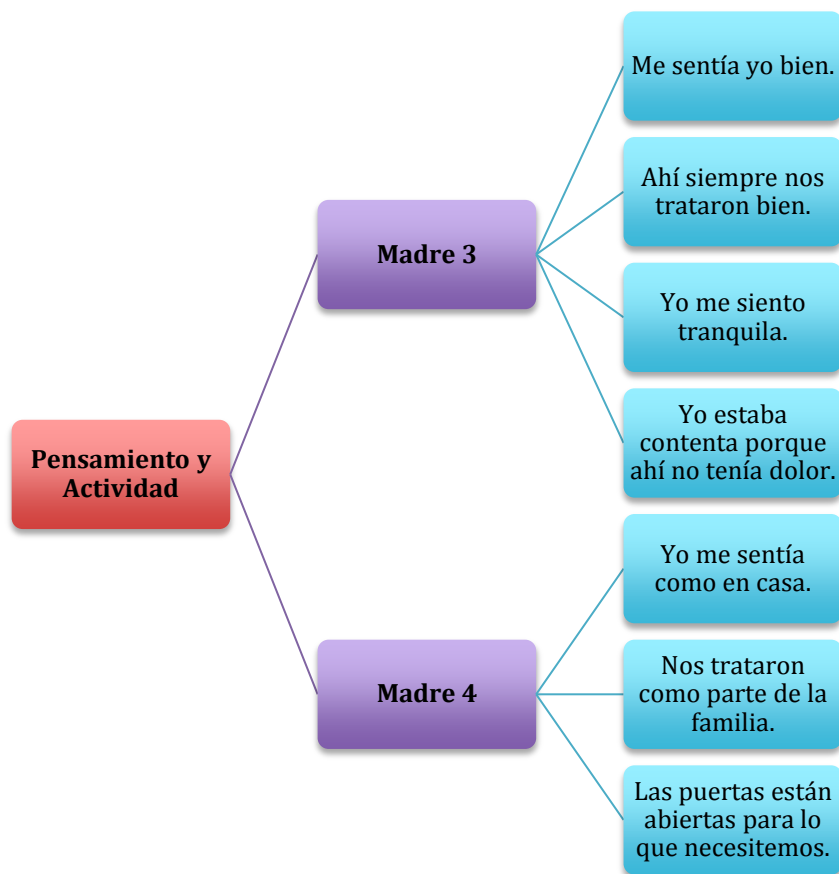


En cuanto a los padres, el padre 1 refiere mejor calidad de vida para su hijo y una gran bendición. El padre 2 al igual que su esposa estaba preocupado. El padre 3 sabía que era lo mejor para su hijo. Y el padre 4 refiere que no iba a poder verlo nunca. En cuanto a los procesos de duelo, el padre 1 y 3 estaban en aceptación. El padre 2 y 4 en un proceso de negación, quizá por la falta de información certera.

Esta pregunta busca definir lo que pasa por la mente de los padres en cuanto son enviados a una institución totalmente distinta a lo que ellos han conocido a lo largo de la enfermedad de su hijo. Ya que todas las instituciones están enfocadas en curar y Fundación Ammar Ayudando se concentra específicamente en lo que es paliar los síntomas sin adelantar ni retrasar el proceso de la enfermedad. Los padres deben

llegar a una institución en donde deben enfrentar lo que está sucediendo y ver como todo el equipo se enfoca en brindarle a su hijo calidad de vida al final de su vida. La quinta pregunta es: ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?

