

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

**“MANEJO DEL PROCESO DE DUELO EN PADRES CON HIJOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”**

**SONIA EUGENIA CASTILLO CASTAÑÓN
JENNIFER CAROLINA MORENO ORELLANA**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2013

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

“MANEJO DEL PROCESO DE DUELO EN PADRES CON HIJOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”

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

POR

SONIA EUGENIA CASTILLO CASTAÑÓN
JENNIFER CAROLINA MORENO ORELLANA

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2013



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

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE PROFESORES

María Cristina Garzona Leal
Edgar Alejandro Cerdón Osorio
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 514-2011
CODIPs. 1938-2013

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

06 de noviembre de 2013

Estudiantes
Sonia Eugenia Castillo Castañón
Jennifer Carolina Moreno Orellana
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO (20º.) del Acta CINCUENTA GUIÓN DOS MIL TRECE (50-2013), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 05 de noviembre de 2013, que copiado literalmente dice:

VIGÉSIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“MANEJO DEL PROCESO DE DUELO EN PADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

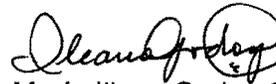
Sonia Eugenia Castillo Castañón
Jennifer Carolina Moreno Orellana

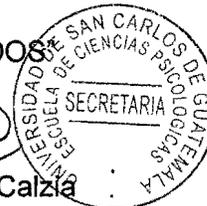
CARNÉ No. 2007-13574
CARNÉ No. 2007-20128

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso, y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

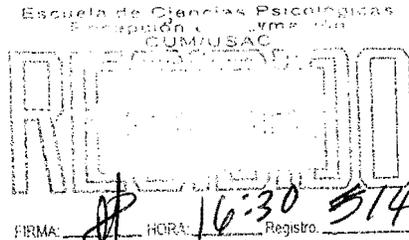
Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. María Iliana Godoy Calza
SECRETARIA



/gaby



CIEPs 929-2013
REG: 514-2011
REG: 514-2011

INFORME FINAL

Guatemala, 30 de octubre 2013

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“MANEJO DEL PROCESO DE DUELO EN PADRES CON HIJOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.”**

ESTUDIANTE:	CARNÉ No.
Sonia Eugenia Castillo Castañón	2007-13574
Jennifer Carolina Moreno Orellana	2007-20128

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 15 de octubre del presente año y se recibieron documentos originales completos el 25 de octubre, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
M.A. Mayra Friné Luna de Álvarez
COORDINADORA, UNIDAD DE GRADUACIÓN
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Arelis

CIEPs. 930-2013
REG 514-2011
REG 514-2011

Guatemala, 25 de octubre 2013

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

**“MANEJO DEL PROCESO DE DUELO EN PADRES CON HIJOS
DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.”**

ESTUDIANTE:
Sonia Eugenia Castillo Castañón
Jennifer Carolina Moreno Orellana

CARNÉ No.
2007-13574
2007-20128

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 24 de septiembre del año en curso, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISORA



Areliis./archivo

Guatemala, 26 de febrero del 2013

Licenciada
Mayra Frine Luna de Álvarez
Coordinadora
Centro de investigaciones en Psicología
- CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

Licenciada Luna:

Me dirijo a usted respetuosamente, esperando que sus actividades se realicen según lo esperado. La presente, es para comunicarle que realicé la asesoría del Informe Final de Investigación titulado: "Manejo del proceso de duelo en padres, con hijos diagnosticados con cáncer.", realizado por las estudiantes **Jennifer Carolina Moreno Orellana**, Carné No. **200720128** y, **Sonia Eugenia Castillo Castañón**, Carné No. **200713574**, de la carrera de Licenciatura en Psicología.

Dicho Informe de Investigación cumple con los requerimientos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo cual solicito sea aceptado, para continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,


Lida. Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso
Colegiado 1946



INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL

HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

Guatemala, 29 de noviembre del 2012

Licenciado
Marco Antonio García
Coordinador
Centro de investigaciones en Psicología
- CIEP's- "Mayra Gutiérrez".

Licenciado García:

Por este medio hago constar que las estudiantes de Licenciatura en Psicología **Jennifer Carolina Moreno Orellana**, Carné No. **200720128** y **Sonia Eugenia Castillo Castañón**, Carné No. **200713574** realizaron el trabajo de campo para obtener información sobre la investigación "Manejo del proceso de duelo en padres, con hijos diagnosticados con cáncer", en las instalaciones del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) Zona 9, en el área de Oncología Pediátrica, del 08 de Septiembre al 29 de Noviembre del presente año.

Para los usos que a las interesadas convenga, se extiende la presente.

Atentamente,


Dr. Eduardo Méndez
Colegiado No. 6671
Hematólogo – Oncólogo



PADRINOS DE GRADUACIÓN

Por Jennifer Carolina Moreno Orellana

Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso
Licenciada en Psicología Clínica
Colegiado 1946

Por Sonia Eugenia Castillo Castañón

Javier Augusto Monzón Juárez
Licenciado Contador Público y Auditor
Colegiado No. 3848

Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso
Licenciada en Psicología Clínica
Colegiado 1946

ACTO QUE DEDICO

A DIOS: Por regalarme el don de la vida, por darme sabiduría y fortaleza a lo largo de mi vida, por ser mi guía y el amigo que nunca me abandona.

A MIS PADRES: Francisco Moreno y Enma de Moreno, por todos sus cuidados y dedicación, por ser siempre mi apoyo y por ser mis consejeros. Gracias por todo el amor y la paciencia que me han brindado.

A MIS HERMANOS: William (Q.E.D.), Paola y Cristian por su apoyo incondicional, su amistad y su comprensión.

A MIS SOBRINOS: Anyela, Antonio y Sophia por llenar mi vida de alegría y amor. Que este logro sirva de ejemplo para ellos de que todo se puede lograr con sacrificio y responsabilidad.

A MI NOVIO: César por estar siempre a mi lado y brindarme su apoyo, comprensión y amor. Gracias por todo lo que has hecho por mí.

JENNIFER CAROLINA MORENO ORELLANA

ACTO QUE DEDICO

- A DIOS:** Por darme el privilegio de la Vida, la sabiduría y estar conmigo siempre, guiándome para poder prepararme académicamente y así poder cumplir mi meta. Y a la Virgen María por ser mi madre celestial y mi ejemplo a seguir.
- A MI MADRE:** Erlinda Castañón, por darme la vida, por su amor incondicional y su sacrificio, para darme los estudios y hoy poder llegar a ser una profesional.
- A MI PADRE:** Hugo Rene Castillo, Por darme la vida y por su gran amor.
- A MI HERMANA:** Irma Leticia Castañón, por ser siempre mi inspiración en los estudios y su apoyo.
- A MI SOBRINA:** Sabrina Arandia Castañón, por ser el angelito que me inspira cada día a seguir adelante, y a todos mis sobrinos para que sea ejemplo de perseverancia.
- A MI ABUELA:** Braulia López (QEPD), por sus cuidados y sabios consejos.
- A MIS PRIMOS
y PRIMAS:** Con cariño
- A USTED:** Con respeto y agradecimiento.

SONIA EUGENIA CASTILLO CASTAÑÓN

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas, por habernos brindado los conocimientos necesarios para la realización de esta investigación y para el desarrollo de nuestra vida profesional.

A la Licenciada Miriam Elizabeth Aguilar Monterroso por el tiempo y el apoyo que nos brindó, por los sabios consejos y por ser nuestra asesora a lo largo de la realización de este proyecto.

Al Licenciado Marco Antonio García Enríquez, por haber compartido con nosotras sus conocimientos y experiencia en el campo de la investigación y por su orientación en la realización de esta investigación.

Al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) por haber permitido la realización del trabajo de campo en sus instalaciones.

A la Licenciada Carolina Coloma por el apoyo que nos brindó y por ser nuestra asesora institucional dentro del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS).

Al Doctor Estuardo Castellanos y Eduardo Méndez por haber permitido la realización de esta investigación en el Área de Oncología Pediátrica.

A las personas que aceptaron participar y colaborar en la realización de esta investigación, especialmente a las madres de familia que nos permitieron conocer sus historias.

A nuestros jefes y compañeros de trabajo por su apoyo, comprensión y colaboración, por habernos permitido que nos ausentáramos en horas laborales para realizar esta investigación.

INDICE

	Pág.
Resumen	
Prólogo	
CAPÍTULO I	1
I INTRODUCCIÓN	
1.1.1 Planteamiento del problema	1
1.1.2 Marco teórico	
1.1.2.1 Antecedentes de tanatología	6
1.1.2.2 Muerte	7
1.1.2.3 Definición de muerte	8
1.1.3.1 Duelo	9
1.1.3.2 Tipos de duelo	11
1.1.3.3 Fases del duelo	14
1.1.3.4 Etapas del duelo	15
Negación	15
Ira	16
Negociación	16
Depresión	17
Aceptación	17
1.1.3.5 Superación del duelo	18
1.1.4.1 Reacciones psicológicas ante la muerte de un ser querido	19
1.1.4.2 Depresión	23
1.1.4.3 Signos y síntomas de la depresión	24
1.1.4.4 Tipos de depresión	24
1.1.4.5 Aspectos psicológicos y psiquiátricos en el paciente terminal	27
1.1.4.6 Instrumentos básicos de los cuidados paliativos	30
1.1.5.1 Cáncer	
1.1.5.2 Definición	31
1.1.5.3 Tumores benignos	33
1.1.5.4 Tumores malignos	34
1.1.5.5 Tipos de cáncer infantil	34
Leucemia	35
El mal de Hodgkin	36
Neuroblastoma	37
Sarcoma de Ewing	37
Rabdomiosarcoma	37
Hepatoma	38
Teratomas	38
1.1.5.6 Prevención y detección temprana	38
Examen físico	38
Biopsia	39
1.1.5.7 Aspectos psicológicos que involucra el cáncer	39

1.1.6.1 Familia	40
1.1.6.2 Definición	40
1.1.6.3 Funciones de la familia	41
1.1.6.4 Funciones de la familia hacia los hijos	43
1.2 Hipótesis de trabajo	46
1.3 Delimitación	46
CAPÍTULO II	
II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	
2.1 Técnicas	48
2.2 Técnicas de muestreo	48
2.3 Instrumentos	49
Consentimiento informado	49
La observación	49
El testimonio	49
2.4 Operacionalización de objetivos	50
III PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	
3.1 Características del lugar y de la población	
3.1.1 Características del lugar	51
3.1.2 Características de la población	52
IV CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1 Conclusiones	73
4.2 Recomendaciones	76
Bibliografía	78
Anexos	80

RESUMEN

Título: Manejo del proceso de duelo en padres con hijos diagnosticados con Cáncer.

Autoras: Jennifer Carolina Moreno Orellana y Sonia Eugenia Castillo Castañón.

El objetivo principal para la realización de esta investigación fue conocer las respuestas emocionales en el proceso de duelo por parte de padres y madres ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos. Para una mejor comprensión de esta situación se plantearon otros objetivos específicos: identificar como los padres manejan el proceso de duelo ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos, facilitar la comprensión de la enfermedad por parte de los padres para una posterior adaptación durante el proceso de tratamiento médico, desarrollar herramientas que tiendan a mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer, conocer la manera como es trasladado el diagnóstico a los padres, describir la importancia que tiene brindarle apoyo familiar al niño durante la enfermedad y enlistar las técnicas y herramientas que permiten apoyar a los padres y madres para manejar el proceso de duelo.

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer es un golpe devastador para los padres, familiares, hermanos y el propio paciente y se crea una crisis en la cotidianidad de las personas. Ante el diagnóstico los padres experimentan conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad, soledad, desamparo, impotencia y enojo. Muchas veces al hablar de duelo se relaciona de inmediato con muerte, esto lleva al desarrollo de respuestas emocionales negativas como la depresión, sentimientos de culpa y tristeza. Es por ello que se ha desarrollado una técnica llamada Tanatología, la cual se encarga de elaborar herramientas para la aceptación y la realización del proceso de duelo adecuado.

Las interrogantes planteadas para este estudio fueron ¿Cómo manejan los padres el impacto emocional al enterarse del diagnóstico de cáncer de su hijo?, ¿Qué conocimientos tienen los padres acerca del cáncer?, ¿De qué forma el personal médico informa a los padres el diagnóstico del paciente?, ¿Cómo es la calidad de vida que le brindan los padres a su hijo durante la enfermedad?, ¿De qué forma manejan los padres el dolor emocional ante el diagnóstico? Las técnicas implementadas en esta investigación fueron de tipo cualitativas, se utilizó la observación y los testimonios. Esta investigación se realizó en el área de Oncología Pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) Zona 9, con padres de familia con hijo o hija diagnosticado con cáncer entre las edades de 0 a 7 años.

A través de los testimonios se expresó el dolor causado al recibir el diagnóstico, lo cual permitió verbalizar y socializar el sufrimiento. Se observó el poco conocimiento e información que las personas tienen sobre el tema del duelo y la tanatología. Es importante dar a conocer el proceso del duelo para que sea elaborado adecuadamente y cambiar la conducta a través de pensamientos positivos.

PRÓLOGO

La motivación principal de esta investigación fue conocer las reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de su hijo y como esto afecta al resto de la familia y al paciente.

En base a experiencias vividas de la pérdida de un ser querido, se ha observado que muchas veces la persona más cercana a la persona fallecida, vive su duelo de manera aislada y solitaria lo cual no permite obtener una aceptación adecuada de la pérdida, y sus emociones y acciones afectan a los miembros a su alrededor y especialmente a ella, lo cual lleva a un deterioro emocional, físico y social.

Los duelos no resueltos atrasan el desarrollo psicológico, ya que se presenta baja autoestima y disminuye la resistencia frente a las adversidades de la vida.

Es de suma importancia a nivel científico conocer estas situaciones para desarrollar junto a los médicos y enfermeras herramientas de trabajo para minimizar el dolor emocional y brindar una mejor calidad de vida a los niños y padres de familia.

A nivel académico actualmente no se tienen antecedentes del manejo de duelo con los familiares de niños diagnosticados con cáncer, la mayoría de las investigaciones sobre el abordaje de duelo son enfocadas a mejorar la calidad de vida del paciente, no así al manejo de la aceptación y la resolución del duelo de los padres de familia, por ello fue importante realizar dicho estudio.

Los beneficios que aportó esta investigación para la población objeto de estudio, fue desarrollar herramientas que ayuden al padre de familia y los demás familiares a comprender la importancia de brindarle apoyo familiar al niño durante la enfermedad. A la institución se le proporcionó elementos que permitirán mejorar el traslado de la información ante el diagnóstico de cáncer, para poder establecer una buena relación miembros del equipo de salud, paciente y padres.

Para la Escuela de Ciencias Psicológicas aporta un nuevo conocimiento sobre el manejo del proceso de duelo de padres de familia con hijos con cáncer.

El objetivo central de esta investigación fue obtener información detallada de las respuestas emocionales que los padres manifiestan al recibir el diagnóstico de sus hijos, para ello fue necesario identificar como ellos manejan el proceso de duelo.

Todos estos datos fueron indispensables para facilitar una mejor comprensión de la enfermedad por parte de los padres y lograr una posterior adaptación durante el proceso de tratamiento médico. Además permitió desarrollar herramientas que ayudan a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas enfermos de cáncer.

Otro factor importante dentro de este estudio fue conocer la manera como es trasladado el diagnóstico a los padres y describir la importancia que tiene brindarle apoyo familiar al niño durante la enfermedad y así enlistar las técnicas y herramientas que permiten mejorar el manejo el proceso de duelo.

Los alcances obtenidos fueron muy gratificantes ya que se logró mejorar la aceptación del diagnóstico de parte de todos los involucrados, y poder mantener una relación de armonía y comunicación familiar. Además se obtuvo información sobre el manejo del proceso de duelo en padres, que permitirá desarrollar estrategias para que los padres de familia puedan llevar a cabo cada una de las etapas del mismo, que éstas sean superadas y así minimizar sentimientos de culpa y traumas leves que puedan causar la no aceptación de la muerte o el duelo.