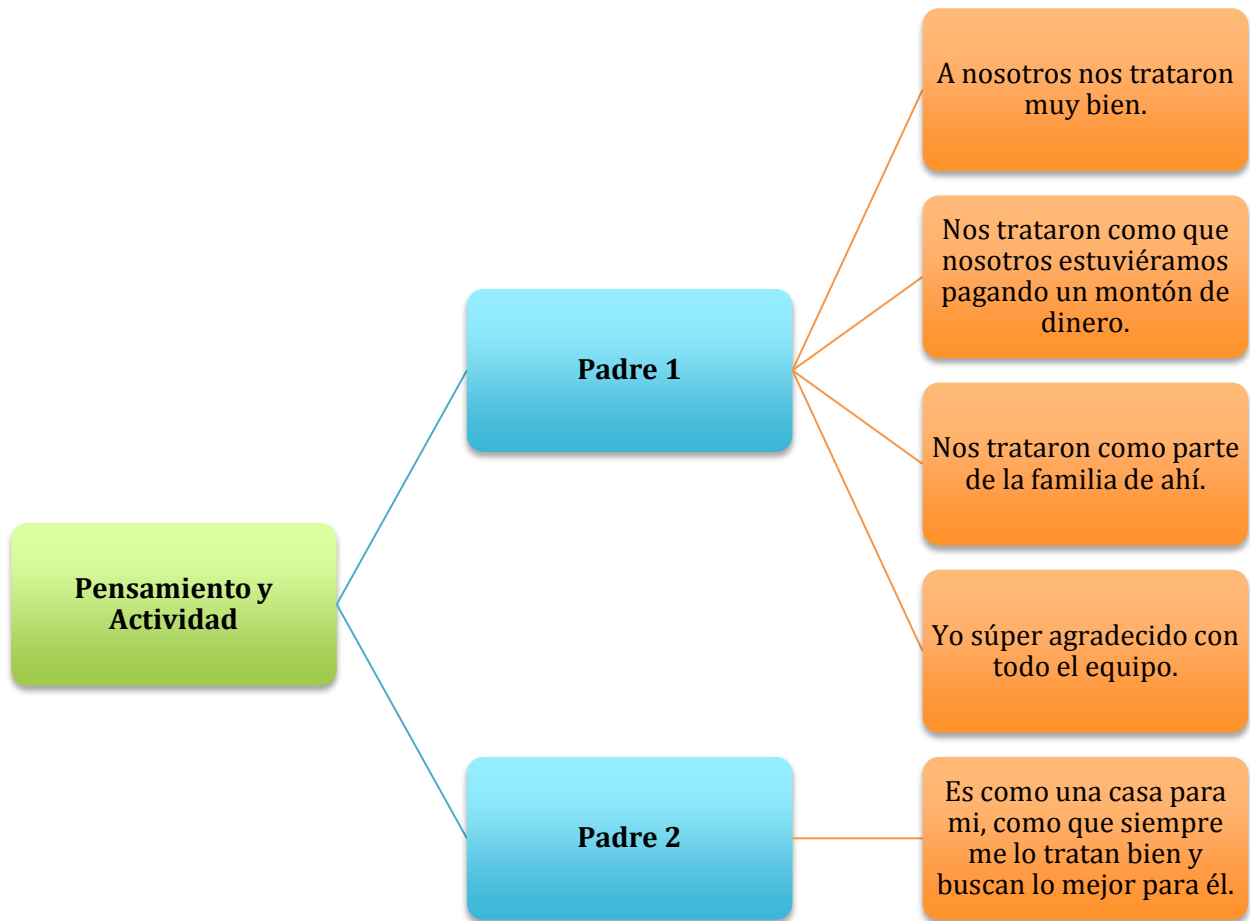


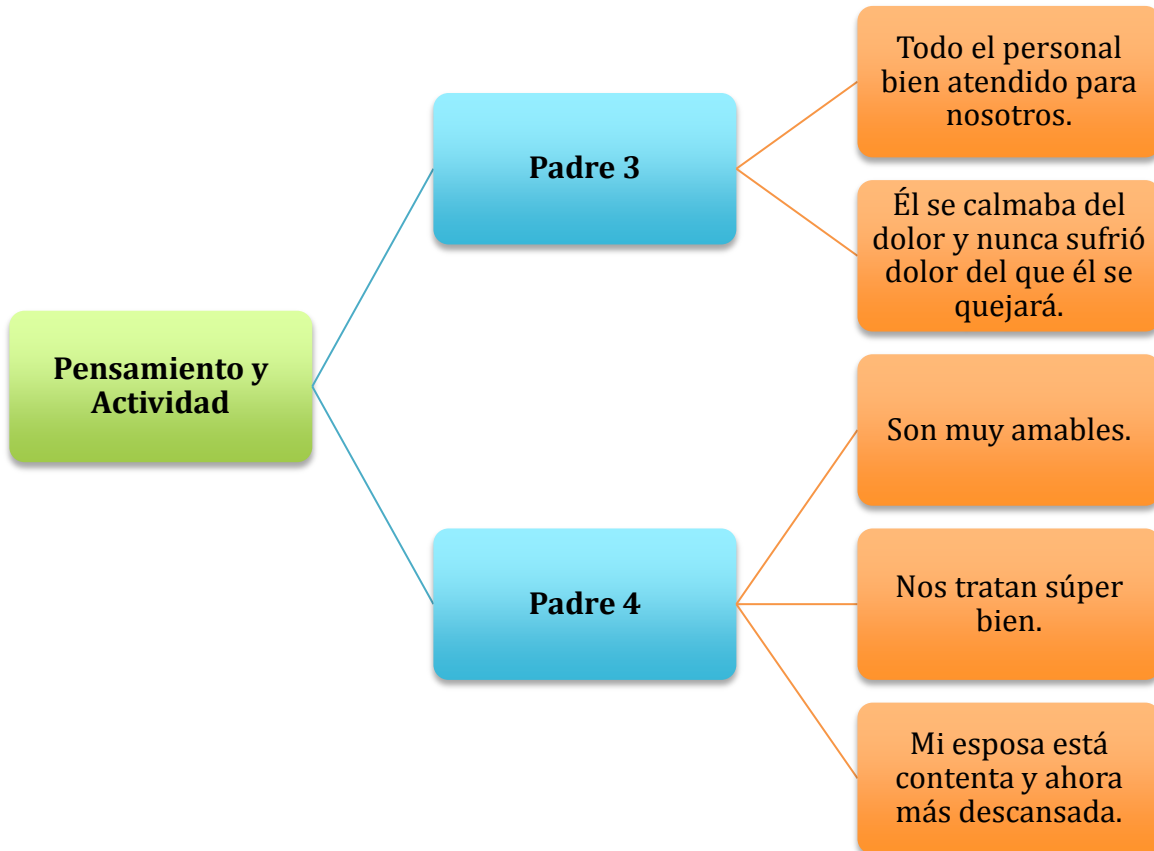


Las madres refieren haberse sentido cómodas y contentas con el trato que recibieron sus hijos dentro de la fundación. Refieren haberse sentido como en casa. Mencionan que sus hijos no tenían dolor. Que el equipo los trataba con respeto y mucho cariño. Sus hijos estaban contentos y se ganaron el cariño de todo el personal. Las puertas de la institución estaban abiertas para lo que necesitaban. Estaban tranquilas a pesar de que algunas de ellas estaban preocupadas por lo que podía pasar cuando llegara el momento.

En cuanto a su proceso de duelo se puede ver como el saber que existía un lugar que los podía ayudar les daba tranquilidad y las ayudaba a estar tranquilas y poder llegar a una etapa de aceptación o negociación.

A continuación, la respuesta de los padres, la cuál se dividió en dos graficas debido a las extensas respuestas.



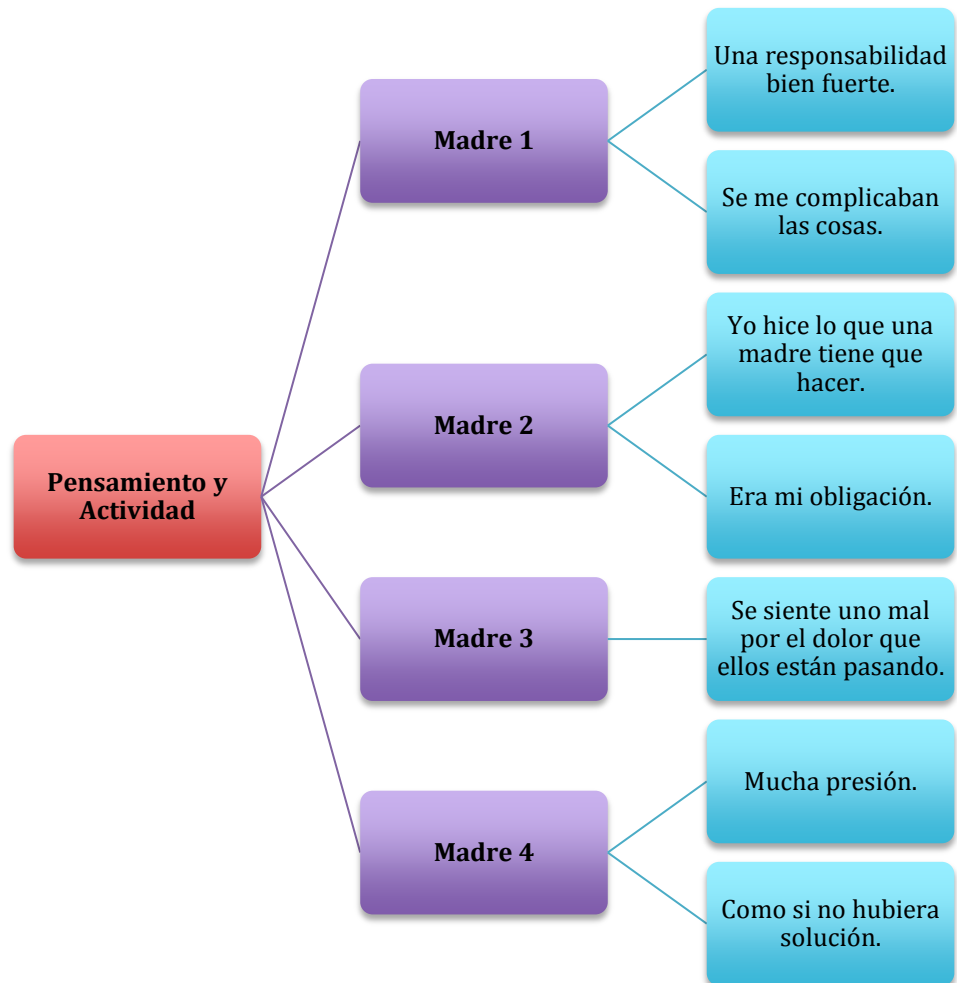


Al igual que las madres, los padres estaban contentos y tranquilos con el servicio que brinda Fundación Ammar Ayudando. Notaron la diferencia en cuanto a la sintomatología y tratamiento de sus hijos. Se sentían cómodos y bien atendidos. Ellos también se sentían como parte de la familia de la institución a pesar de que no siempre estaban ahí. Se sienten agradecidos ya que a pesar de que no pagan nada, recibieron un trato como si lo estuvieran haciendo.