Otro factor importante que se logró con esta investigación fue abordar el tema del duelo desde otro punto de vista, se trabajó como una pérdida significativa que sufre una persona, no solamente como la muerte de un ser querido que es la idea que se tiene actualmente del duelo por lo cual es más difícil hablar del tema y expresar el dolor que se siente.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1. 1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

En la presente investigación se buscó comprender las respuestas emocionales en el proceso de duelo por parte de padres y madres ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos y conocer la forma como lo manejan. El proceso de duelo no es exclusivo de una pérdida por muerte, el duelo por el diagnóstico de cáncer de un hijo, tiene características particulares por el vínculo afectivo que existe entre padres e hijos. El diagnóstico del hijo altera estas identidades y sumerge a los padres en un profundo dolor, sobre todo existe un desconcierto ante la impotencia de no poder resolver el problema, los planes que existían a futuro se ven rotos. El duelo es un proceso personal que está influido por el carácter, la cultura, la formación educativa y la naturaleza de la pérdida, por esta razón, el abordaje debe ser personalizado y sensible a las necesidades de las diferentes estructuras familiares que se dan en la sociedad guatemalteca, no es posible tomar los mismos lineamientos de abordaje del duelo cuando cada familia o incluso cada persona asimila de forma diferente el diagnóstico.

Ante la enfermedad de su hijo, surgen experiencias difíciles de superar que desestabilizan la estructura familiar, ya que todo se concentra en torno al cuidado del niño, pasando todo lo demás a un segundo plano. Si existe una relación conyugal, cada padre vive su duelo de forma diferente, en función del tipo de relación mantenida con el hijo y de afrontamiento personal. Estas diferencias pueden producir tensión en la relación conyugal ya que por lo regular se espera que la pareja viva de la misma manera el diagnóstico. El ser humano siente un apego hacia sus seres queridos y cuando se enfrenta a un diagnóstico de cáncer de un hijo vive un duelo anticipado frente a la posibilidad de muerte, elabora un proceso doloroso; por tanto la manera de salir adelante es viviendo ese proceso, no se trata de evadirlo sino enfrentar el dolor y sufrimiento que eso

conlleva. La función del duelo es restituir o sanar; por tanto, no elaborarlo puede conducir a la persona a duelos no sanos o patológicos. El no realizar y concluir este proceso influirá en el desarrollo físico, psicológico y emocional, afectando también a las personas que están a su alrededor.

En la realidad guatemalteca, la mayor parte de los centros hospitalarios públicos donde se acude en la búsqueda de resolver problema de salud la mayoría de personas es de escasos recursos, el conocimiento de las enfermedades es escaso o nulo por parte de quienes asisten a estos centros y aunque existe personal capacitado para dar atención médica, la atención psicológica que debería darse a los pacientes y sus familiares es insuficiente y en algunas ocasiones no existe, ya que no se cuenta con los profesionales adecuados para el apoyo psicológico. Es por ello que muchos de los padres de familia no inician su proceso de duelo adecuadamente y esto hace que desarrollen sentimientos de culpa y traumas que en ocasiones se vuelven complejos.

Esta investigación se realizó en el área urbana, con padres y madres con hijo o hija de 0 a 7 años diagnosticado con Cáncer del área de Oncología Pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) Zona 9. Los padres de familia que asisten a este centro hospitalario son personas de escasos recursos y algunos viven en extrema pobreza, muchos de ellos viven en el área rural y son trasladados a la capital para que sus hijos puedan recibir el tratamiento adecuado ya que solamente en la capital cuentan con el personal y el medicamento necesario para su recuperación.

Las técnicas utilizadas para la realización de este estudio fueron cualitativas como: la observación y los testimonios. Con la implementación de estos instrumentos se buscó dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿Cómo manejan los padres el impacto emocional al enterarse del diagnóstico de cáncer de su hijo?, ¿Qué conocimientos tienen los padres acerca del cáncer?, ¿De qué forma el personal médico informa a los padres el diagnóstico del paciente?,

¿Cómo es la calidad de vida que le brindan los padres a su hijo durante la enfermedad?, ¿De qué forma manejan los padres el dolor emocional ante el diagnóstico? Las respuestas a las mismas han dado un mejor conocimiento de la información que tanto padres de familia, médicos y enfermos manejan sobre el tema del cáncer y las formas que utilizan para desarrollar defensas psicológicas que les permiten manejar el dolor y sufrimiento ante tal diagnóstico.

El estudio tuvo como base la Teoría Cognitiva Conductual, esta considera que las personas nacen con una herencia y un determinado temperamento, con los cuales comienza a interactuar con su entorno, aprendiendo pautas de comportamiento, tanto beneficiosas como perjudiciales para sí mismo y/ o para los demás. El término conducta se entiende en un sentido amplio, abarcando conductas visibles, así como pensamientos, sentimientos y emociones¹. Se aboca a modificar comportamientos y pensamientos, antes de brindar al paciente la oportunidad de simplemente descargar sus sentimientos. Está orientada hacia el presente, se investiga el funcionamiento actual y no hay mayores exploraciones del pasado, se pone énfasis en los patrones disfuncionales actuales de los pensamientos y conductas. Se utilizó esta teoría ya que ante el diagnóstico de cáncer se involucra la dimensión cognitiva de la persona como dificultad para la atención y la concentración, falta de interés por las cosas, ideas repetitivas, etc. También afecta la dimensión conductual ya que aparecen conductas de llanto, aumento del consumo de tabaco, alcohol, insomnio, ruptura de la convivencia conyugal, abandono del hogar, problemas económicos, falta de comunicación, descuido del cónyuge o de los otros hijos, frustración, pérdida de interés por las metas o sueños que antes se tenían, se pierde el sentido de vida. Todas estas conductas fueron las que más sobresalieron en los padres y madres que se encontraban en el centro hospitalario al cuidado de su hijo diagnosticado con cáncer.

¹Iglesias García, María del Carmen; Portugal Fernández, Rafael. Terapia Cognitiva Conductual. Revista Internacional Online. Vol.7 N° 2 - Julio 2003. www.psicologia.com

1.1.2 Marco Teórico

Antecedentes

Sigmund Freud propuso la primera teoría intrapsíquica del duelo en su trabajo "Duelo y melancolía"; si bien no tuvo interés particular en el fenómeno mismo del duelo, lo consideró como una respuesta normal en el curso de la vida. Para Freud, el duelo es una reacción normal a la pérdida de una persona amada o a la pérdida de alguna abstracción que ha tomado el lugar de aquella. Si bien es un período especial de la vida, nunca deberá ser considerado como una condición mórbida que requiere tratamiento médico. Además, la interferencia del proceso puede llegar a ser peligroso para el duelo.

De los modelos propuestos para explicar las reacciones del duelo, el más desarrollado es el psicodinámico, basado en las teorías psicoanalíticas propuestas por Freud, el cual se enfoca en el proceso intrapsíquico de la aflicción. De acuerdo a esta teoría, el proceso de la aflicción es acompañado por un retiro gradual de la energía emocional (libido) del objeto amado perdido. Debido a que renunciar a esta unión es emocionalmente doloroso, los síntomas de la aflicción pueden ser entendidos como una negación inicial de la pérdida seguido por un período de preocupación, con pensamientos de la persona fallecida, durante el cual los recuerdos son recuperados y revisados, permitiendo así que la unión a la persona sea gradualmente retirada. El proceso del duelo es completado cuando el individuo ha emocionalmente liberado la energía, estimulándose por nuevas relaciones.

George Engel levanta la polémica relacionada con la posibilidad de considerar al duelo como una enfermedad (1964). Contribuye de forma notable a la literatura del duelo con su interpretación de la aflicción desde el punto de vista de dos modelos biológicos primarios de respuesta al peligro y asociados con la pérdida de objeto. Engel propone que el sistema nervioso central está organizado mediante dos patrones opuestos de respuesta: (1) Reacción de lucha-huida, considerada como el fundamento biológico de la ansiedad y que

tiene como propósito preparar al organismo para un esfuerzo físico vigoroso y protegerle contra el trauma físico y sistema de conservación-retirada, considerado como el fundamento biológico de la depresión y el aislamiento. Este sería un estado adaptativo en el que se favorece el reposo del organismo físicamente enfermo, permitiendo la subsecuente recuperación y supervivencia.

Según Engel, el duelo debe así ser considerado una enfermedad desde el punto de vista de que "lo patológico" se refiere a un "cambio de estado" y no al hecho de la respuesta. Consecuente con su teoría, divide el duelo en 6 estados o fases: shock e incredulidad, desarrollo de la conciencia pérdida, restitución, resolución de la pérdida, idealización y resultado. Además de la polémica desatada con su interpretación del duelo como un clásico modelo de enfermedad, con Engel, y posteriormente con Parkes, se afianza la teoría biológica del duelo.

En la vida de toda persona, se experimentan varios tipos de emociones y más cuando enfrentan a la muerte. Por la necesidad de desarrollar estrategias que les permitan afrontar el duelo surge la Tanatología. La Tanatología es acompañar al enfermo; antes, durante y en el momento de su muerte, es ayudar al bien morir y tiene como misión aliviar el dolor de la muerte y el dolor de la desesperanza, calmar a quien está sufriendo. También se trata de acompañar al doliente cuando tiene una pérdida irreparable y darle consuelo.

La Consejería y Acompañamiento Tanatológico son herramientas para apoyo en Intervención en Crisis y para ayudar a los familiares de los pacientes por medio de una orientación a sobrellevar la pena que los embarga. La tanatología moderna comienza en los años sesenta con la Dra. Elizabeth Kubler-Ross, médica psiquiatra suiza, profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago. Fue considerada como una de las primeras tanatólogas en el mundo en comenzar con la atención sistemática de los enfermos terminales, proponiendo modos de aproximación a sus ansiedades.

En 1969 publica su primer libro: "Sobre la muerte y los moribundos". Describe en los pacientes terminales cinco estados psicológicos en el proceso que finaliza con la muerte, donde predominan sucesivamente diferentes emociones como la negación, aislamiento, rabia, negociación, depresión y aceptación.

1.1.2.1 Antecedentes de Tanatología

A raíz de lo difícil que son los duelos por muerte de algún ser amado, surge la Tanatología; disciplina que se encarga del estudio de la muerte y de los procesos de duelo generados por las pérdidas significativas en la vida. Este término viene de las raíces Griegas thánatos=muerte y logos= estudio o tratado, comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa.

La finalidad de la Tanatología es humanizar el proceso de la muerte y proporcionar a la persona una muerte digna, así como ayudar a los dolientes a elaborar procesos de duelo. Según el Random House College Dictionary, la Tanatología es: "El estudio interdisciplinario del moribundo y de la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprehensión y los sentimientos de culpa y pérdida de los familiares".²

Así también la Tanatología se enfoca a cualquier pérdida significativa que tenga el ser humano, es por ello que la importancia de la Tanatología hoy en día es indiscutible, contemplando que a lo largo de nuestra vida enfrentamos diversos tipos de pérdidas: pérdidas de miembros, pérdida de salud, de ilusiones ante una discapacidad, muertes, separaciones, es por ello que su campo de acción es muy amplio.

²Castro González, María del Carmen. Tanatología, la Inteligencia Emocional y el Procesos de Duelo. 2da. Edición, México, Editorial Trillas, 2007. Página 99

La principal función de la tanatología en esta investigación, fue ayudar tanto al paciente como a los familiares a aceptar el duelo, el cual se da por el diagnóstico de cáncer en los niños y no precisamente por la muerte. El duelo por muerte lo viven solo los padres, mientras que el duelo por diagnóstico de cáncer lo vive también el niño, esta es la razón de la tanatología.

1.1.2.2 Muerte

“Muerte y agonía, interrupción irreversible de la vida y proximidad inminente de la muerte. La muerte implica un cambio completo en el estado de un ser vivo, la pérdida de sus características esenciales”.³

La muerte se produce a diversos niveles. La muerte somática es la que se refiere al organismo considerado como un todo, generalmente es precedida por la de los órganos, células, y partes de ellas y se reconoce por la interrupción del latido cardíaco, la respiración, los movimientos, los reflejos y la actividad cerebral. El momento exacto de la muerte somática es difícil de determinar, ya que los síntomas de estados transitorios como el coma, el desvanecimiento y el estupor se parecen mucho a los que aparecen en el momento de la muerte.

La muerte de los órganos se produce a distintos ritmos. Aunque las células cerebrales no pueden sobrevivir durante más de cinco minutos después de la muerte somática, las del corazón lo hacen durante alrededor de quince minutos, y las del riñón cerca de treinta. Por esta razón, los órganos se pueden extraer de un cuerpo recién muerto y ser trasplantados a una persona viva.

La mayoría de personas frecuentemente mencionan que no le temen a la muerte, sin embargo a todos les asusta morir. Ante la situación inminente de enfrentar la muerte pueden desarrollarse varias actitudes o incluso aparecer éstas por etapas: rechazo y negación, compasión, rebeldía, aceptación y resignación, éste proceso puede estar influido por muchos factores como son: el

³Lorraine, Sherr. Agonía, muerte y duelo. Manual moderno. Traducción Sra. Sonia Flores., Editorial El Manual Moderno S.A. de V.C. México D.F., 1992. Página. 8.

apoyo de los seres queridos, las características de la enfermedad, la personalidad del paciente y la fe o creencia espiritual.

El psiquiatra o psicólogo debe ofrecer apoyo en los casos en que la presencia de síntomas psíquicos, por ejemplo la depresión, sea muy intensa y se requiera de un tratamiento especializado. El psicólogo no debe negar, ocultar, o minimizar una realidad que el paciente conoce. En estos casos debe existir un acuerdo entre el médico asistente y la familia para coordinar la información que se le ofrecerá al paciente.

1.1.2.3 Definición de Muerte

“El concepto respecto a qué constituye la muerte varía según las diferentes culturas y épocas. En las sociedades occidentales, la muerte se ha considerado tradicionalmente como la separación del alma del cuerpo. En esta creencia, la esencia del ser humano es independiente de las propiedades físicas. Debido a que el alma carece de manifestación corpórea, su partida no puede ser vista, o lo que es lo mismo, ser determinada objetivamente. De aquí que, en esta creencia, se ha determinado el cese de la respiración como el signo de muerte.”⁴

La muerte es uno de los actos más importantes de la vida, es el único hecho en el cual estamos seguros que deberemos responder en algún momento, morir es un acto personal e irrepetible. Existen diferencias culturales a la hora de informar a una persona de una enfermedad incurable y de la proximidad de su muerte.

En algunos países hay tendencias de informar a los pacientes de su situación, pero en el entorno guatemalteco se tiende a informar más a la familia que al paciente. En caso de duda sobre informar a una persona sobre un final más o menos próximo, debe considerarse prioritario el derecho del moribundo a conocer la verdad, por lo tanto el conocimiento moralmente cierto de una muerte inevitable debe ser comunicada al enfermo, para que este pueda

⁴GSK Glaxo Smith Kline. www.tuotromedico.com, Depresión, Sanita, Pulsomed S.A. Marzo 2005, España, Página 3.

realizarse en el último acto de la vida. Ningún ser humano deber ser privado del derecho que tiene de vivir su propia muerte.

El moribundo es una persona viva y mientras la persona este viva puede descubrir la amistad, el amor, y la solidaridad como los demás, es decir que el tiempo para morir es hablar de la naturaleza humana, es tocar la esencia del hombre, de cuantas escenas de dolor, de angustia y de desesperaciones están encerradas en esos momentos finales, y al mismo tiempo de cuantas alegrías, encuentros, abrazos, despedidas y esperanzas se compone ese último acto humano.

1.1.3.1 Duelo

El duelo del latín dolus (dolor) es la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo. Cada pérdida o desapego de una posición, objeto o ser querido provoca una serie de reacciones o sentimientos, que hace pasar por un periodo que se llama duelo. El luto, del latín lugere (llorar), es el duelo por la muerte de una persona querida: se manifiesta con signos visibles externos, comportamientos sociales y ritos religiosos.

El duelo se entiende como 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. 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.

En los ancianos las reacciones del duelo duran aún más tiempo como consecuencia de las dificultades de adaptación, de los problemas de salud, de la soledad y del temor al futuro. Las reacciones psicológicas del duelo varían en intensidad y contenido a medida que transcurre el tiempo.

El Proceso de duelo

Durante el proceso de duelo, el doliente debe enfrentarse a la crisis de la pérdida y a la nueva estructuración, en la que el ser querido ya nunca más estará. Es un largo viaje con evolución fluctuante y que requiere muchos reajustes vitales.

El duelo es individual, hay un duelo distinto por cada persona y están mediatizados por múltiples determinantes y estos son:

- Relaciones con la persona fallecida.
- La forma de morir.
- Personalidad.
- Factores sociales.
- La edad del doliente.