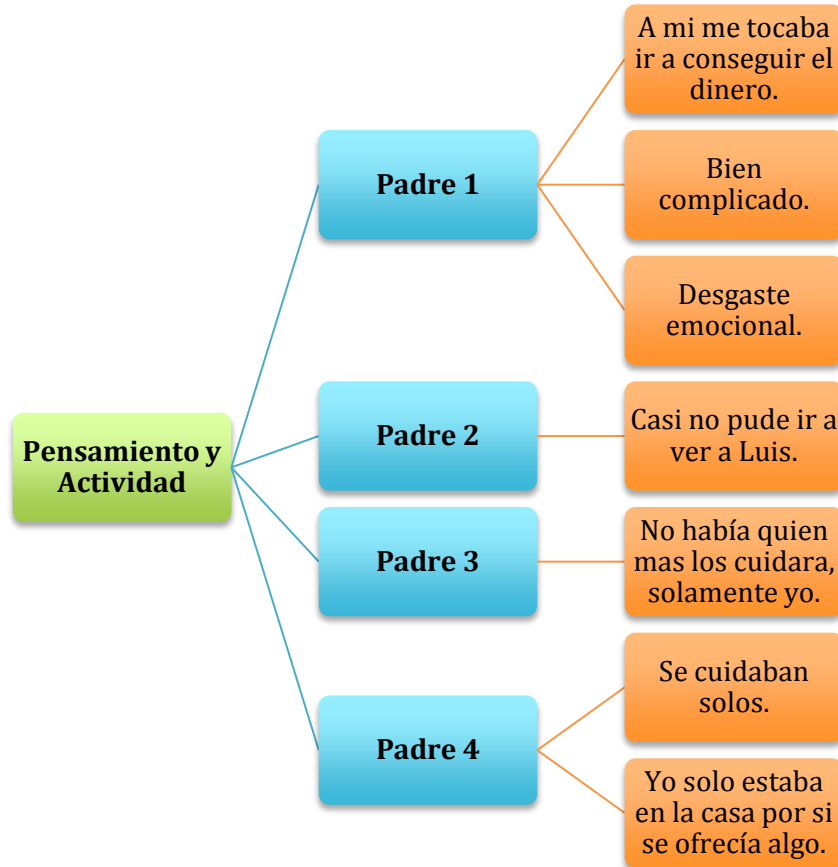
Su proceso de duelo al igual que el de sus esposas estaba encaminado hacia la aceptación.

A continuación las respuestas a la pregunta 6 que como se menciono con anterioridad de divide según el rol del padre. En cuanto a las madres: ¿Qué sentía al ser encargada

de su hijo enfermo? y los padres: ¿Qué sintió al ser encargado de sus hijos que quedaron en casa?.

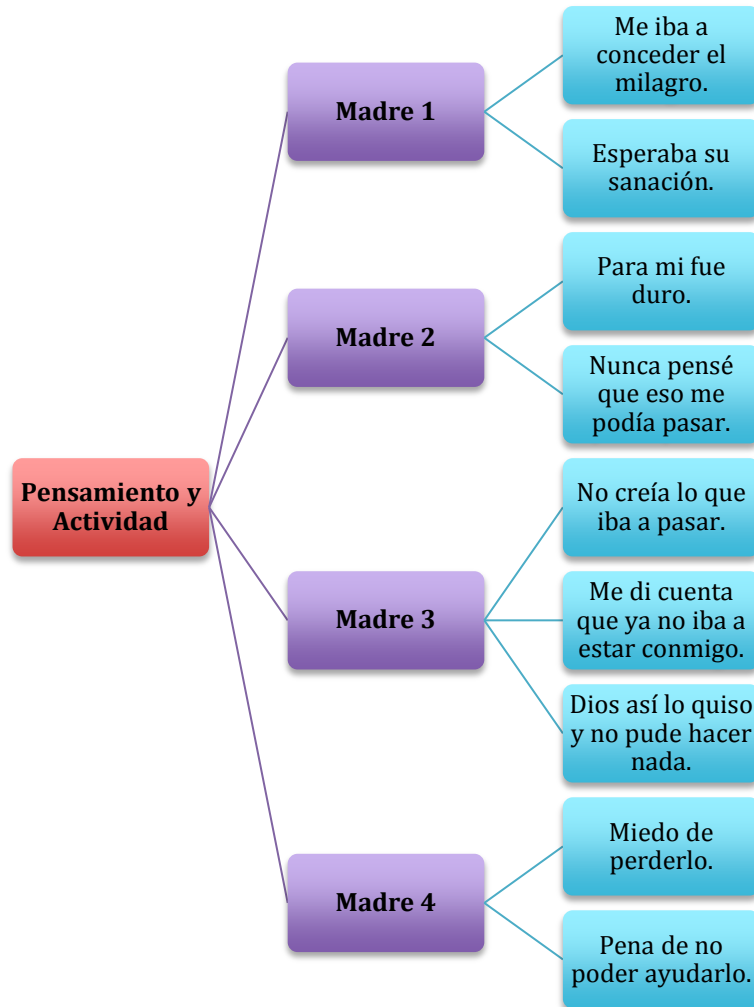


Las madres hacen referencia a la responsabilidad y obligación que tienen como madres. Existía mucha presión tanto interna como externa, ya que ellas sabían que debían estar con sus hijos enfermos, sin embargo también sus hijos que se quedaron en casa las necesitaban. En cuanto al proceso de duelo se infiere negociación pues si ellas cumplen con su deber entonces deberían haber sido reembolsadas con la curación de sus hijos. Y al mismo tiempo hay ira pues están molestas por haber tenido que dejar a su demás familia.

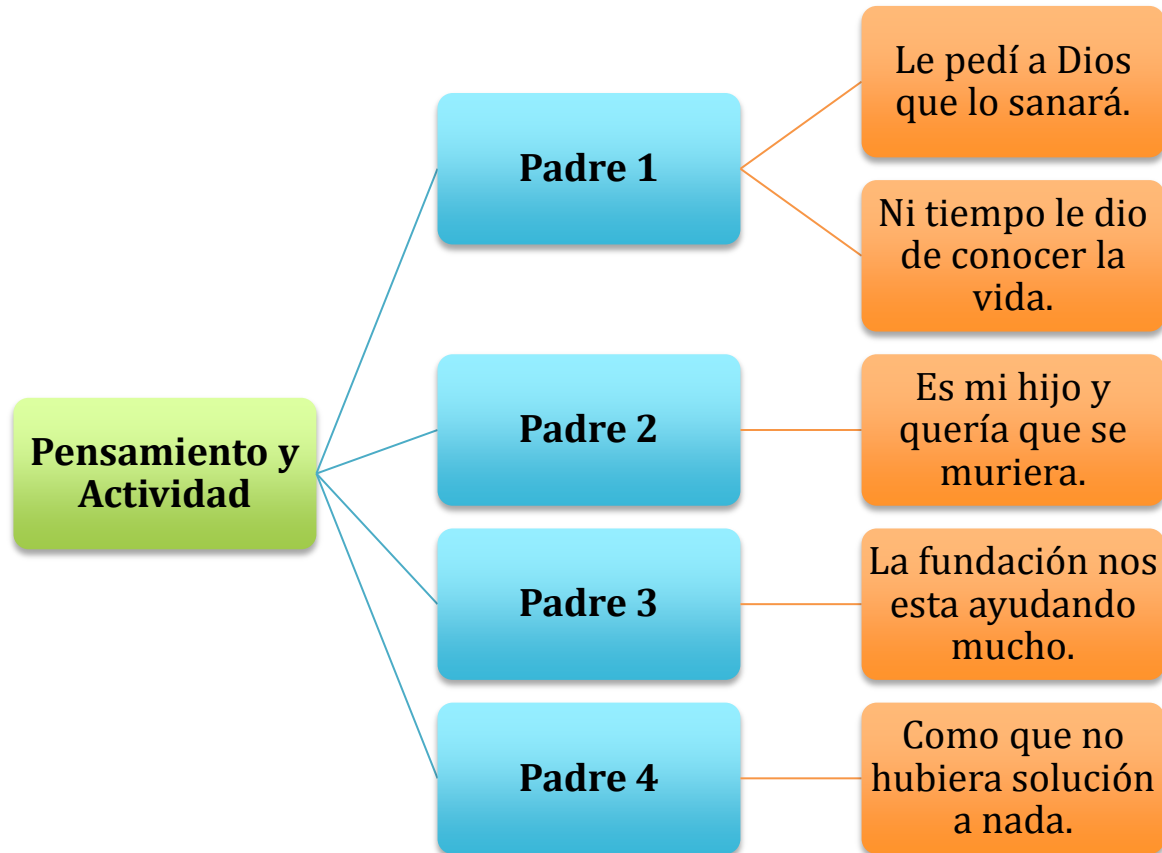


Los padres a su vez manejan distintos pensamientos, pues saben que su obligación es hacerse cargo de su rol de hombre de la casa, pero quisieran estar con su esposa y que todo volviera a ser como antes.

Abajo se aprecian las repuestas de la pregunta 7: ¿Qué paso por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo?

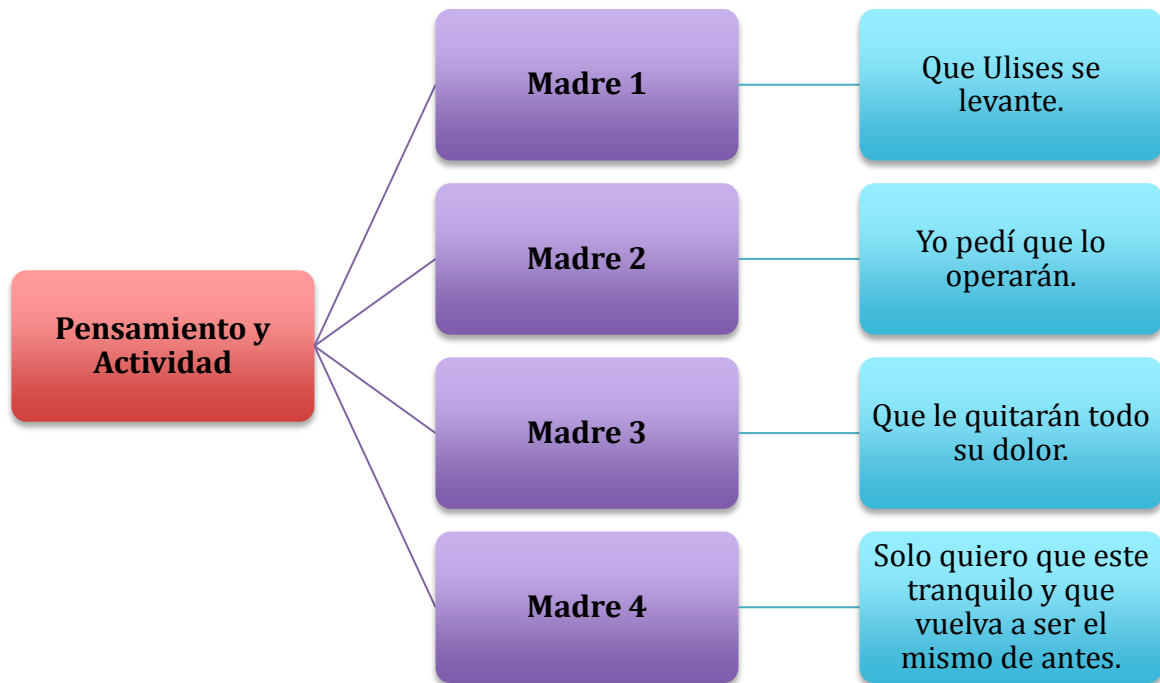


Una pregunta cargada de pensamientos e ideas en especial en las madres que estaban con ellos todo el tiempo. En general todas buscaban lo mismo, la sanación, un milagro, que su hijo se curará, que ya no tuviera dolor, sin embargo la madre 3 hace referencia al momento en el que se dio cuenta que su hijo iba a partir y que ella no podía hacer nada para impedirlo. Esto las posiciona en dos situaciones distintas, la madre 1, 2 y 4 estaban en negación con negociación; negaban la realidad y negociaba por un mejor pronóstico. A su vez la madre 3 se encontró en negación pero luego acepto lo que iba a suceder y hizo que su hijo se diera cuenta que no tenía nada que temer.

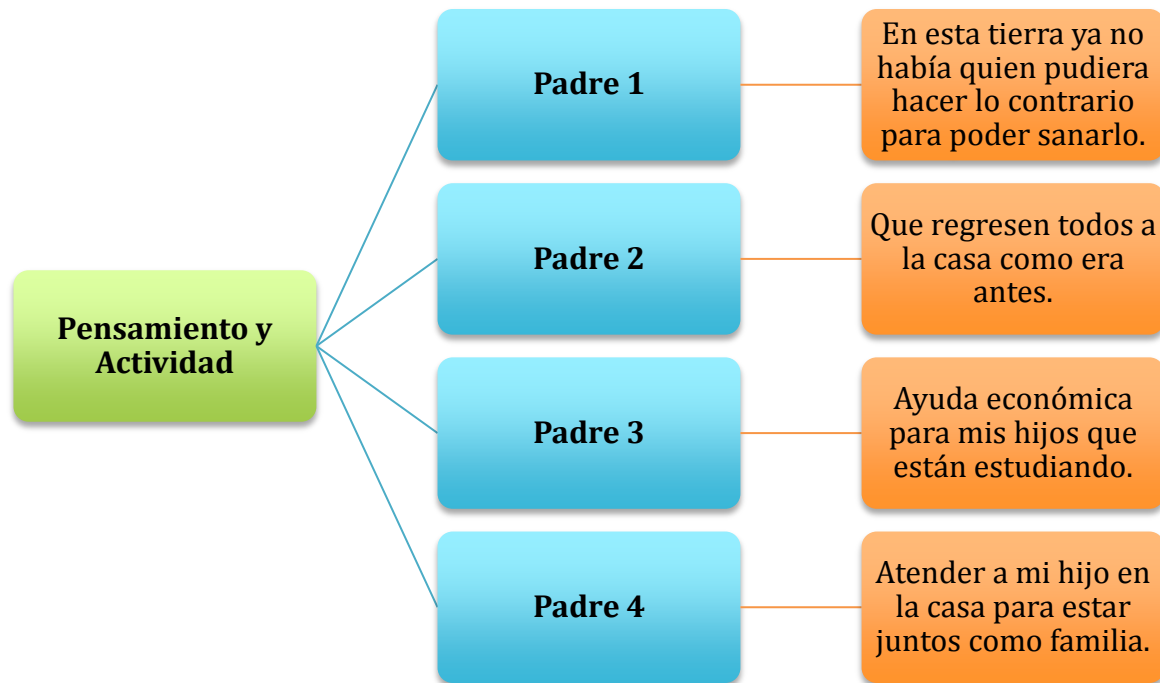


Los padres a su vez, buscaban un milagro, no querían que muriera, no encontraban solución. Así como su esposa, el padre 3 sale del contexto de las respuestas y esta agradecido con lo que la fundación les da, por lo que por una parte esta aceptando lo que iba a suceder. A su vez los padres 1, 2 y 4 estaban negociando la muerte de su hijo y negando la realidad médica.

La penúltima pregunta es la número 8: si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿Qué hubiera pedido?