Si una persona se abandona en el dolor, acaba convirtiendo al hijo perdido en un verdugo. Superar la pérdida exige muchas veces pasar por tres fases:

1. La catarsis, en la que se expresa el dolor.
2. La fase existencial, en la que los padres se preguntan por qué les ha pasado a ellos.
3. La ausencia del hecho como algo irreversible.

Algunos padres de familia expresan que la muerte de un niño es una experiencia emocional muy intensa, más que la de un adulto. Los sentimientos parentales de culpa y de desolación pueden ser insoportables; los padres creen que de alguna manera no supieron proteger a su hijo. Una causa adicional del dolor es la destrucción de las esperanzas, deseo y expectativas que se habían puesto en la nueva generación. Las manifestaciones del duelo pueden muy bien perdurar para toda la vida.

1.1.3.2 Tipos de duelo

Los duelos pueden ser:

1. Anticipados o anticipatorios: es el que se inicia y después llega la pérdida. Continúa hasta cerrar el ciclo.
2. El duelo que se inicia en el momento en que se presenta la pérdida.

En ambos casos los duelos pueden ser:

- a) **Normales.** Se llevan a cabo todas las etapas del proceso, sin “atorarse” en ninguna de ellas.
- b) **Patológicos o anormales.** lo que diferencia la tristeza patológica de la tristeza normal es la intensidad del dolor, la duración de la reacción (más allá de un año) y la aparición de síntomas que no tienen las personas normales por ejemplo: alucinaciones, ideas delirantes, conductas de evitación persistentes o pensamientos suicidas; así como una percepción distorsionada de la realidad, como la sensación de no recibir la atención debida por parte de los demás a pesar de la evidencia contraria. Todo ello interfiere negativamente en la reanudación de la cotidianidad, la persona se muestra incapaz de proseguir con su vida. El recuerdo del dolor se vuelve espontáneo y automático.

Las manifestaciones clínicas del duelo patológico se manifiestan psicológica y físicamente. A nivel psicológico los padres pueden reprocharse no haber hecho lo suficiente para evitar lo ocurrido y considerarse indignos, mostrarse irritados contra los demás, aislarse socialmente, descuidarse en el aspecto físico o tender al consumo excesivo de alcohol o de psicofármacos. A nivel físico pueden presentar problemas de salud como somatizaciones diversas como alteraciones del sueño, del apetito, mareos, dolores musculares, estreñimientos, cefaleas.

En las fases iniciales del duelo pueden predominar las molestias físicas sin embargo con el transcurso de los meses estos síntomas pueden decaer y

hacerse más visibles los síntomas psicológicos como desesperanza, desvalorización, ira, deseos de morir.

El malestar sufrido se puede mostrar de una forma más sutil como en las personas que se vuelcan en actividades frenéticas más allá de lo razonable para no tener que pensar en el suicidio y que acaban por llevarles a un nivel de agotamiento.

La muerte de un hijo supone un desafío a la estabilidad de la pareja. El estrés que causa la pérdida de un hijo es tan intenso que puede llegar incluso a provocar reproches mutuos. A menudo, un miembro de la pareja sufre más que otro y eso genera acusaciones, culpabilidad y rabia.

En general las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres, sobre todo cuando cuentan con una red muy limitada de apoyo familiar y social, experimentan otros problemas concurrentes como dificultades laborales, problemas en la educación de los otros hijos, y tienen una experiencia negativa de pérdidas anteriores bien porque son recientes o bien porque son abundantes. Asimismo, las personas con una falta de salud física son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo.

El factor de mayor riesgo es la inestabilidad emocional previa de los padres. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastorno de ansiedad, con estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de un hijo en circunstancias trágicas.

Los duelos difíciles o patológicos se clasifican en:

1. Duelo Crónico: tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión. Se podría decir que la persona se encuentra “patinando”, reciclando.

2. Duelo Ausente: consiste en que la persona se queda atrapada en la primera etapa de negación, no avanza.
3. Duelo Congelado: cuando el cadáver no existe o nunca se encuentra. Es difícil solucionar estos duelos, ya que generalmente se tiene la esperanza de que la persona regrese.
4. Duelos Retrasados: ocurren cuando la persona sí presentó una reacción emocional, pero no fue suficiente y después de un tiempo reinicia su duelo.
5. Duelo Exagerado: se presenta cuando la persona recurre a una conducta desadaptativa a través de la exageración o intensificación del duelo.
6. Duelo Enmascarado o reprimido: este tipo de duelo ocurre cuando la persona no expresa sus sentimientos abiertamente; puede manifestarse de otra manera posiblemente a través de síntomas psicósomáticos.

Duelo Racional y Duelo Emocional

Cuando ocurre la muerte de un ser amado, se nos olvida la diferencia entre la aceptación intelectual y la emocional afectiva, la cual necesita expresar las emociones libremente, esto implica la elaboración de dos duelos: racional y emocional.

- El duelo racional es más fácil de procesar, ya que algo de lo que estamos seguros es de la muerte. Lo que realmente nos aterra es el dolor y el sufrimiento que conllevan las pérdidas por muerte de nuestros seres queridos. Por tanto, no tememos tanto a la muerte como al dolor y sufrimiento que conlleva.
- El duelo emocional es más difícil de procesar, porque los sentimientos que se viven son desagradables y obligan a enfrentar la verdad; por eso las personas prefieren no ver y buscar la manera de hacerlos a un lado. Se

olvidan que las emociones y sentimientos necesitan ser liberados; si los retienen los oprimen.

El proceso de duelo no es exclusivo de una pérdida por muerte, ya que puede presentarse ante cualquier causa (jubilación, enfermedad, divorcio, cambio de trabajo, etc.). Se trata de un proceso personal que está influido por el temperamento, el carácter y la naturaleza de la pérdida.

1.1.3.3 Fases del duelo

Según Carol Stadacher (1987) existen tres fases en el proceso de duelo:

Fase 1: manejar temporalmente el dolor, la ansiedad, la confusión inicial. Objetivo. Empezar a lidiar con la nueva realidad.

Fase 2: elaborar, trabajar en sí mismo por medio del fortalecimiento y de la confrontación con la nueva realidad teniendo una gama de respuestas como llorar, hablar, escribir y reconocer que la vida esta desorganizada. Objetivo. El desapego del ser querido, pero no de las emociones.

Fase 3: consiste en resolver, reestructurar y reorganizar; se requiere del pensamiento. Objetivo. Ajustarse al miedo y a las nuevas circunstancias.

Psicología y duelo

A partir de la década de 1960 se ha prestado de nuevo atención a las necesidades de los pacientes agonizantes y de sus familiares. Los tanatólogos han identificado diversos estados que atraviesan las personas que agonizan: rechazo, aislamiento, ira, rabia, envidia, resentimiento, ofrecimientos, depresión y resignación. La mayoría de los investigadores piensan que estas fases se producen en un orden impredecible y que se pueden entremezclar con sentimientos de esperanza, angustia y terror.

Al igual que los pacientes que agonizan, sus amigos y familiares atraviesan estados de rechazo y de resignación. Sin embargo, ellos siguen una secuencia

más regular que con frecuencia se inicia antes de que el ser querido fallezca; este dolor anticipado puede ayudar a eliminar angustias posteriores. La fase de desconsuelo que sigue a la muerte es más larga y difícil de soportar si se produce inesperadamente. Durante este período, los afectados generalmente lloran, tienen dificultades para dormir y pierden el apetito.

Algunos pueden sentirse asustados, enojados, o agraviados al ser abandonados. Después, el dolor puede convertirse en depresión, lo que generalmente ocurre cuando las formas convencionales de apoyo social cesan y la gente deja de ofrecer ayuda y consuelo, pudiendo surgir la soledad. Finalmente, el superviviente empieza a sentirse menos aquejado, recupera energía y reanuda sus relaciones con los demás.

1.1.3.4 Etapas del duelo

Negación

Corresponde a los tres dominios “introyectos, experiencias obsoletas y asuntos inconclusos”, que pueden producir culpa. En esta fase puede ser que la persona manifieste expresiones tales como: “debí o hubiera”, “sí solo” y “si hubiera”. La negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

Especialmente si la pérdida ha sido inesperada, suele provocar un shock psíquico, siendo la reacción habitual la negación por lo que ha sucedido. Sin embargo, lo normal es que este momento dure poco, y se acepta la desaparición física de esa persona.

El fallecimiento de ese ser querido suele superarse con un menor dolor, porque la persona acepta que el ser querido no se encuentra físicamente cerca de nosotros, pero sí está en nuestro interior.

Ira

Esta corresponde a la proyección. La persona que está experimentando el duelo proyecta todo lo que le sucede. Culpa a los médicos, policías, enfermeras, pareja, etc. de todo lo que le sucede, sin asumir lo que corresponde dentro del proceso.

La persona se presenta agresiva, se pregunta por qué se encuentra en una situación difícil y desencadena una actitud hostil y en ocasiones de culpa. Con cierta frecuencia descarga esa agresividad en sus seres queridos o en el personal sanitario.

La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.

Negociación

Es característico de esta fase el que la persona asume la proximidad de la muerte, pero pide implícitamente ciertos plazos. Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y con cualquier dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.

En esta etapa lo que anima a la persona es la esperanza de que aún se puede evitar la pérdida o que se puede tener el control de lo que está pasando. Suele hacer un pacto con Dios o consigo mismo, se convence de que si hace tal o cual cosa, todo se solucionará y volverá a estar bien. Es importante que se identifique esta fase, para librar al individuo de sus temores irracionales de castigo si no cumple con lo prometido.

Depresión

En esta la persona puede quedar estancada dentro del ciclo que se da entre la movilización de energía y la acción; existe mucho enojo reprimido y retroflexión por la falta de expresión hacía el ambiente que le rodea.

Cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se ve invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente.

Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal, se tiene mucho para compartir. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultarán su proceso de duelo. Una de las cosas que causan mayor perturbación en los padres es la discrepancia entre sus deseos y disposición y lo que esperan de ellos quienes los rodean.

Aceptación

Es el momento en el que se acepta el fallecimiento de la persona querida, y es precisamente el proceso o duelo habitual, en cuyas primeras etapas toda la energía psíquica se dirige a la evocación continua del ser querido, pero con el paso del tiempo, se pasa a una fase en la que se puede dedicar una pequeña cantidad de energía a otras cosas, sobretodo porque se piensa en actividades aún más importantes.

Se puede presentar entre la acción y el contacto; deflexión en la cual la persona no quiere contactar con su sufrimiento y tristeza. En esta etapa también puede ser que la interrupción se manifieste en el contacto, es decir, que se quede atrapada en el dolor y sufrimiento y no pueda retirarse, lo que conlleva a la “no aceptación” de la pérdida.

El duelo finaliza cuando la persona es capaz de hablar del fallecimiento sin experimentar el dolor y el sufrimiento que caracterizó el inicio del proceso.

1.1.3.5 Superación del duelo

Adoptar estrategias de afrontamiento sanas, junto con el transcurso del tiempo, es fundamental para hacer frente adecuadamente a la situación creada. En concreto la fase para superar el duelo por un hijo perdido supone aceptar la realidad de la pérdida y la reversibilidad de la muerte, experimentar los sentimientos negativos asociados a este suceso como ansiedad, desconsuelo, entre otros, y dar expresión al dolor producido por la pérdida, arreglárselas en la vida sin este ser querido y recolocar, no sustituir, los recuerdos, reinterpretándolos de forma positiva y llegando incluso a evocarlos de forma placentera.

La experiencia compartida del dolor y de la pena es un paso importante para la superación del duelo. El dolor se puede expresar verbalmente o incluso por carta o en forma de diario. En realidad el principal antídoto contra la pena es poder compartirla, pero hay veces en que la persona afectada no quiere mostrar el dolor emocional a las otras personas para no angustiarlas.

Otro de los pasos es establecer nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual no es siempre fácil por el temor a nuevas pérdidas. En ocasiones la resignación y el consuelo religioso, así como el apoyo emocional de otros seres queridos (otros hijos, familiares, amigos, etc.) contribuyen a acelerar este proceso de superación. Superar el duelo supone, en cierto modo cicatrizar la herida.

Por el contrario, el duelo no se supera adecuadamente cuando los padres niegan el hecho, siguen anclados a los recuerdos, realimentando el dolor, manteniendo sentimientos de culpa o de ira, respecto a las circunstancias de la muerte o se plantean preguntas sin respuestas posibles.

Pensar sin culpa y sin resentimiento sobre la pérdida, expresar los sentimientos sobre esto, hacerse cargo de la nueva realidad, asumiéndola

intelectual y emocionalmente y proyectar la vida hacia el futuro, con el cambio de rutinas, con el cuidado de la salud y de la imagen de uno mismo y con la posible implicación en proyectos y relaciones ilusionantes, es una forma adecuada de superar el duelo.

No es fácil establecer un límite temporal para la superación del duelo, pero tiende a situarse en torno al año del fallecimiento. La superación auténtica se da cuando la persona recupera el interés por la vida, experimenta satisfacciones en la vida cotidiana y es capaz de pensar en el fallecido sin sentirse abrumado por el recuerdo, prestando atención a las vivencias positivas compartidas y dejándose llevar por un recuerdo sereno.

1.1.4.1 Reacciones psicológicas ante la muerte de un ser querido

El pesar por la pérdida se manifiesta en forma de síntomas somáticos, pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, entre otros, y psicológicos como pena y dolor. La tristeza y la ansiedad constituyen los sentimientos más comunes tras la muerte de un ser querido, como si a una persona se le hubiese aniquilado una parte de sí misma y se le disipasen las perspectivas y esperanzas del futuro. La persona que no pierde temporalmente el apetito y el sueño ni tiene dificultad para concentrarse en el trabajo y retomar la vida normal después de la muerte de un ser querido realmente puede considerarse muy extraño.

A veces pueden aparecer también sentimientos de culpa por no haber realizado todo lo posible para evitar el fallecimiento o por no haber hecho al difunto lo suficientemente feliz en vida.

La muerte de un hijo puede hacer a los padres sentirse culpables y fracasados. En estas circunstancias hay una mayor vulnerabilidad a las enfermedades físicas y a los trastornos mentales, hay un aumento del consumo de alcohol y de tabaco y se produce un incremento del índice de mortalidad.

La muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre lo será. Desde el punto de vista de un psiquiatra, esto es muy comprensible, y quizá pueda explicarse aún mejor por el conocimiento básico de que, en nuestro inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos. Para nuestro inconsciente, es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta vida nuestra tiene que acabar, el final siempre se atribuye a una intervención del mal que viene de fuera. En términos más simples, en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte de por sí va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo.

“Si alguien se aflige, se da golpes en el pecho, se mesa el cabello o se niega a comer, es un intento de autocastigo para evitar o reducir el castigo previsto para la culpa que ha tenido en la muerte del ser querido. Este pesar, esta vergüenza y esta culpabilidad no están muy alejadas de sentimientos de cólera y rabia. El proceso del dolor siempre lleva consigo algo de ira. Como a ninguno de nosotros le gusta admitir su cólera respecto a una persona muerta, estas emociones a menudo son disfrazadas o reprimidas y prolongan el período de dolor o se manifiestan de otras maneras. Conviene recordar que no nos corresponde juzgar aquí estos sentimientos, calificándolos de malos o vergonzoso, sino llegar a entender su verdadero significado y origen como manifestaciones de conducta humana.”⁵

La familia tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán mucho a la respuesta que dé el paciente a su enfermedad. La sensación de pérdida por parte de un hombre puede ser todavía mayor ya que puede que sea menos flexible o por lo menos esté menos acostumbrado a

⁵Kubler-Ross, Elizabeth. Sobre la Muerte y los Moribundos. Ediciones Grijalbo, Cuarta Edición. Aragón, Barcelona 1994, Página 17.

ocuparse de cuestiones de niños, colegios, comidas y vestido. Esta sensación de pérdida puede aparecer.

Es importante para el paciente y su familia ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos los miembros de cualquier actividad placentera; más bien, la enfermedad puede permitir un cambio y un ajuste gradual a la clase de casa que va a ser aquella cuando el paciente ya no esté allí. Así como el paciente grave no puede afrontar la muerte todo el tiempo, los miembros de la familia no pueden y no deberían excluir todas las demás actividades para estar exclusivamente junto al paciente. Ellos también necesitan negar o eludir las tristes realidades, a veces para afrontarlas mejor cuando su presencia sea verdaderamente necesaria.