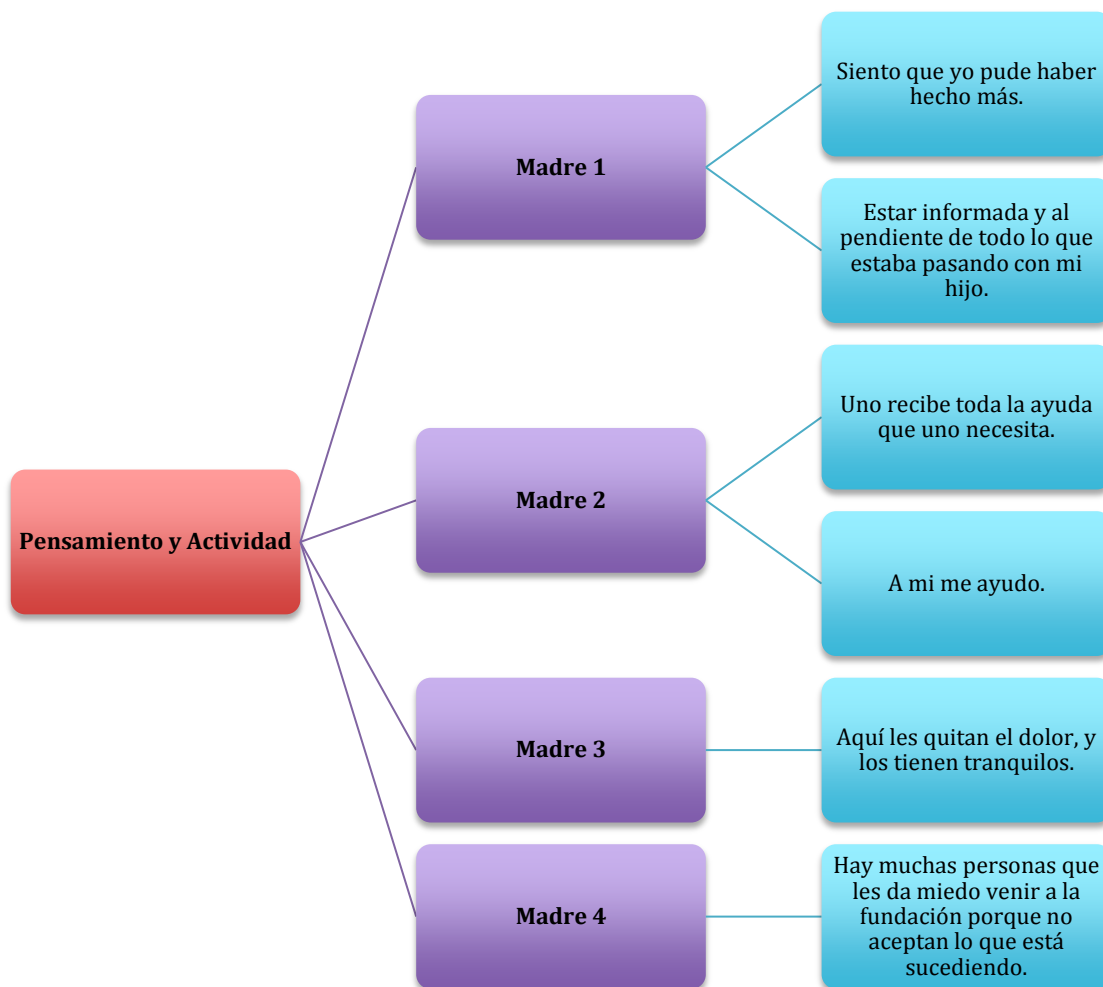


Todas las respuestas llevan a un mismo objetivo, recuperar a sus hijos, ya sea a través de un milagro o a través de una intervención médica. Cada una de ellas anhela recuperar a su hijo y su vida tal y como era antes de la enfermedad y de la muerte. Quieren recuperar la tranquilidad en casa, que todo fuera como antes y poder volver ver a sus hijos. En estos casos los 4 pacientes perdieron la movilidad, por lo que para ellas en esos momentos volver a verlos caminar hubiera sido el milagro mas grande. Las cuatro se encontraban en negación/negociación.

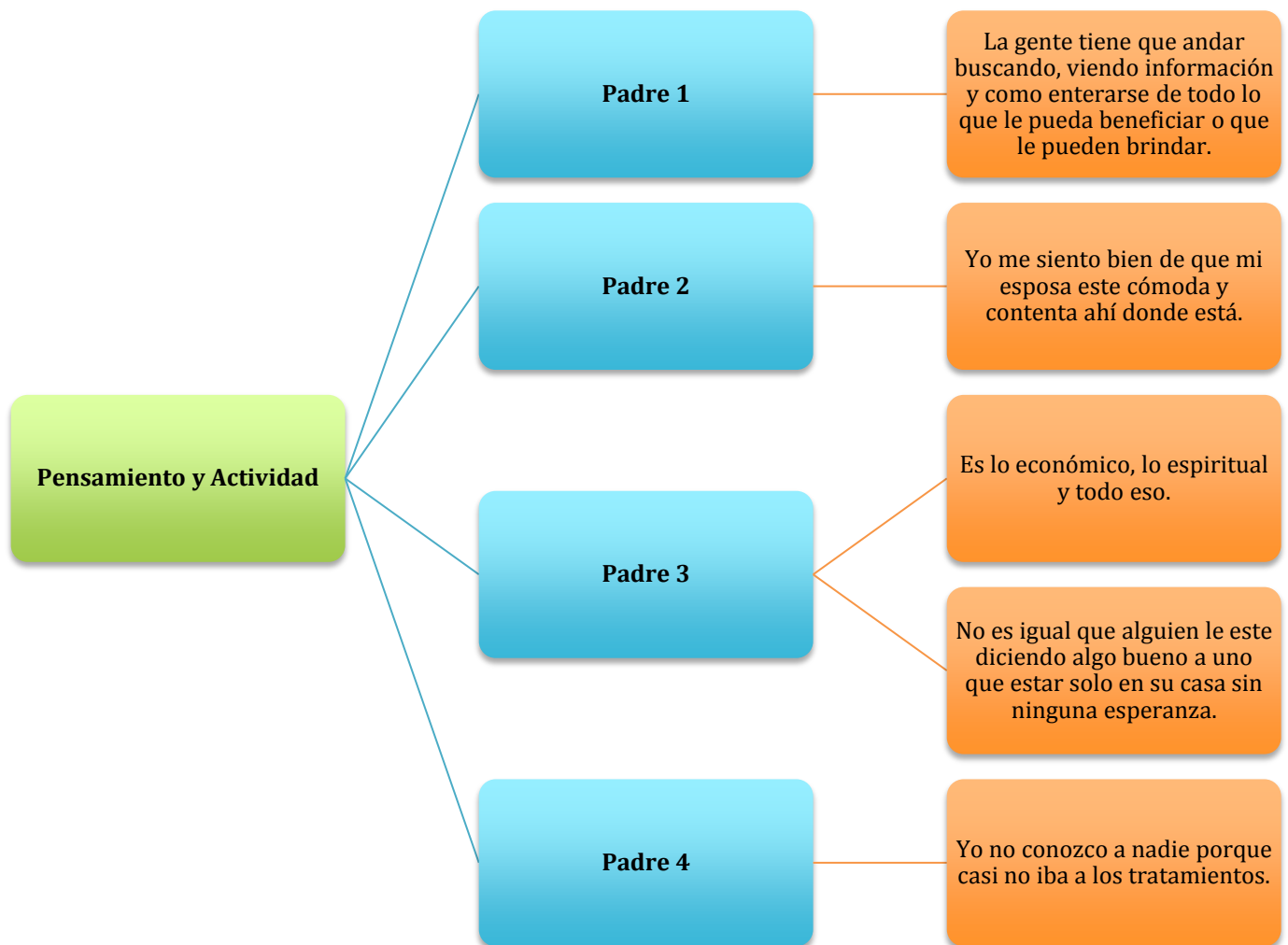


En cuanto a los padres las respuestas son totalmente distintas. El padre 1, estaba consciente de que ya no había nada que hacer por su hijo, él va a morir y a ellos solo les quedaba esperar. El padre 2 quería que las cosas regresaran a ser como antes. El padre 3 le preocupaban sus hijos que se quedaban en casa, hubiera querido brindarles ayuda a ellos, pues por Axel ya estaban haciendo todo lo que estaba en sus manos. El padre 4 por su lado aceptaba la enfermedad pero no aceptaba que su esposa no estuviera en casa, por lo que quería que su hijo regresara con ellos.

El objetivo de la investigación era conocer el proceso de duelo de los padres cuyos hijos recibieron cuidados paliativos, por lo que el fin de esta última pregunta es conocer que creen ellos que los diferencia de otros padres en la misma situación, pero que no recibieron cuidados paliativos. Por último en el área de resultados está la pregunta 9: Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué los diferencia de ellos?



Aunque a través de distintas palabras, se puede concluir que lo que las diferencia de las demás es la ayuda que recibieron y el conocimiento que tenían de nuevas opciones. Informarse sobre lo que existe y lo que pueden recibir, hizo que ellas se encontraran mas tranquilas de lo que hicieron por sus hijos. No tener miedo de lo que estaba por suceder y mucho menos dejar de actuar por ese mismo miedo.



Los padres más expresivos sobre este tema, refieren lo mismo que las madres. Estar informados y brindarles a sus hijos lo mejor es lo que los diferencia. El padre 3 refiere “No es igual que alguien le este diciendo algo bueno a uno que estar solo en su casa sin ninguna esperanza.”