Las necesidades de la familia cambiarán desde el principio de la enfermedad y continuarán haciéndolo de muchas formas hasta mucho después de la muerte. Por esto, los miembros de la familia deberían administrar sus energías y no esforzarse hasta el punto que se derrumben cuando más se les necesita. Una persona comprensiva puede ayudarles mucho a mantener un sensato equilibrio entre el cuidado al paciente y el respeto a sus propias necesidades.

A menudo es a los padres de familia a quien se le comunica la gravedad de una enfermedad dejándoles la decisión de compartirlo o no con el paciente, o de qué es lo que se ha de ocultar a este o a otros miembros de la familia. La gente tiende a disimular sus sentimientos ante el paciente, y a intentar mantener una cara sonriente y una apariencia de falsa alegría que tarde o temprano habrá de venirse abajo.

La persona moribunda puede ser de gran ayuda para sus parientes a la hora de hacerles afrontar su muerte. Puede hacer esto de diferentes maneras. Una de ellas es compartir con naturalidad alguno de sus pensamientos y sentimientos con los miembros de la familia para ayudarles a hacer lo mismo. Si puede sobreponerse a su propio dolor y mostrar con su ejemplo a la familia como uno

puede morir con ecuanimidad, ellos recordarán su fortaleza y soportarán su propio pesar con más dignidad.

El modelo fásico del morir según la Dra. Elizabeth Kubler-ross y la relación de ayuda:⁶

- Dar soporte emocional al enfermo en esta fase se traduce en hablarle de cosas cotidianas, indicándole que todo está bajo control, que no está solo, informándole quien está con él e informarle la hora y el día etc., ya que ello puede contribuir en dar paz a su mente.
- Evitar conversaciones delante del enfermo, tratarle siempre como si pudiera escuchar, hablar y decir solo aquello que haría si el paciente estuviera escuchándolo.
- La familia y seres queridos juegan un papel fundamental, por eso es conveniente asegurar privacidad al familiar con el paciente. Aun en las etapas finales puede haber cosas importantes que los miembros de la familia necesitan decir al enfermo, aunque este sea incapaz de demostrar una respuesta.
- Permitir la expresión de emociones, las despedidas, hacerle saber que es posible que escuchen es fundamental para un buen soporte emocional.
- Darle seguridad a la familia de que el enfermo no sufre, y que le sigan hablando. No restringir visitas. Permitir la presencia de los niños.
- Hacer saber de la importancia afectiva de la presencia de una o dos personas claves en la vida del enfermo.
- Reforzar a los familiares en la labor tan importante que están realizando.
- Informar a los familiares de que el fallecimiento puede estar cercano.

⁶Cabodevilla, Losu. Vivir y Morir Conscientemente. El Modelo Trifásico del Morir. Crecimiento personal Colección Serendipity, Editorial Desclée de Brouwer Página 98

1.1.4.2 Depresión

La depresión es una enfermedad médica que es muy frecuente y puede afectar a cualquier persona. Aproximadamente 1 de cada 20 personas, el doble de mujeres que de hombres. No obstante, la depresión patológica se distingue de la pesadumbre por su intensidad, duración y evidente irracionalidad y por sus efectos en la vida de aquel que la sufre. Se emplea la palabra depresión en muy diversos sentidos: para describir ánimo, síntomas, síndrome (es decir un conjunto de signos y síntomas), como así mismo para designar un grupo específico de enfermedades. Si no se da el tratamiento adecuado para la depresión esta puede convertirse en un episodio depresivo mayor.

Existen tres tipos de episodios depresivos, leve, moderada o grave, por lo general, el enfermo que las padece sufre un humor depresivo, una pérdida de la capacidad de interesarse y disfrutar de las cosas, una disminución de su vitalidad que lleva a una reducción de su nivel de actividad y a un cansancio exagerado, que aparece incluso tras un esfuerzo mínimo. La depresión del estado de ánimo varía escasamente de un día para otro y no suele responder a cambios ambientales, aunque puede presentar variaciones circadianas características. En algunos casos, la ansiedad, el malestar y la agitación psicomotriz pueden predominar sobre la depresión. La alteración del estado de ánimo puede estar enmascarada por otros síntomas, tales como irritabilidad, consumo excesivo de alcohol, comportamiento histriónico, exacerbación de fobias o síntomas obsesivos preexistentes o por preocupaciones hipocondríacas. Para el diagnóstico de episodio depresivo de cualquiera de los tres niveles de gravedad habitualmente se requiere una duración de al menos dos semanas, aunque períodos más cortos pueden ser aceptados si los síntomas son excepcionalmente graves o de comienzo brusco.⁷

⁷CIE10. **Trastornos mentales y del comportamiento**. Organización Mundial de la Salud Ginebra. Página 152 y 153.

1.1.4.3 Signos y síntomas de depresión

Los síntomas centrales de depresión son tristeza, pesimismo, descontento de sí mismo, junto con una pérdida de energía, motivación y concentración.

- Estado de ánimo: tristeza, insatisfacción, abatimiento, llanto.
- Pensamiento: pesimismo, ideas de culpabilidad, auto acusación, pérdida de interés y motivación, disminución de eficacia y concentración.
- Conducta y aspecto: negligencia en el aspecto personal, agitación.
- Síntomas somáticos: ausencia de apetito, pérdida de peso, estreñimiento, sueño poco profundo, dolores, alteración mental, ausencia de libido.
- Rasgos de ansiedad: conducta suicida.
- Abulia, que es la falta de voluntad o disminución notable de energía.

⁸También son manifestaciones de los episodios depresivos:

- La disminución de atención y concentración.
- La pérdida de la confianza en sí mismo y sentimientos de inferioridad.
- Las ideas de culpa y de ser inútil (incluso en los episodios leves).
- Una perspectiva sombría del futuro.
- Los pensamientos y actos suicidas o de autoagresiones.
- Los trastornos del sueño.
- La pérdida del apetito.

1.1.4.4 Tipos de depresión⁹

- **Depresión severa.** El ánimo depresivo, la pérdida de interés y de la capacidad de disfrutar, y el aumento de la fatigabilidad suelen considerarse como los síntomas más típicos de la depresión, y al menos dos de estos tres deben estar presentes para hacer un diagnóstico definitivo, además de al menos dos del resto de los síntomas enumerados anteriormente. Ninguno de los síntomas debe estar presente en un grado intenso. El episodio depresivo

⁸IDEM, CIE10, página 152.

⁹IDEM, CIE10, páginas 154 a 156.

debe durar al menos dos semanas. Un enfermo con un episodio depresivo leve, suele encontrarse afectado por los síntomas y tiene alguna dificultad para llevar a cabo su actividad laboral y social, aunque es probable que no las deje por completo.

- **Depresión moderada.** Deben estar presentes al menos dos de los tres síntomas más típicos descritos para episodio depresivo leve, así como al menos tres de los demás síntomas. Es probable que varios de los síntomas se presenten en grado intenso, aunque esto no es esencial si son muchos los síntomas presentes. El episodio depresivo debe durar al menos dos semanas. Un enfermo con episodio depresivo moderado suele tener grandes dificultades para poder continuar desarrollando su actividad social, laboral o doméstica.
- **Depresión leve.** Durante un episodio depresivo grave, el enfermo suele presentar una considerable angustia o agitación, a menos que la inhibición sea una característica marcada. Es probable que la pérdida de estimación de sí mismo, los sentimientos de inutilidad o de culpa sean importantes, y el riesgo de suicidio es importante en los casos particularmente graves. Se presupone que los síntomas somáticos están presentes casi siempre durante un episodio depresivo grave.
- **Depresión reactiva.** Tipo más corriente de depresión, es una prolongación de los normales sentimientos de pesar que siguen a una pérdida de cualquier naturaleza. Es característica de esta la persona que suele sentirse abatida, ansiosa, frecuentemente enfadada o irritada con tendencia a estar más decaída durante las últimas horas de la tarde y con dificultades para conciliar el sueño, abusa de la comida y suele buscar refugio en el sueño.

- **Depresión neurótica.** Personalidad inestable para quien los infortunios más intrascendentes son intolerables. Personas que sufren repetidamente depresiones reactivas que suelen detectar dificultades de la personalidad que entorpece tanto su capacidad para resolver los problemas de la vida como para aguantar el impacto emocional que implican estos problemas, se le llama depresión neurótica a estos cambios de ánimo. Hay 2 tipos de personalidad propensa a este tipo de depresión: El perfeccionista obsesivo que es tan exigente consigo mismo como con los demás y el individuo excesivamente pasivo que evita constantemente hacer valer sus opiniones y derechos.
- **Depresión endógena.** Significa una depresión que viene de adentro, en su forma pura el que la sufre es incapaz de explicar el cambio de ánimo ya que le ataca de manera repentina, es insensible a buenas noticias y en general es más ansioso que el que padece una depresión reactiva. Sus rasgos son: Sensación de inutilidad y desesperación, desconfianza en sí mismo y poca autoestima, despertarse temprano, falta de apetito, pérdida de peso e indiferencia total por las cosas que antes le interesaban, lentitud, falta de concentración y toma de decisiones y todo le cuesta un gran esfuerzo.
- **Depresión maniaca.** Los indicios y síntomas de este tipo de depresión resultan indistinguibles de los de la variedad endógena excepto por los ataques de euforia con los que se alterna. Debido a la aflicción de la que se hacen víctimas, las personas que la padecen, con pocas excepciones, reconocen la depresión como enfermedad, mientras que la euforia, en cambio es un concepto más huidizo y solo se le puede considerar enfermedad en su forma más aguda. La depresión se refiere a los cambios de humor subsiguientes a otras enfermedades físicas o mentales.

- **Depresión enmascarada.** Este término se refiere a una variedad de diferentes expresiones de la enfermedad depresiva en las que el rasgo típico es que el paciente no se siente deprimido pero se queja de algún otro síntoma psicológico o físico. Esto se da con mayor frecuencia en los casos de fluctuaciones de humor pero es posible hallarlo en cualquier forma de depresión.

Hay 3 tipos:

1. El de los que experimentan muchos de los síntomas generalmente asociados con la enfermedad depresiva, tal como es el cansancio exagerado o el insomnio pero que realmente no se sienten deprimidos. Tal como lo que ellos ven, lo único que les pasa es que están cansados.
2. No se presentan los síntomas habituales de la depresión o se ocultan tras otros síntomas psicológicos o físicos más destacados que no se asocian con la depresión. La depresión puede disfrazarse en fobia, ansiedad u obsesión.
3. Aquel en que el cambio de humor pasa inadvertido por una serie de diversas razones y más tarde el paciente presenta una complicación de la depresión, tal como el alcoholismo, problemas matrimoniales, o mala relación en su trabajo.

1.1.4.5 Aspectos psicológicos y psiquiátricos en el paciente terminal

La gravedad de la condición médica de los pacientes terminales hace que tengan una mayor vulnerabilidad a experimentar complicaciones, tanto psicológicas como psiquiátricas, relacionadas con la enfermedad. La falta de control sobre la sintomatología psicológica y psiquiátrica incide negativamente no sólo sobre la calidad de vida del paciente, sino también sobre sus mecanismos de afrontamiento y el nivel de adaptación psicosocial alcanzado por la familia. De

ahí surge la necesidad de que los cuidados paliativos integren atención psicológica en el cuidado de los enfermos terminales, proporcionando un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible su proceso de muerte y ofreciendo ayuda a la familia para afrontar la enfermedad y resolver su propio duelo de la manera más adaptativa posible.¹⁰

Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, el paciente pone en marcha una serie de mecanismos para enfrentar la amenaza física y psicológica que supone su condición médica.

Se han descrito 3 aspectos básicos en el proceso de adaptación a una situación amenazadora, como es el diagnóstico de una enfermedad terminal. En primer lugar, hay un intento por darle un sentido a la realidad que se está viviendo, por dominar la situación o la propia vida y por último, por conservar la propia autoestima. Estos mecanismos tienen como objetivo mantener la angustia dentro de unos límites manejables, conservar un sentimiento de valoración personal y reestablecer o mantener relaciones con las personas significativas.

Los pacientes terminales presentan una serie de reacciones psicológicas o mecanismos que le permiten "protegerse" de la amenaza de las pérdidas inminentes. El enfermo terminal puede experimentar elevada ansiedad, temor, irritabilidad, resignación, culpa, sentimientos de impotencia y tristeza. Estas reacciones emocionales van surgiendo al enfrentarse a las sucesivas pérdidas (fenómenos corporales, roles laborales, sociales, familiares, a la vida en general). Además se puede generar una baja autoestima producto de la pérdida del control sobre sus síntomas.¹¹

Se ha demostrado que existe poca correlación entre el grado de "discapacidad física de un paciente y su reacción psicológica, la cual dependerá no sólo de su condición médica sino que también de su adaptación psicosocial

¹⁰Dörr Anneliese, Gorostegui María Elenea, Jara Sonia y Ornstein Claudia. **El proceso de duelo y estrategias de manejo**. http://www.apfem.com/articulodelmes/10-04-Abril/el_proceso_de_duelo_y_estrategias_de_manejo.pdf

¹¹Die Trill, M. **Cuidados Paliativos: Atención Integral a enfermos Terminales**. Síntomas Psicológicos durante la enfermedad terminal. (Cap. 41). Volumen 1, Las Palmas 1998. Ediciones ICEPSS.

premórbida, de su historia personal y familiar, de los trastornos psiquiátricos asociados, de sus maneras de enfrentar y resolver conflictos y pérdidas previas, y del apoyo social y familiar disponibles. Conflictos que el paciente no haya resuelto durante su vida, familiares por ejemplo, se acentúan en esta etapa de tensión.

La falta de comunicación puede ser otra fuente de angustia y depresión en pacientes terminales. Una buena comunicación, tanto verbal como no verbal, influye en una buena relación médico paciente y puede aumentar la satisfacción con los servicios prestados y permitir a los pacientes tomar decisiones informadas acerca de su cuidado. Kübler-Ross, plantea que los moribundos, además del lenguaje verbal y no verbal, se comunican muchas veces en un lenguaje verbal simbólico, hablando de un modo indirecto o simbolizado de sus necesidades y temores. Este tipo de lenguaje, además del no verbal, puede no ser fácil de entender para la mayoría de la gente, por lo cual hay que prestar mucha atención a estos aspectos de la comunicación del paciente para poder realmente llegar a comprenderlo.

La comunicación con la familia será muy importante, en tanto reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y favorece una dinámica familiar adaptativa. Todo esto reviste gran relevancia, no sólo porque se asocia a la calidad de vida del paciente y su familia, sino que también existen estudios que demuestran que las adecuadas relaciones con los demás favorecen una mayor tranquilidad del enfermo.

Los aspectos psiquiátricos que deben ser evaluados en los pacientes con cáncer, y en especial en aquellos que están en fase terminal, son la depresión y trastornos depresivos adaptativos, delirium y demencia, efectos secundarios a medicamentos, trastornos de ansiedad, alcoholismo, disfunción sexual y riesgo suicida. La presencia de una enfermedad crónica aumenta la prevalencia de depresión, mientras más grave es la enfermedad, más probable es la presencia de depresión. La depresión agrava la enfermedad médica, empeora el pronóstico

y deteriora la calidad de vida del paciente y, por lo tanto, siempre debe ser tratada. Se sabe, por ejemplo, que cuando las personas se dan por vencidas y desean ya estar muertas, la muerte ocurre más precozmente que en aquellos que mantienen la esperanza y la motivación.

El Delirium y la Demencia son cuadros frecuentes en pacientes terminales. Muchas veces no es posible determinar si el compromiso de las funciones cognitivas es transitorio, debido a factores funcionales o definitivo por daño tisular. Se observa confusión, inatención, desorganización del pensamiento, del lenguaje y de la acción. Cuando el cuadro obedece al inicio de una demencia estos síntomas son progresivos llevando al paciente a la incapacidad para pensar, a la pérdida de la perseverancia en la realización de las tareas, al deterioro de la capacidad de abstracción, a la alteración del juicio, a la alteración de la personalidad como también a la presencia de afasias y apraxias.

En relación a los trastornos de ansiedad, es importante diferenciar la angustia normal de la patológica. La angustia normal siempre es proporcional a la causa que la provoca, adaptativa y no ocupa la mente por completo, es decir, no coarta la libertad del sujeto. La angustia es frecuente, en general, en todas las situaciones de enfermedad, y especialmente en la situación terminal en que la muerte es inminente, lo que genera una grave ansiedad en el paciente y en su familia.

1.1.4.6 Instrumentos básicos de los cuidados paliativos¹²

Los cuidados paliativos consisten en la asistencia total y activa al paciente y a su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay posibilidad de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida. De acuerdo con la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), las bases de la terapéutica paliativa son:

- Atención integral que considere: los aspectos físicos, emocionales,

¹²Protocolo Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile 2005. Páginas 5 y 6.

sociales y espirituales (atención individualizada y continua).

- El enfermo y la familia son la unidad a tratar.
- Promoción de la autonomía del paciente y su familia.
- Concepción terapéutica activa, superar el “no hay más que hacer”:
“Cuidados Intensivos de Confort”.

La calidad de vida y confort de los enfermos antes de su muerte, pueden mejorar considerablemente con los cuidados básicos de la medicina paliativa cuyos instrumentos básicos son:

- **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 pueden controlar, en otros es preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.)
- **Apoyo emocional y comunicación,** con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta, durante la enfermedad y el duelo.
- **Cambios en la organización,** que permita el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes del niño con cáncer.
- Presencia de un **equipo interdisciplinario** capacitado, con asignación de funciones, horas disponibles y planta física reconocible.

1.1.5.1 Cáncer

1.1.5.2 Definición

Según la Organización Mundial de la Salud el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.¹³

Entre las definiciones de cáncer tenemos:

1. Tejido celular en el que los mecanismos que controlan el crecimiento normal están permanentemente alterados, permitiendo su crecimiento progresivo.
2. Una enfermedad espontáneamente autoagresiva de un tejido iniciada por una mutación genética, ocurrida por azar de una célula madre.
3. Es el crecimiento descontrolado de células anormales en el cuerpo.
4. Las células cancerosas también se denominan células malignas.

El cáncer se origina de células normales en el cuerpo. Las células normales se multiplican cuando el cuerpo las necesita y mueren cuando el cuerpo ya no las necesita. El cáncer parece ocurrir cuando el crecimiento de las células en el cuerpo está fuera de control y éstas se dividen demasiado rápido. Existen muchos tipos diferentes de cánceres. El cáncer se puede desarrollar en casi cualquier órgano o tejido, como el pulmón, el colon, los senos, la piel, los huesos o el tejido nervioso.

Además los cánceres pueden surgir como consecuencia de una variedad de estímulos (químicos, físicos o virales). Las células cancerosas pueden permanecer latentes por periodos prolongados. Pocas son las neoplasias que regresan espontáneamente. El comportamiento biológico de otras, puede ser modificado por inmunología, hormonas y quimioterapia.

Los síntomas del cáncer dependen del tipo y localización de tumor. Algunos cánceres pueden ser totalmente asintomáticos. En ciertos cánceres, como el

¹³ Cáncer. Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

pancreático, los síntomas a menudo no se presentan hasta que la enfermedad alcanza un estado avanzado. Los siguientes síntomas pueden ocurrir con la mayoría de los cánceres: escalofríos, fatiga, fiebre, inapetencia, malestar general, sudores fríos y pérdida de peso.

El cáncer es una enfermedad extremadamente compleja. Saber que alguien cercano a nosotros ha sido diagnosticado con cáncer es uno de los eventos más devastadores en la vida y el impacto de este diagnóstico, es aún mayor cuando se trata de un niño. Gracias a los avances alcanzados en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, el cáncer ya no es una sentencia de muerte, como en el pasado. En los países desarrollados, las tasas de supervivencia alcanzan el 70% de los casos diagnosticados.

1.1.5.3 Tumores benignos

Es un tipo de neoplasia que carece de la malignidad de los tumores cancerosos. Este tipo de tumor no crece en forma desproporcionada ni agresiva; no invade tejidos adyacentes y no hace metástasis a tejidos u órganos distantes. Un tumor benigno puede crecer mucho o encontrarse cerca de vasos sanguíneos, el cerebro, nervios u órganos. Como resultado de esto, puede causar problemas sin diseminarse a otra parte del cuerpo.

El término «benigno» implica generalmente una afección autolimitada y no progresiva; y en términos generales no implican una amenaza grave para la salud. Sin embargo, algunas neoplasias catalogadas como benignas aunque carecen de propiedades invasivas, pueden ocasionar complicaciones graves. Algunos de estos tumores pueden producir efecto de masa; otros como los procedentes de tejidos endocrinos son productores de cantidades excesivas de hormonas.

Los tumores benignos normalmente están rodeados por una cápsula externa que impide la extensión local a otros tejidos. No obstante, algunos tipos de tumor tienen el potencial de hacerse malignos como el teratoma.

1.1.5.4 Tumores malignos

1. **Invasión.** Es más importante que la expansión para la propagación, constituyendo el primer paso al desarrollo de las metástasis. Los factores que promueven la invasión son:
 - La velocidad de crecimiento.
 - La motilidad celular.
 - Pérdida de la restricción del crecimiento de los tejidos vecinos.
 - Elaboración de sustancias líticas.

2. **Permeación:** Es la invasión vascular sanguínea (especialmente a venas) y vasos linfáticos, seguida del crecimiento tumoral a lo largo de sus luces.

3. **Metástasis:** Son crecimientos tumorales separados de la localización primaria. El crecimiento de una metástasis depende de que ésta tenga adecuado medio para desarrollarse. Es por ello que a veces las células tumorales permanecen latentes por muchos años.

1.1.5.5 Tipos de cáncer infantil¹⁴

El cáncer en niños es una enfermedad tratable y sus tasas de curación han mejorado desde un 30% en 2000, al 70% en el año 2008.

La primera forma importante en que se diferencia el cáncer pediátrico al de los adultos, es en la alta tasa de curación del cáncer pediátrico (mayor al 70% en niños, menor al 50% en adultos). Los niños tienden a tener tipos de cáncer que se originan de células muy primitivas, relativamente simples e indiferenciadas (embrionarias) estas células pueden originar cáncer en niños debido a que pueden sufrir mutaciones (transformaciones) espontáneas, o sea que estas

¹⁴Rubin, Philip (Dr.) y Salazar, Omar M. (Dr.) Oncología Clínica para Estudiantes de Medicina y Médicos. 5ta. Edición Rochester, New York, EE.UU 1,978. Páginas 253-298

alteraciones no son el resultado de interacciones con el medio ambiente, sino que son resultado de un accidente genético.

En contraste, los adultos padecen tipos de cáncer que se originan de células epiteliales, células altamente diferenciadas que se encuentran en las cavidades del cuerpo o que cubren su superficie. Estos cánceres son generalmente inducidos por la interacción con el medio ambiente. De tal manera que el cáncer del adulto es usualmente adquirido.

- **Leucemias**

El término “leucemia” se utiliza para denominar los tipos de cáncer que afectan a los glóbulos blancos (también llamados **leucocitos**). Cuando un niño padece leucemia, la médula ósea produce grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Estos glóbulos blancos se acumulan en la médula e inundan el flujo sanguíneo, pero no pueden cumplir adecuadamente la función de proteger al cuerpo contra enfermedades puesto que son defectuosas.

A medida que la leucemia avanza, el cáncer interfiere en la producción de otros tipos de células sanguíneas, incluidos los glóbulos rojos y las plaquetas. Como resultado de esto, aparece la anemia (bajo recuento de glóbulos rojos) y los problemas con hemorragias, además de un mayor riesgo de contraer infecciones debido a las anomalías de los glóbulos blancos.

En conjunto, los distintos tipos de leucemia son responsables de, aproximadamente, el 25% de los cánceres infantiles. Afortunadamente, las probabilidades de cura de la leucemia son muy buenas. Si reciben tratamiento, la mayoría de los niños que sufren de leucemia se liberan de la enfermedad y ésta nunca reaparece. Las tasas de incidencia de la leucemia varían según el tipo morfológico. La frecuencia de cada tipo depende además, de la edad, la raza, el sexo y la región.

Tipos de leucemia infantil

En general, las leucemias se clasifican en agudas (se desarrollan rápidamente) y crónicas (se desarrollan lentamente). En los niños, aproximadamente el 98% de las leucemias son agudas. Las leucemias infantiles agudas se subdividen en leucemia linfocítica aguda (LLA) y leucemia mieloide aguda (LMA). Esta clasificación depende de si se ven afectados ciertos glóbulos blancos ligados a la defensa inmunológica, que reciben el nombre de linfocitos. Aproximadamente el 60% de los niños que padecen leucemia sufren de leucemia linfocítica aguda y alrededor del 38%, de leucemia mieloide aguda. Si bien también se han detectado casos de leucemia mieloide crónica (de crecimiento lento) en niños, se trata de una enfermedad muy poco común.

- **El mal de Hodgkin**

Este tipo de linfoma se define por la presencia de células malignas específicas, denominadas “células Reed-Sternberg”, en los ganglios linfáticos o en otros tipos de tejidos linfáticos. El mal de Hodgkin afecta más comúnmente durante los primeros y los últimos años de la adultez (entre los 15 y los 40 años, y después de los 55).

El síntoma inicial más común del mal de Hodgkin es un agrandamiento indoloro de los ganglios linfáticos ubicados en el cuello, por encima de la clavícula, en la zona de la axila y en la ingle. Si el cáncer afecta al **timo** (una glándula del sistema inmunológico que es más grande en los niños y está ubicada en el centro del tórax), la presión de esta glándula puede provocar tos inexplicable, falta de aire o problemas de circulación desde el corazón y hacia éste.

Aproximadamente un tercio de los pacientes presentan otros síntomas no específicos, que incluyen cansancio, falta de apetito, picazón o urticaria. También es común que haya fiebre, sudoración nocturna y pérdida de peso.

- **Neuroblastoma**

Es el tumor sólido más común en la infancia, constituyendo el 10% de todas las neoplasias. El tumor se origina en los tejidos de la cresta neural. Rara vez, el tumor se origina en la cabeza o en los ganglios de la espina dorsal. Las metástasis pueden ser de origen sanguíneo y linfático. Los sitios preferidos son los huesos, el hígado, la piel, la médula ósea y el pulmón. Los niños pequeños presentan enfermedades metastásicas a la piel, al hígado y/o a la medula ósea, mientras que las metástasis a la corteza del hueso ocurren habitualmente en los niños mayores de 1 año.

- **Sarcoma de Ewing**

Es el cáncer más común en los niños y el tumor óseo que ocupa el segundo lugar en frecuencia, los huesos comprometidos en orden de frecuencia decreciente son: el fémur, hueso innominado, las costillas, la tibia, el húmero, las vértebras, el peroné y la escápula. El tiempo promedio desde el momento del diagnóstico hasta la aparición de las metástasis es de 7-8 meses. Otros sitios de diseminación metastásica son el hígado, el bazo, el corazón, el riñón, el páncreas y la glándula tiroide. De los pacientes que mueren como consecuencia de la enfermedad, el 50% lo hace durante el primer año y el resto en el segundo.

- **Rabdomiosarcoma**

Es la neoplasia de tejidos blandos más común en los infantes y en los niños. Constituye aproximadamente el 13% de los tumores malignos y sólidos en los niños. Se origina en el músculo estriado y es altamente maligno. La incidencia máxima de esta neoplasia en los niños se produce entre los 2 y los 6 años de edad. El sitio más común de la localización primaria es la cabeza y el cuello. Otros sitios incluyen a el aparato genitourinario, las extremidades, la pared del cuerpo y al aparato retroperitoneal.

- **Hepatoma**

Es un tumor altamente maligno que comprende el 5% de todos los tumores malignos abdominales. La sobrevida promedio de los pacientes con este tumor, es de 5 meses. Es más corriente en niños menores de 3 años. La presentación típica es una masa abdominal, en el 85% de los pacientes. Otros signos incluyen: anemia, dolor abdominal y fiebre elevada. Las metástasis ocurren más a menudo en los pulmones, pero pueden presentarse en los ganglios regionales y en los tejidos adyacentes.

- **Teratomas**

Es una masa intracraneal con desarrollo de signos neurológicos, una tumoración en el cuello, una tumoración abdominal palpable, una masa testicular o sacrococcígea localizada en relación externa en el recto.

1.1.5.6 Prevención y Detección Temprana

La mayoría de los cánceres se diagnostican por medio de una biopsia y, dependiendo de la ubicación del tumor, ésta puede ser un procedimiento sencillo o una operación delicada. A la mayoría de las personas afectadas por un cáncer se les somete a tomografía computarizada para determinar la ubicación exacta del tumor o tumores.

- **Examen físico**

Sirve para distinguir los diferentes tipos de tumores. Las lesiones benignas tienden a ser blandas y a permanecer del mismo tamaño. Lesiones inflamatorias benignas tales como abscesos, tienden a ser muy dolorosas, calientes y asociadas con síntomas generalizados tales como fiebre y leucocitosis. Las neoplasias tienden a ser indolorosas, cambiantes y duras, mostrando evidencias de invasión a los tejidos vecinos.

- **Biopsia**

Se trata de la extracción de tejido para determinar si el tumor es benigno o maligno. El tratamiento varía de acuerdo con el tipo de cáncer y con su estadio. El estadio del cáncer hace referencia a cuánto ha crecido y al hecho de si el tumor se ha diseminado o no desde su ubicación original.

- **Tratamiento**

Si el cáncer está confinado a un sólo lugar y no se ha diseminado, el método de tratamiento más común es la cirugía para curar el cáncer. Éste a menudo es el caso con los cánceres de piel, al igual que los cánceres de pulmón, mamas y colon. Si el tumor se ha diseminado sólo a los ganglios linfáticos locales, éstos algunas veces también se pueden extirpar.

Si todo el cáncer no se puede extirpar totalmente por medio de cirugía, las opciones de tratamiento son: radioterapia, quimioterapia o ambas. Algunos tipos de cáncer requieren la combinación de cirugía, radiación y quimioterapia. El linfoma (cáncer de ganglios linfáticos) rara vez se trata con cirugía.

La quimioterapia y la radioterapia se utilizan con mayor frecuencia para tratar este tipo de cáncer. El diagnóstico y tratamiento del cáncer ocasiona frecuentemente mucha ansiedad y puede afectar la vida entera de una persona.

1.1.5.7 Aspectos psicológicos que involucra el cáncer:

El diagnóstico de cáncer significa un fuerte impacto para las personas que lo reciben y sus familiares. A pesar del aumento en el número de curaciones, el estigma de la palabra cáncer persiste en el subconsciente de la población, pues se asocia a dolor, sufrimiento, muerte, y, en algunos casos, a castigo inmerecido.

En general, las alteraciones más frecuentes en el paciente con cáncer son ansiedad y depresión, así como interrupción de la vida cotidiana, insomnio, problemáticas laborales. El impacto emocional no sólo depende del pronóstico

del médico sino que se basa en las creencias y conocimientos previos que tenga el paciente.

1.1.6.1 Familia

1.1.6.2 Definición

El modelo estereotipado de familia tradicional es un agrupamiento nuclear compuesto por un hombre y una mujer unidos en matrimonio, más los hijos tenidos en común, todos bajo el mismo techo; el hombre trabaja fuera de casa y consigue los medios de subsistencia de la familia; mientras, la mujer en casa cuida de los hijos del matrimonio.

El núcleo básico del concepto de familia es que se trata de la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Inicialmente se trata de dos adultos que concretan esas intensas relaciones en los planos afectivo, sexual y relacional. El núcleo familiar se hace más complejo cuando aparecen los hijos; cuando eso ocurre, la familia se convierte en un ámbito en el que la crianza y socialización de los hijos es desempeñada por los padres, con independencia del número de personas implicadas y del tipo de lazo que las une.

Las metas, motivaciones y sentimientos para la calidad de la vida familiar y de las relaciones entre sus miembros, tienen una importancia mucho más primordial que el vínculo legal, las relaciones de consanguinidad, el número de sus miembros o el reparto de roles. Resulta crucial, en primer lugar, la interdependencia, la comunicación y la intimidad entre los adultos implicados; en segundo lugar, la relación de dependencia estable entre quien cuida y educa, por un lado, y quien es cuidado y educado, por otro; y, en tercer lugar, que esa

relación esté basada en un compromiso personal de largo alcance de los padres entre sí y de los padres con los hijos.