Se realizó una actividad de cierre con los padres, que trataba de que ellos pudieran recordar todo los buenos momentos que vivieron durante la enfermedad de sus hijos a través de memorias de ellos, como del doctor, enfermeras, personal de la institución y voluntarios que compartieron este difícil momento con ellos. Cada persona brindaba un recuerdo memorable del paciente y si no podía hacerlo en persona, lo

enviaba en una nota para ser leída el día que se entrevistaron a los padres, esto con el fin de cada padre se llevará a casa un recuerdo positivo de sus hijos en sus últimos días de vida. Al terminar la actividad, los padres se llevaron a casa una foto de su hijo dentro de la institución y recuerdos que conocían de sus hijos.

Se concluye a través de los resultados que a pesar de estar enfrentando la misma situación con respecto a sus hijos, los padres tienen distintos enfoques, ya sea por el tipo de enfermedad, por la institución donde recibieron el tratamiento o simplemente por la estructura de su familia. Aunque sus respuestas son distintas, al mismo tiempo son las mismas, la diferencia es que cada uno lo vive en distintos momentos del proceso de la enfermedad.

V. DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo como propósito conocer el proceso de duelo en padre cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando. Los resultados fueron divididos en dos grupos según el papel que jugaba el padre en la enfermedad de su hijo; siendo en este caso las madres las cuidadoras principales y los padres los que se quedaron a cargo de el resto de la familia y el aporte económico para los mismo. Además se identificaron los factores asociados a un proceso de duelo, a partir de los cuales se realizaron las preguntas y la elaboración de las graficas SmartArt de los resultados. Los indicadores son tres, los cuales complementan el elemento de estudio:

- Proceso de Duelo.
- Sentimiento de los padres.
- Pensamiento y Actividad.

De los resultados obtenidos en esta investigación, se puede deducir que el proceso de duelo de los padres de familia es un proceso personal y cambiante. Como menciona Montoya (2012) existen distintos factores que puede afectar el resultado del proceso de duelo. Incluso Bowlby (1998), refiere tres factores como reacción ante una perdida. Las entrevistas demuestran que cada padre atraviesa las etapas de duelo según va aceptando lo que sucede con su hijo y con el proceso de la enfermedad. El hecho de ser el cuidador principal, también afecta la forma en la que percibe lo que sucede, pues estar con su hijo cada minuto de la enfermedad brinda en estos casos a la madre una perspectiva distinta de lo que la muerte puede representar en la vida de su hijo. Siendo esto un beneficio para él ya que deja de sufrir, el cual parece ser el objetivo principal de las madres entrevistadas para esta investigación.

En cuanto al proceso de duelo como tal, las cinco fases que Kübler-Ross (2003) menciona, negación, ira, negociación, depresión y aceptación, se pueden observar dentro de las entrevistas. Se observa como los padres atraviesan estas etapas y no

necesariamente en un orden específico. Según el proceso de la enfermedad de sus hijos, existen distintos detonadores que activan cada etapa y hacen que aparezcan y desaparezcan según va avanzando la enfermedad. El ideal es llegar a la aceptación, lo cual se observa en 2 parejas de padres entrevistados, los cuales aceptan lo que está sucediendo y deciden dejarlo todo en manos de Dios y del grupo multidisciplinario que atiende a su hijo.

Por otro lado, de estos datos se puede concluir que el hecho que más afecta a los padres no es que su hijo vaya a morir, sino que ellos no hallan sido capaces de hacer nada al respecto. Se observa como hablan sobre las responsabilidades que tienen como padres de familia y como deben cumplirlas a toda costa, y ver que su hijo está muriendo es sentir que perdieron una parte de su responsabilidad como padres y que de ahora en adelante deberán vivir con la idea de que “les fallaron”.

En comparación con los antecedentes nacionales encontrados, se puede decir que esta investigación está de acuerdo con Godoy (2004) quien dice que las parejas conyugales entrevistadas utilizaron diversas estrategias de afrontamiento para enfrentar la muerte de un hijo. Maldonado (2013) comenta que las familias de su investigación vivieron el proceso de duelo de una manera incierta, debido a la inestabilidad emocional y económica en la que viven cada una de ellas, lo que se relaciona con esta investigación pues el proceso de duelo de cada familia es distinto dependiendo del proceso de la enfermedad de su hijo. A su vez Carranza (2009), refiere que dentro de su investigación pudo concluir que los roles entre madre e hija se ven perjudicados durante el proceso de duelo; pudiendo esto comprobarse dentro de esta investigación ya que como las madres se encuentran en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando cuidando a su hijo enfermo, su hija o hijo mayor se hace cargo del resto de hermanos, ya que el padre se dedica a trabajar y por momentos ir a visitar a su esposa e hijo en la institución.

En cuanto a los antecedentes internacionales se observa lo siguiente. Sánchez (2013) hace referencia a como cuando se abordan los temas de muerte y

enfermedades es importante contar con un médico y un psicólogo, ya que ambos encuentran límites en cuanto a su conocimiento de estos procesos; lo que se relaciona con esta investigación pues el cuidado paliativo que brindan en Fundación Ammar Ayudando está conformado por un grupo multidisciplinario. En cuanto a la investigación de Cruz (2012) se concluye que el proceso de duelo puede ser largo y doloroso hasta que se encuentra la adaptación a esta nueva situación por medio del contacto con el paciente y su familia; haciendo referencia a la presente investigación y como cuando los padres reciben el pronóstico de sus hijos pierden la esperanza pero cuando les hablan de Fundación Ammar Ayudando y viven la experiencia de los cuidados paliativos, existe la esperanza quizás no de sanación pero sí de estabilidad en cuanto a lo físico y emocional tanto de ellos como de sus hijos enfermos.

Se conoció el proceso de duelo de los padres de familia a través de distintos indicadores. Se conocieron los sentimientos de los padres de familia los cuales oscilaron entre la tristeza, la impotencia y el enojo. En la entrevista 3 y 4 se pudo observar la diferencia a través de a cuál se conoció como los padres estaban a gusto dentro del hospital y ser referidos a una nueva institución les ocasionaba miedo e inseguridad. Sin embargo el resto de los sujetos refiere haber sentido miedo pero alivio de saber que existía un lugar que los podía ayudar.

Se conoció el proceso de duelo de los padres a través de las distintas etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Cada padre atraviesa la etapa en distintos momentos del proceso de la enfermedad. El hecho de ser el encargado del hijo enfermo afecta la forma en la que perciben lo que sucede con el mismo por ende el proceso de duelo se ve afectado y cada etapa alargada. En cambio, los padres que se quedan en casa a cargo del resto de los hijos enfrentan el duelo de una manera menos agresiva ya que no ven el deterioro de su hijo día a día minuto a minuto. Se conoció el pensamiento y actividad de dichos padres relacionado a la muerte y enfermedad de sus hijos, lo que llevó a concluir que hay momentos de desesperación y hasta de esperanza. Los pensamientos oscilan según lo que el doctor o el estado físico de sus hijos estipule. Al final lo que más sorprende es como poco a poco van llegando a la

conclusión que si trascienden sus hijos estarán mas tranquilos y lo que los aferra a esta vida son ellos mismos como padres.