1.1.6.3 Funciones de la familia

Cuando consideramos a los padres no sólo como promotores del desarrollo de sus hijos, sino principalmente como sujetos que están ellos mismos en proceso de desarrollo, emergen una serie de funciones de la familia:

1. Es un escenario donde se construyen personas adultas con una determinada autoestima y un determinado sentido de sí mismo, y que experimentan un cierto nivel de bienestar psicológico en la vida cotidiana frente a los conflictos y situaciones estresantes. Gran parte del secreto de dicho bienestar está relacionado con la calidad de las relaciones de apego que las personas adultas han tenido desde su niñez, relaciones de las que se derivan diferentes márgenes de seguridad y de confianza en sí mismos y en los demás para plantear las relaciones de apego en la vida adulta.
2. Es un escenario de preparación donde se aprende a afrontar retos, así como a asumir responsabilidades y compromisos que orientan a los adultos hacia una dimensión productiva, plena de realizaciones y proyectos e integrada en el medio social.
3. Es un escenario de encuentro intergeneracional donde los adultos amplían su horizonte vital formando un puente hacia el pasado (la generación de los abuelos) y hacia el futuro (la generación de los hijos). La principal materia de construcción y transporte entre las tres generaciones son por una parte, el afecto y, por otra, los valores que rigen la vida de los miembros de la familia y sirven de inspiración y guía para sus acciones.

4. Es una red de apoyo social para las diversas transiciones vitales que ha de realizar el adulto: búsqueda de pareja, de trabajo, de vivienda, de nuevas relaciones sociales, jubilación, vejez, etc. La familia es un núcleo que puede dar problemas y conflictos, pero también constituye un elemento de apoyo ante dificultades surgidas fuera del ámbito familiar y un punto de encuentro para tratar de resolver las tensiones surgidas en su interior. En este sentido, la familia puede ser un valor seguro que permanece siempre a mano cuando todo cambia y peligra el sentido de continuidad personal.

Ser padre y madre significa básicamente tres cosas:

- En primer lugar, convertirse en padre y madre significa poner en marcha un proyecto vital educativo que supone un largo proceso que empieza con la transición a la paternidad y la maternidad, continúa con las actividades de crianza y socialización de los hijos pequeños, después el sostenimiento y apoyo de los hijos durante la adolescencia, luego con la salida de los hijos del hogar y finalmente en un nuevo encuentro con los hijos a través de los nietos.
- En segundo lugar, convertirse en padre y madre significa adentrarse en una intensa implicación personal y emocional que introduce una nueva dimensión derivada de la profunda asimetría existente entre las capacidades adultas y las infantiles, por un lado, y de la inversión de ilusión y esfuerzo puestos al servicio del proyecto educativo recién aludido.
- En tercer lugar, ser padre y madre significa llenar de contenido ese proyecto educativo durante todo el proceso de crianza y educación de los hijos. Esta tarea se hace en relación con una serie de funciones básicas que la familia debe cumplir frente a la crianza y socialización infantil que son responsabilidad de los padres.

1.1.6.4 Funciones de la familia hacia los hijos

Cuatro son las funciones básicas que la familia cumple en relación con los hijos, particularmente hasta el momento en que éstos están ya en condiciones de un desarrollo plenamente independiente de las influencias familiares directas:

- 1.** Asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización. Esta función, por tanto va más allá de asegurar la supervivencia física y se extiende a otros aspectos que se ponen en juego fundamentalmente durante los primeros años y que permiten hacer humano psicológicamente al hijo o la hija que ya lo eran biológicamente desde su nacimiento.
- 2.** Aportar a sus hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible. El clima de afecto implica el establecimiento de relaciones de apego, un sentimiento de relación privilegiada y de compromiso emocional. El clima de apoyo remite al hecho de que la familia constituye un punto de referencia psicológico para los niños y niñas que en ella crecen; la búsqueda de ayuda en situaciones de tensión o dificultad y la comunicación con otros miembros de la familia son ejemplos de conductas que ponen de manifiesto el apoyo al que se refiere.
- 3.** Aportar a los hijos la estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en que les toca vivir. Esta estimulación llega al menos por dos vías claramente diferenciadas, aunque sin duda relacionadas: por una parte, la estructuración del ambiente en que los niños crecen y la organización de su vida cotidiana; por otra, las interacciones directas a través de las cuales los padres facilitan y fomentan el desarrollo de sus hijos.

4. Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación del niño o la niña.

El estilo relacional de la familia

A lo largo del proceso de crianza y educación se forman relaciones interpersonales basadas en un compromiso y una implicación emocional entre padres e hijos que van creando y dando forma al clima afectivo y emocional de la familia. Junto a ellas, existen otras relaciones que se ven moduladas por la misión educativa de los padres de socializar a los hijos en las normas y valores del entorno cultural próximo.

El compromiso personal estable en las relaciones interpersonales es uno de los rasgos esenciales de la familia. Éste se plasma en el apego que niños y niñas desarrollan hacia sus padres y que tiene la función esencial de permitirles desarrollar un sentimiento básico de confianza y seguridad en su relación. Como supo ver Erikson (1950), ese sentimiento de confianza, desarrollado en el primer año de la vida del niño, tiene algo de fundacional para los siguientes estadios del desarrollo. Es gracias al sentimiento de seguridad y confianza fundamental en sus padres como el niño se sentirá suficientemente tranquilo como para empezar a explorar el entorno más inmediato primero y el más alejado posteriormente. Y, finalmente, una vez interiorizada esa seguridad y convertida en modelo mental permanente, niños y niñas podrán hacer frente con éxito a las separaciones breves que les impondrán las rutinas de la vida cotidiana, el ingreso en algún contexto extrafamiliar de crianza y educación, etc.

Ser padres es también actuar con los hijos, encauzar su comportamiento en una determinada dirección, asegurarse de que no actúan de una determinada manera, poner límites a sus deseos, procurarles satisfacciones y hacerles soportar frustraciones. Este conjunto de conductas reciben el nombre genérico de estrategias de socialización, porque su objetivo se relaciona muy

directamente con moldear a través de la intervención educativa el tipo de conductas que los padres valoran como apropiadas y deseables para sus hijos, tanto para su desarrollo personal cuanto con vistas a su integración social.¹⁵

La tarea de socializar es evolutivamente posterior al establecimiento del apego y requiere por parte de los padres una serie de tomas de decisión, una serie de comportamientos y de tensiones que típicamente no se dan en las relaciones de apego. Así, los estilos de socialización son en realidad estilos de relación entre los padres y los hijos, aunque en este caso no limitados al ámbito de las relaciones afectivas, sino situados en el contexto más amplio de la comunicación y la conducta.

El apego se trata de un vínculo intrafamiliar y que, por consiguiente, forma parte de un sistema, el sistema familiar. La familia, es un sistema de relaciones de parentesco reguladas de forma muy diferente en las distintas culturas. El elemento nuclear común son los vínculos afectivos entre sus miembros: alianza entre los esposos con uno u otro grado de pasión, intimidad y compromiso, apego de los hijos con los padres, sistema de cuidados o vínculos materno y paterno filiales, y vínculos fraternos que pueden llegar a ser de apego.

Además, el apego es un vínculo afectivo que una persona (niño, adolescente o adulto) establece con algunas personas del sistema familiar, lazo emocional que impulsa a buscar la proximidad y el contacto con las personas a las que se apega, llamadas figuras de apego. Aunque este vínculo forma un todo, pueden distinguirse en él tres componentes básicos: conductas de apego, representación mental de la relación y sentimientos.

Desde el punto de vista objetivo, su sentido último es favorecer la supervivencia manteniendo próximos y en contacto a las crías y a los progenitores (o quienes hagan su función) que son los que protegen y ofrecen los cuidados durante la infancia. Posteriormente tiene esta misma función, ya

¹⁵ Rodrigo, María José y Palacios, Jesús. **Familia y Desarrollo Humano**. Alianza Editorial, S. A. Madrid 1998 Páginas 117-139.

que favorece el mantenimiento de las relaciones de parentesco y la disposición para la protección y la ayuda mutua.

Desde el punto de vista subjetivo, la función del apego es proporcionar seguridad emocional. El sujeto quiere las figuras de apego porque con ellas se siente seguro: aceptado incondicionalmente, protegido y con los recursos emocionales y sociales necesarios para su bienestar. La ausencia o pérdida de figuras de apego es percibida como amenazante, como pérdida irreparable, como situación de desprotección y desamparo, como situación de riesgo. Para cumplir estas funciones básicas (supervivencia y seguridad emocional) el vínculo de apego tiene cuatro manifestaciones fundamentales:

1. Buscar y mantener la proximidad
2. Resistirse a las separación y protestar si ésta se consuma
3. Usar la figura de apego como base de seguridad desde la que se explora el mundo físico y social.
4. Sentirse seguro/a buscando en la figura de apego el bienestar y el apoyo emocional.

La naturaleza del vínculo del apego y de los vínculos materno-paternos filiales sobre la que se basan las relaciones de parentesco aseguran la supervivencia de los elementos esenciales del sistema familiar a pesar de los cambios.

1.2 Hipótesis de trabajo:

Esta investigación es de carácter cualitativo por lo que no se estructurará hipótesis y se procederá a operacionalizar los objetivos en el capítulo II.

1.3 Delimitación

El trabajo de campo de esta investigación se realizó del 08 de Septiembre al 29 de Noviembre del año dos mil doce, en el área de Oncología Pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) en Zona 9. La muestra para

dicha investigación fue de veinte (20) madres y padres con hijos diagnosticados con cáncer, entre las edades de 19 a 30 años de edad, quienes llevaron el proceso psicológico, y firmaron el consentimiento informado en el cual autorizaron la publicación de la información proporcionada en esta investigación. En los testimonios los padres y madres expresaron el dolor causado al recibir el diagnóstico, lo cual permitió verbalizar y socializar el sufrimiento de cada uno. Se observó el poco conocimiento e información que las personas tienen sobre el tema del duelo y la tanatología.

La tanatología aborda el fenómeno de la muerte desde varias perspectivas: humanista, religiosa y espiritual, de lo que significa morir y lo que hay después de la vida; la finalidad de la misma es eliminar el miedo a la muerte y dar plenitud a la vida. Según el Random House College Dictionary, la Tanatología es: “El estudio interdisciplinario del moribundo y de la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprehensión y los sentimientos de culpa y pérdida de los familiares”.¹⁶ Dentro del estudio de la tanatología se incluyen aspectos tales como: ayudar a crear en las personas sistemas de creencias propios sobre la vida y la muerte, no como una fantasía o castigo sino como la aceptación de la muerte como un proceso natural. Preparar a la gente para asumir la muerte propia y la de las persona cercanas. Educar a tratar en forma humana e inteligente a quienes están cercanos a la muerte. Entender la dinámica de la pena desde un punto de vista humano, donde se acentúe la importancia de las emociones.

El tanatólogo es un especialista que ayuda a aliviar el dolor y la desesperanza que ocasiona la proximidad de la muerte, tanto en quién está a punto de morir como en los familiares. El proceso de morir es una experiencia totalmente individual ya que cada persona es única e irrepetible.

¹⁶Castro González, María del Carmen. Tanatología, la Inteligencia Emocional y el Procesos de Duelo. 2da. Edición, México, Editorial Trillas, 2007. Página 99.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas

La presente investigación es de tipo cualitativa, para la recopilación de los datos se utilizaron instrumentos de tipo cualitativos como la observación y los testimonios. Los métodos de investigación cualitativos permiten describir no solo los hechos sino que además trata de comprenderlos mediante un análisis exhaustivo y diverso de los datos.

"La investigación cualitativa es un tipo de investigación formativa que cuenta con técnicas especializadas para obtener respuesta a fondo acerca de lo que las personas piensan y sienten. Su finalidad es proporcionar una mayor comprensión acerca del significado de las acciones de los individuos, sus actividades, motivaciones, valores y significados subjetivos."¹⁷

La población total que se encontraba en el área de oncología pediátrica, durante la realización de esta investigación, era de cincuenta niños y niñas quienes estaban acompañados de sus padres en el proceso de su tratamiento. La muestra para dicha investigación fue de veinte (20) personas entre ellas madres y padres con hijos diagnosticados con cáncer.

2.2 Técnicas de muestreo:

Para la inclusión de la muestra en esta investigación se tomó en cuenta a los padres de familia que tenían hijos diagnosticados con cáncer internos en el centro hospitalario. El denominador común que se buscó dentro de la muestra fue, padres y madres de familia con hijos diagnosticados con cáncer entre las

¹⁷ http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol33_3_07/spu20207.htm. Rojo Pérez N., **La investigación cualitativa. Aplicaciones en Salud**. En: Bayarre Vea H, Astráin Rodríguez ME, Díaz Llanes G, Fernández Garrote L, compiladores. La Investigación en Salud. La Habana: MINSAP, ENSAP;2002. p.118.

edades de 0 a 07 años en proceso de tratamiento en el centro hospitalario donde se realizó dicha investigación.

2.3 Instrumentos

Consentimiento informado

Este documento permite al sujeto de estudio autorizar o no la publicación de la información recabada, por medio de los instrumentos, en la investigación. Este se redacta con vocabulario sencillo para que la persona pueda comprender los objetivos de la investigación y los datos que se publicarán si es autorizado.

La observación

La observación es participante cuando para obtener los datos el investigador se incluye en el grupo, hecho o fenómeno observado, para conseguir la información desde adentro. Con la observación de las conductas de los padres y madres se obtuvo información sobre los indicadores de los tipos de depresión que manejan.

El testimonio

Es una técnica de investigación, como un auxiliar del trabajo psicológico, clínico y social. El proceso se planifica de tres a seis sesiones con dos objetivos que se presentan de una manera muy general y esquemática en dos fases:

- **1ra. Fase:** Se registra la vida del paciente, el presente hacia una dirección retrospectiva en tres momentos: lo concreto, lo subjetivo y lo histórico. Se establece la relación psicoterapéutica: en esta fase el paciente debe verbalizar los hechos inmediatos actuales y luego debe incluirse la historia vital de éste.

- **2da. Fase:** con la información descriptiva de los datos se construye el nudo traumático o experiencia traumática en una verbalización continua, ya que al verbalizar el sujeto la situación problemática posibilita la comunicación, comparte y socializa el sufrimiento.

Por medio de este instrumento se obtuvo información sobre los pensamientos y sentimientos que manejan los padres y madres respecto al diagnóstico de su hijo lo cual permitió conocer el tipo de duelo que cada uno maneja.

2.4 Operacionalización de objetivos

Objetivo	Categoría	Técnica
Conocer las respuestas emocionales en el proceso de duelo por parte de padres y madres ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos.	Impacto emocional Depresión Frustración	Testimonio Observación Diálogo Conversación
Identificar como los padres manejan el proceso de duelo ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos.	Conocimiento sobre el cáncer	
Facilitar la comprensión de la enfermedad por parte de los padres para una posterior adaptación durante el proceso de tratamiento médico.	Información del tratamiento Efectos y síntomas del tratamiento Probabilidades de erradicación de la enfermedad	

Desarrollar herramientas que tiendan a mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer	Tanatología Cuidados paliativos Proceso de duelo	
Conocer la manera como es trasladado el diagnóstico a los padres,	Empatía	Testimonio Observación
Describir la importancia que tiene brindarle apoyo familiar al niño durante la enfermedad	Familia	Diálogo Conversación
Enlistar las técnicas y herramientas que permiten apoyar a los padres y madres para manejar el proceso de duelo.		

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

Esta investigación se realizó en el área urbana, con padres y madres con hijos de 0 a 7 años diagnosticados con Cáncer del área de Oncología Pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) Zona 9. Ésta abarca una sala de encamamiento, la cual es utilizada para la aplicación del tratamiento (quimioterapia) a los niños diagnosticados con cáncer, tiene 5 camillas y un sanitario. Además cuenta con una sala de aislamiento la cual esta conformada por dos habitaciones individuales. Estas son utilizadas para aislar de cualquier contaminación a los niños que tienen las plaquetas más bajas, esto ayuda a una mejor recuperación. Las madres, quienes cuidan de sus hijos, no tienen una cama o lugar adecuado para descansar ellas duermen debajo de la camilla de su hijo o bien sentadas en una silla al pie de la camilla.

3.1.2 Características de la población

La muestra utilizada para dicha investigación fue de veinte padres y madres con hijos de 0 a 7 años diagnosticados con Cáncer. Los individuos que asisten a este centro hospitalario son de escasos recursos y algunos viven en extrema pobreza. La mayoría de ellos no cuentan con nivel académico, son parte de una familia numerosa, algunas madres son solteras o separadas. Estas personas no tienen conocimientos de los términos médicos por lo cual creen que el diagnóstico de su hijo no tiene solución y caen en depresión, esto no beneficia a los hijos ya que por la tristeza y el dolor los padres y madres en ocasiones interrumpen el tratamiento de su hijo pues piensan que no está funcionando.

Se entrevistaron a padres y madres de familia del Área de Oncología Pediátrica, sin embargo en este trabajo solamente se exponen cinco testimonios de las madres que autorizaron su publicación.

Por medio de la observación realizada se logró comprobar que los padres y madres manejan depresión leve. Dentro de los tipos de depresión más comunes que las madres manejan se pueden mencionar depresión reactiva y depresión endógena ya que presentan indicadores como sentimientos de pesar, abatimiento, ansiedad, insomnio, sensación de inutilidad, desesperación y abuso de comida. Cabe mencionar que las madres son las que están más expuestas a desarrollar depresión ya que en el centro hospitalario, cuando un niño es internado por días o meses, solamente es permitido que el niño este al cuidado de su madre.

Los padres y madres inician a desarrollar depresión desde que reciben el diagnóstico de su hijo, sin embargo esta va en aumento al iniciar el tratamiento ya que algunos permanecen en el centro hospitalario hasta dos o tres meses, de acuerdo a la evolución del tratamiento. Las mayoría de las madres de familia tienen mas de dos hijos, el separarse de los que se quedan en casa también influye en el desarrollo de la depresión.

Por medio de la observación se pudo comprobar que el ser humano es un ser de relaciones interpersonales, y que al estar aislado de sus pares hace que la depresión se intensifique más y por la misma depresión muchas de las madres creen que el tratamiento de su hijo no esta dando resultado y que tiene muy pocas posibilidades de recuperación, por lo tanto algunas de ellas toman la decisión de no seguir el tratamiento, poniendo en riesgo la vida de sus hijos y alterando su propia vida emocional y social.

Testimonio 1

G. de 20 años de edad, sexo femenino, tiene dos hijos, el primero de dos años y tres meses diagnosticado con Leucemia Mieloide, y el segundo de 48 días de nacido. Con residencia en el suroccidente del país.

“Cuando lleve a J. al IGSS fue porque cuando él caminaba como que se le agudaban las piernas y se caía, se quedaba tirado en el suelo y se le quedaba como trabada la rodilla entonces yo le hacía como masajes para que ya no le doliera, pero como seguía igual mejor lo llevamos con el doctor. En el IGSS de la costa lo revisaron y le hicieron varios exámenes y le detectaron desnutrición crónica y nos trasladaron para la capital para que aquí le hicieran el tratamiento, y lo dejaron internado, estuvo dos meses en el área de intermedios. **(Mundo Objetivo)**

Yo me sentía desesperada y triste porque no podía estar con él, solo entraba por ratitos y luego me sacaban. **(Mundo Subjetivo)**

Luego le hicieron otros exámenes y el doctor me dijo que posiblemente podría tener cáncer en la sangre pero que le iban a hacer más exámenes para ver si era eso. **(Mundo Objetivo)**

En ese momento me sentí muy triste, me peleé con Dios porque no entendía porque me estaba pasando esto, me preguntaba si yo tenía la culpa porque tal vez no lo cuide bien o no lo alimente bien. **(Nudo Traumático)**

Como no sabía muy bien que era el cáncer pregunte y busque información para saber qué era lo que mi hijo tenía y luego cuando me confirmaron que si era Leucemia estaba un poco más tranquila porque en lo que había buscado decía que la enfermedad se podía curar y también el doctor me dijo eso. **(Mundo Objetivo)**

Cuando me dieron la noticia quería que mi esposo o alguien de mi familia estuviera conmigo para poder desahogarme con alguien que sintiera el mismo dolor que yo estaba sintiendo, porque me preguntaron si quería hablar con la

psicóloga pero les dije que no, porque yo pensé que ella me podía escuchar pero no sentía lo mismo que yo. **(Mundo Subjetivo)**

Después como J. tenía las defensas bajas se enfermó de bronconeumonía y agarro el virus del estafilococo. Cuando estuvo en intermedios pasaba siempre con bolsita de sangre, plaquetas y suero. **(Nudo Traumático)**

Me daba tristeza porque no podía estar con él y desde afuera escuchaba cuando él me llamaba y lloraba. Yo quería estar siempre con él pero no podía y cuando yo pedía que me dejaran entrar con él no me dejaban porque no era hora de visita. **(Mundo Subjetivo)**

Cuando ya podía entrar a veces lo encontraba amarrado de las manos y los pies porque él se quitaba el oxígeno y el catéter **(Mundo Objetivo)** y en cuanto lo veía así lo desataba porque me dolía verlo de una pieza porque a veces cuando uno está de un solo lado se cansa. **(Mundo Subjetivo)**

Yo me iba a dormir a la casa de mi hermana porque no me podía quedar allí, siempre me dormía con el teléfono bajo la almohada, **(Mundo Objetivo)** y siempre pensaba que si mi hijo empeoraba no me iban a llamar pero si se moría si me llamaban y yo no iba a escuchar el teléfono por quedarme dormida. **(Nudo Traumático)**

No podía dormir porque tenía pesadillas y también estaba muy ansiosa, me la pasaba comiendo siempre, subí 7 libras. **(Mundo Subjetivo)**

Cuando ya mejoró lo sacaron de intermedios y lo pasaron para la sala de aislamiento y allí le ponen su tratamiento el cual el doctor me explicó que duraría de 9 meses a 1 año. El 17 de septiembre vamos a cumplir un mes de estar aquí (en aislamiento). **(Mundo Objetivo)**

J. no sabe porque estamos aquí porque como él está muy pequeño no entiende, a veces se desespera y dice que se quiere ir pero yo le digo que tenemos que estar aquí para que le den su medicina y se cure. Él ya tiene problemas psicológicos porque ahora cada vez que mira a una enfermera grita y

no quiere que lo toque, peor si lo llevan a sala para hacerle el tratamiento.

(Mundo Histórico)

Antes no era así pero desde una vez que lo puyaron como trece veces porque no le encontraban la vena, desde esa vez él es así y cuando vienen a sacarle sangre me quieren sacar porque dicen que cuando yo estoy él no se deja, pero yo les digo que no y me quedo con él, solo lo abrazo. **(Mundo Objetivo)**

Pero es bien duro porque aquí solo yo estoy con él porque como tiene que estar aislado de todos y de todo por sus defensas. Nadie puede venir a quedarse en mi lugar porque J. no se queda con nadie solo con mi mamá pero como ella está en la costa con mi otro hijo y con mi esposo no puede venir. Cuando venimos al hospital yo estaba embarazada de mi otro hijo y me entró miedo de que él también saliera malito porque me dijeron que a veces la enfermedad se daba por incompatibilidad. **(Mundo Subjetivo)**

Y para ajustar cuando nació mi otro hijo también se quedó internado porque le dio bilirrubina y entonces tenía a los dos internados **(Mundo Objetivo)** y no sabía que hacer porque quería estar con los dos y a veces no podía. **(Mundo Subjetivo)**

Ahora él ya está bien y desde hace quince días que fue la última vez que le di de mamar ya no lo he visto. **(Mundo Objetivo)**

Y es bien duro porque lo estoy descuidando por estar aquí con J. **(Mundo Subjetivo)**

Mi esposo me apoya bastante pero no puede venir a vernos porque él está en la costa y trabaja 36x36. **(Mundo Objetivo)**

Ahora ya he sentido que mi mamá también me apoya **(Mundo Subjetivo)** porque a un principio ella no quería que nos quedáramos para que le hicieran el tratamiento al nene porque creía que eso lo iba a matar. **(Mundo Histórico)**

Pero yo decidí que sí porque si se hubiera muerto yo me hubiera sentido mal por no haber luchado por él. **(Nudo Traumático)**

Ahora mi mamá me cuida a mi otro hijo y mis hermanas que están aquí en la capital siempre me vienen a ver y se llevan mi ropa para lavarla y me traen ropa limpia y comida”. **(Mundo Objetivo)**

ANÁLISIS:

G. maneja muchos duelos a la misma vez, dentro de estos se puede mencionar la separación de su hijo menor a quien tiene que dejar al cuidado de su madre y su esposo, la pérdida de su cotidianidad como ama de casa y el alejamiento de su esposo. Todo esto hace que la aceptación del diagnóstico de cáncer de su hijo sea más difícil. Las condiciones en las cuales encuentra a su hijo durante la hospitalización afecta de manera significativa a la madre y desarrolla en ella sentimientos de impotencia “Cuando ya podía entrar a veces lo encontraba amarrado de las manos y los pies porque él se quitaba el oxígeno y el catéter y en cuanto lo veía así lo desataba porque me dolía verlo de una pieza”. Ante esta situación presenta temor por la pérdida de su hijo al referir “siempre me dormía con el teléfono bajo la almohada, siempre pensaba que si mi hijo empeoraba no me iban a llamar pero si se moría si me llamaban y yo no iba a escuchar”. Dentro de las respuestas emocionales que G. presenta se puede observar llanto, tristeza y ansiedad. El hablar y convivir con personas que tienen la misma experiencia y el apoyo emocional de otros seres queridos, como su madre y su esposo, ha contribuido a acelerar el proceso de superación. Superar el duelo supone, en cierto modo cicatrizar la herida.

Testimonio 2

GM. de 29 años de edad, sexo femenino, separada actualmente del esposo por abandono del mismo. Tiene 3 hijos; el primero un niño de 9 años, el segundo de cuatro años diagnosticado con Leucemia Riboblastoma, y otro de 2 años. Residentes en la ciudad capital

“Juanito fue diagnosticado con leucemia hace tres años y desde entonces está en tratamiento. **(Nudo Traumático)**

La primera vez que venimos estuvo recibiendo quimioterapia y radioterapia, hasta ahora lleva 27 radioterapias. Él ya estaba mejor pero en diciembre (2011) recayó, se me puso malito y como se cayó del sillón estaba con fiebre y lo traje a la emergencia porque tenía hinchada su carita porque cayó del lado donde lo habían operado, porque le pusieron prótesis en su ojo. **(Mundo Objetivo)**

Él se me puso malo el 27 de diciembre y yo lo traje al hospital a principios de enero. Cuando lo traje me dijo el doctor que tenía muy inflamada su cara y le hicieron unos exámenes y el doctor me dijo que otra vez había cáncer. Desde esa fecha él se quedó en intermedios y ha estado recibiendo quimioterapia.

(Mundo Histórico)

Pero hace poco le hicieron otros exámenes para ver como seguía y el doctor me dijo que ahora el cáncer era metástasis..... **(Nudo Traumático)** el Dr. me dijo que él quería seguir haciendo quimioterapia y radioterapia para disminuirle el dolor a Juanito. **(Mundo Objetivo)**

Él dice que consultó a la UNOP pero que le dijeron que igual ellos ya no podían hacer nada por Juanito y que si me trasladaban para allá ellos solo lo iban a mantener pero que ya no iban a hacer nada. **(Mundo Histórico)**

Entonces el doctor me dijo que me quedará aquí. Juanito no come nada, apenas toma pacha pero siempre la vomita y solo se pasa dormido. **(Mundo Objetivo)**

Es bien duro estar aquí, porque a veces las enfermeras lo tratan mal a uno y uno por necesidad tiene que aguantarlas.

Desde que Juanito se enfermó he tenido problemas con mi familia. Mi esposo se fue de la casa, nos separamos porque cuando él descansaba y se estaba en la casa no le gustaba estar con los niños. **(Mundo Subjetivo)**

A veces cuando yo salía a la tienda o hacer algún mandado le dejaba a los niños y cuando regresaba Juanito estaba llorando y me decía que su papá le

había pegado, cuando yo le preguntaba a mi esposo porque le había pegado él me decía que porque estaba muy berrinchudo. Yo le decía que él estaba así por las quimioterapias y que había que tenerle paciencia, pero el me decía que eran puros berrinches. **(Mundo Objetivo)**

Los días que él descansaba yo le decía que saliera con los niños y él me decía que no, se iba al campo a jugar fútbol y yo le decía que se los llevara y me decía que para que, que mejor se quedaran en la casa o sino me decía que se aburría de estar en la casa y se iba a la casa de su mamá, se iba todo el día como que se fuera a trabajar porque regresaba hasta en la noche. Yo le decía que jugara con los niños que ellos querían que él estuviera con ellos y lo que me decía era “pero si aquí estoy que más quieren”. Y por todo eso mejor nos separamos porque nos la pasábamos solo peleando. **(Mundo Histórico)**

Con una de mis hermanas siempre peleamos, porque cuando el nene estaba en la casa de mi mamá a veces se ponía a llorar y solo me decía “Mami quiero una”, yo le preguntaba ¿una qué? Y el solo decía quiero una, quiero una y como yo no sabía que quería se ponía a llorar y entonces mi hermana me decía que yo no lo tenía paciencia al niño y que no le estuviera pegando porque el estaba enfermo. Sino a veces el nene me decía que quería hacer pipi o popo y cuando yo lo llevaba ya se había hecho y se ponía a llorar y decía “mami no, mami no” y mi hermana pensaba que le estaba pegando y se enojaba y me empezaba a alegar. Y como en esos días estuvimos viviendo en la casa de mi mamá, y allí vive mi hermana. **(Mundo Objetivo)**

Un día me hermana me dijo algo que me dolió mucho, **(Mundo Subjetivo)** ese día el nene se despertó temprano porque no podía dormir y me dijo que quería salir, entonces yo lo saque al patio y allí estaba con él, cuando el nene me dijo que quería hacer popo y yo lo iba a llevar al baño él se puso a llorar, y le dije “mijo pero porque lloras” y cuando vi ya se había hecho popo y empezó a decir mami no, mami no. Yo le dije no llores porque no te estoy haciendo nada. Pero él seguía llorando, entonces lo deje paradito en el patio y le dije, ahorita

vengo te voy a ir a traer ropa para cambiarte. Y él seguía llorando y llorando. Entonces mi hermana salió de su cuarto y me empezó a gritar y a decirme que yo no le tenía paciencia al niño, que solo regañándolo y pegándole vivía. Que yo solo enojada y de mal humor me mantenía y que antes no era así. **(Mundo Histórico)**

Y me dijo “por eso yo ya le pedí a Dios que mejor el nene se muera rápido así vos ya no seguís amargada y él ya no sigue sufriendo” **(Nudo Traumático)**

Yo le dije que dejara de hablar estupideces que ella no sabe lo que es estar en un hospital encerrada con el nene, no digas esas estupideces y menos delante de él porque él se da cuenta y se pone mal y además la que lo cuida soy yo y a mí no me pesa hacerlo. **(Mundo Subjetivo)**

Desde ese día el nene no le habla a mi hermana, ella lo ha venido a ver al hospital y cuando ella le habla él no le hace caso, ella le dice que lo quiere y que coma porque todos lo necesitan y lo quieren en la casa, pero él solo dice que quiere dormir y se voltea. **(Mundo Objetivo)**

Yo siento que Juanito está deprimido porque cuando su papá se fue de la casa le afectó mucho y como casi no lo viene a ver, **(Mundo Subjetivo)** porque dice que por el trabajo no puede venir tan seguido. **(Mundo Histórico)**

Es bien duro..... a veces siento que ya no puedo más, yo estoy aquí por necesidad pero si yo me pudiera llevar a mi hijo lo haría pero no puedo.” **(Mundo Subjetivo)**

ANÁLISIS:

GM. Proyecta todo lo que le sucede, se pregunta por qué se encuentra en una situación difícil y presenta una actitud hostil y en ocasiones de culpa. Con cierta frecuencia descarga su agresividad en sus seres queridos o en el personal sanitario. El abandono de su esposo y la pérdida de su trabajo ha hecho más difícil afrontar el diagnóstico de su hijo; ya que además de velar por su hijo, también debe suplir las necesidades económicas y de afecto de los hijos que se

quedan en casa. Por ello la mayor parte del tiempo presenta ira y ésta se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Los padres con tanta carga emocional suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable, luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza.