VI. CONCLUSIONES

- Se concluye que el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos, es cambiante e inestable como cualquier proceso de duelo, sin embargo los padres refieren haberse sentido acompañados durante todo el proceso en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando. El proceso de duelo de el cuidador primario y del encargado del hogar es un proceso distinto. Que se vive etapa por etapa, y que a pesar de que es distinto, depende uno del otro para continuar avanzando y llegar a una etapa de aceptación.
- Los sentimientos de las madres oscilan entre tristeza y miedo, aunque algunas veces cuando ven que existe alguna posibilidad de que su hijo esté mas cómodo y sin dolor, aparece el sentimiento de alegría, alivio y confort. Por lo que el proceso de duelo se basa en la comodidad y sintomatología de sus hijos, siendo así que si su hijo no se encuentra confortable, ellas tampoco lo estarán y recaerán en fases como negación, ira y negociación.
- Los sentimientos de los padres oscilan entre la tristeza, el enojo y la impotencia dependiendo de cada etapa de la enfermedad que van atravesando con el paso del tiempo. Por su parte atraviesan las distintas etapas de duelo en base a lo que su esposa refiere sobre la enfermedad y el estado de sus hijos. Siendo esto un factor negativo, pues sus etapas se vuelven inestables porque no pueden sustentarlas con hechos corroborados por ellos mismos.
- El pensamiento y actividad de las madres es cambiante y estaba ligado a los sentimiento que se presentaron en ese momento. Las madres refirieron desesperación, conocimiento sobre lo que iba a suceder, negación ante lo que estaba sucediendo, fe que iba a suceder un milagro e incluso aceptación de que no quedaba nada mas que esperar a que llegara el momento. En cuanto a sus proceso de duelo, las etapas presentadas fueron depresión, negación, negociación y aceptación.

- En cuanto al pensamiento y actividad de los padres, al igual que el de las madres es cambiante y depende de lo que sucede con su hijo en ese momento con la diferencia que para ellos también es importante lo que está sucediendo con sus esposas. Los pensamientos oscilan entre preocupación, inconformidad, bendición por haber encontrado un lugar donde atender a sus hijos, desgaste emocional y agradecimiento por todo lo que se brindó a su hijo. En cuanto a su proceso de duelo se observó que existe negación, depresión y aceptación.
- En cuanto a la actividad de cierre que se realizó se pudo observar que cada momento en el que los padres recibieron los nuevos recuerdos y buenos momentos que su hijo vivió dentro de la institución se sintieron complacidos de haber podido brindarles a sus hijos esta atención y en especial de haberles podido dar paz en sus últimos días.
- La experiencia que tiene los padres dentro de las instituciones en las que sus hijos reciben el tratamiento es de vital importancia para cuando reciben el pronóstico de terminalidad.
- El conocimiento e información que los padres tienen con respecto a la enfermedad, los síntomas y el cuidado que deben brindar a sus hijos es factor relevante ante el proceso de duelo, pues la falta de información brinda incerteza lo que a su vez brinda miedo a lo que pueda suceder. Un padre informado en todos los aspectos da seguridad a su hijo, por lo que la seguridad en su hijo brinda en ellos confort en cuanto a lo que va a suceder.

VII. RECOMENDACIONES

- A la institución, brindar a las familia una guía a través de la cual podrán estar informados de lo que sucede en un proceso de duelo y distintas actividades con las cuales esto se podrá simplificar tanto dentro del hospicio como en casa.
- Mantener a las familias informados de lo que sucede medicamente con su hijo, de ser posible hacerlo en reuniones donde se encuentren ambos padres para que de esta manera ambos se sientan incluidos dentro del proceso. Dentro de la reunión deberá estar el medico, psicólogo y colaboradores que puedan brindar una mano y una explicación menos técnica de lo que esta sucediendo.
- Contratar un psicólogo de planta con el fin de apoyar a las familias en las distintas etapas que atraviesan desde su llegada a la institución que esta ligada a la pronta muerte de sus hijos.
- A los padres de familia, acercarse a los encargados de la institución con el fin de recibir ayuda tanto para ellos como para sus otros hijos durante el proceso de duelo.
- A la familia en general, ir a visitar a su paciente lo mas seguido posible, para que cuando llegue el momento de que trascienda no exista la posibilidad de sentir culpa debido a n haberlo acompañado.
- A otros psicólogos, informarse de las instituciones que brindan cuidados paliativos ya se publica o privadamente con el fin de poder brindar a sus paciente el apoyo necesario en caso de estar pasando por una experiencia como la de estar perdiendo a un ser amado.
- A instituciones que atienden paciente terminales ponerse en contacto con instituciones que brindan cuidados paliativos, con el fin de crear alianzas y poder continuar atendiendo cada vez a mas pacientes.

VIII. REFERENCIAS

- Álvarez, F. (2013). *Percepción de un grupo de empleados acerca de las consecuencias que produce en su desempeño laboral, el duelo ocasionado por la muerte de un familiar cercano* (Tesis inédita). Universidad Rafael Landívar. Guatemala.
- American Joint Committee on Cancer (1993). *Handbook for staging of cancer* (Manual para la Estadificación del cáncer). Estados Unidos de América: J. B. Lippincott Company.
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU (2013). *Enfermedad renal crónica*. Recuperado de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000471.htm>
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida*. México: Paidós.
- Buendía, R. (2001). *Duelo : factores que lo obstaculizan y lo facilitan* (Tesis Licenciatura). Recuperada de http://oreon.dgbiblio.unam.mx:80/F/YS7MP1Y936P5IYY4CGDNXA18MSGRTVF98QTAFCTPPSPAMPTAV746302?func=service&doc_library=TES01&doc_number=000290320&line_number=0001&func_code=WEBFULL&service_type=MEDIA%22)
- Buzan, T., & Dottino, T. (1996). *Mapas mentales*. Barcelona, España: Ediciones Urano. s/n.[Links].
- Cabrera, S. S. (2004). *Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica*. Nefrología, 24(6), 27-34.

Carranza, C. (2009). *Dinámica familiar durante el proceso de duelo por fallecimiento del padre de familia. Estudio de caso.* (Tesis inédita). Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Castro, M. (2007). *Tanatología: la inteligencia emocional y el proceso de duelo* (2nda. ed.). México: Trillas.

Cruz, M. (2012). *Actitud que toma el paciente oncológico y su familia ante el proceso de duelo* (Tesis inédita). Recuperada de http://oreon.dgbiblio.unam.mx:80/F/YS7MP1Y936P5IYY4CGDNXA18MSGRVTF98QTAFCTPPSPAMPTAV711665?func=service&doc_library=TES01&doc_number=000705428&line_number=0001&func_code=WEBFULL&service_type=MEDIA%22)

Fresenius Medical Care (2012). *¿Cuáles son las causas de la enfermedad renal?*. Recuperado de: <http://www.fmc-ag.com.ar/cuales-son-las-causas-de-la-enfermedad-renal.html>.

Fundación Ayúdame a Vivir (2011) *Memoria de Labores*. Recuperada de: <http://ayuvi.org.gt/wp-content/uploads/2015/01/memoria-de-labores-20111.pdf>.

Garduño, A. (2011). *Cuidados paliativos en pediatría*. México: Trillas.

Godoy, M. (2014). *Estrategias de afrontamiento de la pareja ante la muerte de un hijo adolescente* (Tesis inédita). Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

González, M. Espinosa, E. Feliu, J. Ordóñez, A. Casado, E. De Castro, J. Zamora, P. De la Garza, J. (2005) *Factores Pronósticos en Oncología* (2nda. ed.). España: McGraw Hill.

Hernández, R. Fernández, C. Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación* (4ta ed.). México: Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Cáncer (2014) *Cáncer en niños y adolescentes*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>.

Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2015) *Qué es cáncer*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>.

Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU.. (2015) *Cáncer en niños y adolescentes*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>

Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2015) *Leucemia Linfoblástica Aguda infantil: Tratamiento*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LLAinfantil/Patient>

Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (s.f.) *Cáncer cerebral*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro>

Kübler-Ross, E. (2003). *Sobre la muerte y los moribundos*. México: Debolsillo.

Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.

Lainfiesta, A. (2011). *Reacciones de las enfermeras del Hospicio San José ante el proceso de duelo por la muerte de niños y niñas con VIH/ SIDA* (Tesis inédita). Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Lindemann, E. (1944). *Symptomatology and Management of Acute Grief* (Sintomatología y Manejo del Duelo Agudo) Am. J. Psychiat. Cl

Maldonado, J. (2014). *Proceso de duelo por la muerte del esposo, en mujeres que pertenecen a la Asociación de viudas de pilotos (AVITRANSP)*. (Tesis inédita). Universidad Rafael Landívar. Guatemala.

Marinelli, S. (2013). *Vivir el duelo acompañado*. México: PPC.

Montes, Y. (2015) *Amor hasta el final*. Prensa Libre. Recuperada de:
<http://www.prensalibre.com/amor-hasta-el-final>.

Montoya, J. (2012). *Pérdida, aflicción y luto: manual para la recuperación*. México: Trillas.

Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida*. México: Paidós.

O'Connor, N. (2007). *Déjalos ir con amor: la aceptación del duelo*. México: Trillas.

Pangrazzi, A. (2004). *La pérdida de un ser querido: un viaje dentro de la vida*. Madrid: Paulinas.

Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo*. México: Paidós.

Rojas, A. (2013). *Etapas del duelo anticipado en que se encuentran las familias con un paciente en fase terminal del Hospital Regional ISSEMYM Nezahualcoyotl* (Tesis de maestría). Recuperada de
http://oreon.dgbiblio.unam.mx:80/F/IASEDR7JB8M3BYLM6S7LUSAV5NAKMY56JD3UQ24DSS994GUJ5404118?func=service&doc_library=TES01&doc_number=000710655&line_number=0001&func_code=WEB-FULL&service_type=MEDIA%22)

Sanchez, A. (2013). *Manejo de duelo por un hijo con cáncer*. (Tesis inédita). Recuperada de
http://oreon.dgbiblio.unam.mx:80/F/YS7MP1Y936P5IYY4CGDNXA18MSGRVTF98QTAFCTPPSPAMPTAV711335?func=service&doc_library=TES01&doc_number=000695110&line_number=0001&func_code=WEB-FULL&service_type=MEDIA%22)

Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL (s.f.) *Guía de Cuidados Paliativos*.

Recuperada

de

<http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

Staudacher, C. (1987). *Beyond grief: A guide for recovering from the death of a loved one* (Más allá del Duelo: Una guía para recuperarse de la muerte de un ser querido). New Harbinger Publications.

WebMD (s.f.) *Cancer overview (visión general del cáncer)*. Recuperado de:

<http://www.webmd.com/cancer/>

Worden, J.W. (2010). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia* (2nda. ed.) .México: Paidós.

Zamora, I., y Sanahuja, M. J. (2008). *Enfermedad renal crónica*. AEP, 21. España.

Zaragoza, R. (2007). *Estilos de afrontamiento ante una separación amorosa en personas con pérdida parental en la infancia*. (Tesis de maestría). Recuperada de

de

http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/mocl/zaragoza_t_rt/portada.html.

ANEXOS

ENTREVISTA DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA CUYOS HIJOS RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS	
OBJETIVO	<p style="text-align: center;">Conocer el proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos en el hospicio de Fundación Ammar Ayudando.</p>
OBJETIVOS ESPECIFICOS	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en los sentimientos de las madres encargadas del hijo enfermo. • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en los sentimientos de los padres que se quedaron a cargo del hogar y de los hijos que estaban en casa. • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en el pensamiento y actividad de las madres encargadas del hijo enfermo. • Conocer el proceso de duelo a través de las cinco etapas con énfasis en el pensamiento y

	<p>actividad de los padres que se quedaron a cargo del hogar y de los hijos que estaban en casa.</p>
INDICADORES	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos (1,2,3,4,5,6,7) • Proceso de Duelo. (5 etapas negación, ira, negociación, depresión y aceptación) • Pensamiento y Actividad (1,2,3,4,5,6,7,8,9)
TIPO DE ENTREVISTA	<p>Semi-estructurada de 9 preguntas. La pregunta numero 6 se divide en dos según el rol del padre.</p>
POBLACIÓN OBJETIVA	<p>Padres de familia con hijos diagnosticados en fase terminal y reciben o recibieron cuidados paliativos y fallecieron.</p>
TAMAÑO DE LA MUESTRA	<p>8 padres de familia (4 familias)</p>
APLICACIÓN	<p>Entrevista cara a cara, la cual debe ser grabada con el consentimiento de los padres de familia.</p>
VACIADO	<p>Las respuestas se analizan individualmente según los indicadores,. Por cada pregunta se debe de buscar el pensamiento, sentimiento y actividad a través del cual se infiere el proceso de duelo.</p>
VALIDADA POR	<p>Licda. Michelle de Ponce Licda. Miriam Israel Dra. Valerie Gordillo</p>

ENTREVISTA DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA CUYOS HIJOS RECIBIERON CUIDADOS PALIATIVOS

Mi nombre es Alexandra Aceituno. Estoy realizando mi trabajo de tesis para graduarme de la universidad. El objetivo es conocer el proceso de las familias en el momento en el que el hospital no les dio mas soluciones para su hijo/a . Le agradezco su colaboración respondiendo estas preguntas y le garantizo que su nombre y el de su hijo serán respetados. Las respuestas serán grabadas, si lo autoriza, para luego analizarlas.

DATOS GENERALES:

Nombre del niño/a: _____

Diagnóstico: _____

Tiempo de haber sido diagnosticado: _____

Nombre del entrevistado: _____

Sexo del entrevistado: _____

Edad del entrevistado: _____

Ocupación del entrevistado: _____

Lugar de residencia: _____

1. ¿Cómo se sintió desde que su hijo/a fue diagnosticado en fase terminal?
2. ¿Cómo se sintió dentro del hospital previo al pronóstico?
3. ¿Cuál fue su primer pensamiento luego del pronóstico?
4. ¿Cuál fue su sentimientos al ser enviado al hospicio de Fundación Ammar Ayudando?
5. ¿Cómo fue el trato que recibió en Fundación Ammar Ayudando?
6. ¿Qué sentía al ser la encargada de su hijo/a enfermo/a?
- 6 A. ¿Qué sintió al ser el encargado de sus hijos que quedaron en casa?
7. ¿Qué pasaba por su mente cuando pensaba en lo que iba a suceder con su hijo/a?
8. Si hubiera podido modificar algo de toda esta situación, ¿Qué hubiera pedido?
9. Conoce a otros padres que están pasando por lo mismo y que no están en la fundación, ¿Qué lo diferencia de ellos?

GUÍA

Recomendaciones

- Aliméntese bien.
- Expresé sus emociones.
- Platiqué con alguien lo que le está sucediendo.
- Pregunte todas las dudas que tenga sobre el proceso de su hijo/a.
- Visítelo lo mas posible.
- Involucré al resto de sus hijos.
- No se aleje de sus creencias religiosas.



No todo está perdido

Diego Torres

Deja de pensar que todo está perdido
vuelve a despertar, que siempre hay un motivo.

Deja de pensar que no tiene sentido
vuelve a imaginar que los ríos siempre dan al mar.



**EL DUELO
ES UNA
EXPERIENCIA
PERSONAL
Y ÚNICA.**

Alexandra Aceituno

¿Y ahora?

EL DUELO

EL DUELO

A través de esta guía usted podrá conocer mas a profundidad todo el proceso del duelo. Encontrará recomendaciones para cuidar de si mismo, pues su hijo/a lo necesita lo mas fuerte posible.



fundación

Amara

AYUDANDO

Una presencia de paz...
en la transición de la vida.



Etapas del Duelo

Negación: confusión, angustia, llanto, temblor, mareos y palpitaciones. Proceso en el cual no es posible creer lo que está sucediendo, todo lo que los doctores dicen no se cree.

- no puede ser.
- debe de ser un error.

Negociación: proceso en el cual la persona es capaz de cualquier cosa con tal de no perder a su ser querido.

- Quisiera...

Depresión: la persona se siente triste y no existe consuelo alguno para este momento

tan complicado.

- Estoy triste.
- Nada me consuela.

Ira: la persona pelea con su familia, con su paciente y con los doctores por todo lo que sucede.

- Todos tiene la culpa de lo que pasa.

Aceptación: etapa en la cual la persona se siente tranquila de lo que va a suceder y acepta el pronóstico.

- Todo va a estar bien y mi hijo/a va a estar mejor.