GM. presenta tristeza, debilitamiento, falta de apetito. Todo esto es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente. GM. Necesita mucha comunicación verbal para compartir su experiencia y expresar su dolor. La excesiva intervención de los que la rodean para animarla, le dificultarán su proceso de duelo.

TESTIMONIO 3

F.R de 28 años de edad originaria de San Marcos madre de 2 hijos, una niña de 2 años y un niño de 4 meses, vive con su esposo en una casa cerca de la casa de la mamá.

Estoy acá desde hace 1 mes porque mi hijo está muy malito hace como un mes empezó a perder el movimientos de sus piernitas **(Mundo Objetivo)**

y él era bien activo pero pensé que estaba cansado **(Mundo Subjetivo)** pero un día que lo estaba cambiando empezó a llorar y llorar y no tenía nada le dimos gotas **(Mundo Objetivo)**

porque mi mama dijo que podía ser cólicos, pero no se calmo **(Mundo Histórico)**

y entonces lo lleve con una doctora y ella lo examinó **(Mundo Objetivo)**

y dijo que no tenía nada que le diera antibióticos, **(Mundo Histórico)**

pero otro día que lo cambie le toque una pelota atrás y una en su estómago y cuando lloraba le resaltaba más y entonces lo lleve a otra pediatra y ella dijo que

podía ser un tumor, pero ella me traslado al IGSS de San Marcos **(Nudo Traumático)**

y ahí me trasladaron para acá a la zona 9 y lo ingresaron al intensivo y le realizaron todos los exámenes y luego me llamo el Dr. Méndez y me explico que lo que él tenía **(Mundo Objetivo)**

era Neuroblastomas uno en la columna y otro en el estómago, y que no se podía operar porque ya estaban muy grandes, pero si lo operaban se podía lastimar la columna y entonces ya no iba a caminar, **(Nudo Traumático)** yo no sabía que era eso y le pregunte al Dr. y él me explico **(Mundo Objetivo)** y yo empecé a llorar y llame a mi esposo para contarle y él también lloraba desde allá en San Marcos, por su trabajo no podía estar conmigo me sentía tan sola. **(Mundo Subjetivo)**

Le pregunte al Dr. que era o porque le salió, pero el Dr. dijo que le tenían que hacer estudios para detectar, **(Mundo Objetivo)**

pero yo me sentí tan culpable y me eche la culpa porque durante el embarazo los 9 meses no comí nada, **(Mundo Subjetivo)**

porque ni soporté ninguna vitamina ni prenatales porque todo lo vomitaba, lo único que comía eran uvas congeladas y además yo no lo esperaba tan pronto a él, si no quede embarazada cuando mi nena todavía estaba mamando. A ella la está cuidando mi mamá y mi esposo que la mira solo en la noche aunque no confié mucho en él, porque viera que un día que los lleve al IGSS a los 2 porque tenían cita él se llevó a entretener a la nena y cuando regreso con toda la carita raspada y dijo que se había caído y le creí, pero ese día la Dra. que la vio me regaño, porque dijo que era descuido nuestro otro día la nena estaba llorando le pregunte que le paso y dijo que también se cayó y luego la nena me dijo que él, la había empujado. Pero ahora acá estoy esperando a ver si mi hijo se cura con las quimioterapias que dice el Dr. le tiene que poner por un año pero yo estoy confiando en Dios que se haga más pequeño y se logre separar de la columna

para que lo puedan operar y espero que no se complique nada ahorita ya lo voy a llevar a rayos para que me digan como esta de tamaño. **(Mundo Objetivo)**

La verdad desde entonces estoy muy triste porque desde entonces no he visto a mi hija. **(Mundo Subjetivo)**

ANÁLISIS:

Paciente FR. muestra sentimientos de culpabilidad por el diagnostico de su hijo, quien fue diagnosticado con Neuroblastoma en grado avanzado, pues cree que la alimentación y los cuidados durante el embarazo no fueron los adecuados por parte de ella ya que refiere “pero yo me sentí tan culpable y me eche la culpa porque durante el embarazo los 9 meses no comí nada.” El cambio rutinario de su vida, la ausencia de su hija, su esposo y sus familiares ha intensificado más el sentimiento de soledad y tristeza. FR. es muy abierta y expresa sus sentimientos fácilmente y ha sentido apoyo con el pediatra y las madres que se encuentran en la misma situación que ella.

Testimonio 4

S. de 26 años de edad, sexo femenino, tiene una hija de dos años y medio de edad diagnosticada con Neuroblastoma, reside en la ciudad capital.

“A la nena hace tres meses que me le diagnosticaron una masita en su cabeza. Primero íbamos al IGSS de zona 6 y después nos trasladaron para acá, gracias a Dios la operación salió bien y pudieron sacar toda la masita, **(Mundo Objetivo)**

pero el doctor dijo que iban a hacer quimioterapia para estar seguros de que el cáncer no regrese porque a simple vista se ve que sacaron todo pero como a veces quedan células cancerosas todavía que no se ven, **(Mundo Histórico)** por eso le van a hacer quimio hasta que cumpla los tres años porque quieren

hacerle radioterapia pero están esperando que cumpla los tres. **(Nudo Traumático)**

Nosotros no nos habíamos dado cuenta de lo que tenía, y nos dimos cuenta porque de repente ella empezó a quejarse del dolor de cabeza. Un día yo la tenía sentada en mis piernas y le empecé a hacer como caballito y al principio se reía pero después me dijo, mami no, me duele mi cabeza y se agarraba su cabecita, ese día solo le di una pastilla y se le calmo. Luego otro día ella estaba caminando y en la casa hay como una gradita y cuando ella paso por allí se cayó y empezó a llorar y decía que le dolía mucho su cabeza, nosotros pensamos que se había golpeado la cabeza cuando se cayó y la revisamos pero no tenía nada, y yo pensé que se había caído porque no había visto la grada pero no fue por eso, ella solo iba caminando y se cayó. **(Mundo Objetivo)**

Al siguiente día la lleve al IGSS y le empezaron a hacer varios exámenes, pero esa vez fue bien duro porque la dejaron en observación, estuvo tres días y se quedó sola porque en la zona 6 no dejan que los papas se queden. **(Nudo Traumático)**

Cuando ya le diagnosticaron la masita nos trasladaron para acá (zona 9). Todo esto ha sido bien difícil porque a veces uno aquí encerrada necesita hablar con alguien. **(Mundo Subjetivo)**

Mis papás me han ayudado bastante y solo cuento con la ayuda de ellos porque mi esposo no me apoya, y cuando la nena empezó enferma nos separamos. **(Mundo Objetivo)**

Él hasta ahora no sabe cómo está la nena, supo que la operaron pero por su hermana porque ella si me ha llamado para ver como esta. **(Mundo Histórico)**

Con él nos dejamos hace como un mes o menos porque cabal el día que a la nena la internaron en la zona 6 él estaba en el San Juan de Dios porque lo iban a operar de la columna, él hace varios años sufrió un accidente y se fracturó la columna y por lo mismo le han hecho varias operaciones. **(Mundo Objetivo)**

Pues ese día que yo lleve al IGSS a la nena a él lo ingresaron también y se molestó porque no fui con él, pero yo le dije que yo sabía que él me necesitaba pero que me necesitaba más la nena porque ella también estaba mal y eso le molestó. **(Mundo Subjetivo)**

El tiempo que él estuvo en el hospital yo no lo fui a ver porque yo estaba dando vueltas con la nena y luego él me llamó para decirme que yo no me preocupaba por él, que no lo iba a ver y ni siquiera lo llamaba **(Mundo Histórico)**

y lo que más me dolió fue que ni siquiera preguntó por su hija, él no sabía que ella tenía cáncer y que la tenían que operar y eso me molesto más y empezamos a tener problemas por eso yo decidí dejarlo. **(Mundo Subjetivo)**

Desde que yo resulte embarazada de la nena he tenido muchos problemas con él, cuando yo lo conocí él acababa de dejar las drogas y me dijo que ya había cambiado y que no lo iba a volver a hacer, y uno como es bien tonta les cree. **(Mundo Objetivo)**

Pues empezamos a salir y todo y luego resulte embarazada y nos juntamos. Por lo mismo del problema de su columna él no puede trabajar porque tiene que estar en tratamiento. Pues yo era la que trabajaba y llevaba todo a la casa. **(Mundo Objetivo)**

Un día me recuerdo bien que yo necesitaba dinero y le pedí favor a él que me sacara del cajero, yo toda confiada le di mi tarjeta y mi clave. Pues ese día me hizo favor de sacar el dinero y me dio la tarjeta pero yo creo que controló donde la dejaba yo porque para un fin de mes que yo fui al cajero me di cuenta que él me había sacado dinero y lo peor de todo es que lo usaba para drogarse y para tomar. **(Mundo Objetivo)**

Yo a él le aguante muchas cosas y creo que eso también afectó a mi hija, porque yo siempre me enojaba y vivía afligida y estresada. Y yo no les decía nada a mis papás para que ellos no se molestaran y porque me daba pena. Por eso fue que mejor decidí dejarlo. **(Mundo Subjetivo)**

Pero gracias a Dios ahora que la nena ha estado aquí (en el hospital) mis papas me han ayudado bastante porque yo ahora no puedo trabajar porque tengo que estar con ella y estarla trayendo a sus quimios. **(Mundo Objetivo)**

Cuando la nena empezó a recibir su tratamiento yo todavía vivía en mi casa (donde alquilaba con mi esposo) pero después mis papas me dijeron que mejor regresara con ellos, porque ya no podía pagar la renta. **(Mundo Objetivo)**

Ahora lo que hago para ayudarme un poco es que puse una venta de helados en la casa de mi mamá y gracias a Dios me ha estado yendo bien, pues no es mucho lo que se vende pero por lo menos de allí me sale para los pasajes o para comprar lo que la nena necesita. **(Mundo Objetivo)**

Mis papas me han estado apoyando bastante y eso me hace sentirme más tranquila, porque él (mi ex esposo) ni siquiera llama para saber cómo está la nena o si necesita algo. **(Mundo Subjetivo)**

A mí no me gusta hablar mucho de él cuando ella está cerca porque no me gusta que ella se enteré de todo lo que él hizo, porque quiera que no él es su papá y lo que menos quiero es que ella se enteré de todo y de cómo es él.” **(Mundo Subjetivo)**

ANÁLISIS:

S. presenta sentimientos de abandono, tristeza, soledad e ira al recibir el diagnóstico de su hija, el cual se intensifica por la separación y la falta de apoyo de su exesposo. La relación de pareja se ve afectada por la poca comprensión que existe de parte del esposo ante el diagnóstico de su hija, ya que él requiere toda la atención para él, no importando la condición clínica de su hija. Otro de los desencadenantes de estos sentimientos es la interrupción de su vida cotidiana, ya que al recibir el diagnóstico de su hija debió abandonar su trabajo y su labor doméstica ya que debe estar presente el tiempo completo en el proceso de la aplicación del tratamiento de su hija.

Testimonio 5

M. de 20 años de edad, sexo femenino, tiene una hija de dos años de edad, reside en Cobán, Alta Verapaz.

“Hace una semana que estamos aquí (en el hospital), ahorita la nena solo está en observación porque le están haciendo estudios para saber que tiene. Porque tiene una masita en su cara entre el ojo y la mejía y a veces se le inflama. **(Mundo Objetivo)**

Yo creo que tiene eso por el golpe que me dio su papá cuando yo estaba embarazada y eso la lastimo. **(Mundo Histórico)**

Yo me fui con él cuando tenía 15 años y él tenía 18. Me fui de mi casa porque yo sufría de maltrato, vivía con mi papi y por salir huyendo de eso me fui de mi casa. **(Mundo Objetivo)**

Mis papás se separaron y mi mami hizo su vida y mi papi también pero a mí no me gustaba porque yo quería que ellos estuvieran juntos. **(Nudo Traumático)**

El papá de mi hija trabajaba en el ejército, nos fuimos a vivir a la casa de sus papas, al principio él me trataba bien pero después me pegaba y me trataba muy mal. **(Mundo Objetivo)**

Los papas de él no me querían porque como ellos son de los que usan traje típico y yo no, ellos querían a alguien igual a ellos para su hijo. **(Mundo Histórico)**

Nosotros no podíamos comprar nada nada porque ellos nos regañaban. Cuando él trabajaba en el ejército ganaba como Q1,200.00 yo no trabajaba. Después él se quedó sin trabajo y empezó a tomar, entonces yo me puse a trabajar y sus papas no le decían nada. **(Mundo Objetivo)**

Una vez yo tenía Q40.00 y era lo único que teníamos. Yo lo guarde entre mi ropa y le dije que allí lo iba a dejar, ese día él llegó bien bolo y me pidió el dinero yo le pregunte para que lo quería y me dijo que para tomar porque él ya no tenía dinero, entonces le dije que no estaba y que saber quien lo había agarrado y empezó a tirar la ropa para buscar el dinero, como no lo encontró entonces yo

también pensé que alguien lo había agarrado porque yo no lo había sacado, y le dije que de plano su hermana lo había agarrado, porque tiene una su hermana que es como loquita. **(Mundo Objetivo)**

El tenía un machete guardado en su ropa y lo saco, cuando yo le dije que su hermana había agarrado el dinero se puso como loco y me tiró un machetazo y si no me hago a un lado me hubiera dado en el estómago, cuando yo me hice a un lado le dio al ropero y después se fue bien enojado. **(Mundo Histórico)**

Después el siempre me pegaba y me trataba mal porque era bien brusco y como había estado en el ejército. **(Mundo Histórico)**

Cuando tenía 17 años resulte embarazada y cuando tenía tres meses de embarazo él me pegó una patada en el estómago y por eso creo que la nena nació mal. **(Nudo Traumático)**

Entonces decidí dejarlo y me fui de su casa. Yo no quería a la nena, cuando supe que estaba embarazada yo la odiaba y la maldecía, yo decía que porque que me había pasado eso, que yo no la quería. **(Mundo Subjetivo)**

Yo había dicho que cuando ella naciera yo la iba a regalar porque yo no la quería porque por ella yo sufrí mucho, se la iba a dar a una de mis tías. **(Mundo Subjetivo)**

Pero cuando nació ya no la quise dar y me quede con ella, yo le pedí al papá que la reconociera solo para que tuviera su apellido porque que yo no le iba a pedir nada pero él me dijo que no, que no la iba a reconocer porque no sabía si era hija suya. **(Mundo Histórico)**

Cuando la nena tenía tres meses de haber nacido yo iba a salir con ella, yo vivía en la casa de mi mami y ya estaba saliendo con otra persona, y él llegó a buscarme. Mi mami tenía una tienda y él llegó allí y cuando mi mami salió a atender él le dijo que quería ver a la nena. Entonces mi mami me dijo y yo le dije que estaba bien que la viera, yo se la di pero le dije que no se la podía llevar a otro lado que la viera allí. Y entonces él me dijo que quería que regresara con él, que él todavía me quería y que le hacía falta. **(Mundo Histórico)**

Yo le dije que yo no quería regresar con él porque me trataba mal y que sus papas no me querían y que además yo estaba saliendo con otra persona.

(Mundo Objetivo)

Y le dije que me diera a la nena porque tenía que salir con ella y que ya me iba. Yo me subí al tuc tuc para irme pero él me siguió, iba corriendo atrás del tuc tuc y grito que iba a reconocer a la nena pero que tenía que regresar con él. **(Mundo Objetivo)**

(Mundo Objetivo)

Entonces yo le dije que no iba regresar con él, que si no quería reconocer a la nena que no lo hiciera pero que ya no iba a regresar. Y entonces se me quedó viendo bien enojado como queriéndome pegar y yo le dije al del tuc tuc que me iba a bajar para decirle que por qué me miraba así si yo no le había hecho nada, pero el muchacho me dijo que no me bajara que mejor lo dejara allí. **(Mundo Objetivo)**

(Mundo Objetivo)

Yo ya le he pedido perdón a mi hija por todo, por haberla maldecido y porque me ha costado sacarla adelante y no le he dado lo que ella necesita. **(Mundo Objetivo)**

(Mundo Objetivo)

Ahora estamos solas las dos aquí, solo la tengo a ella y a veces me siento mal porque como no estoy trabajando no puedo darle lo que ella se merece, ha sido bien difícil salir adelante con ella. **(Mundo Subjetivo)**

Y el papá no me pasa nada para ella y me enteré que tiene otra hija con otra muchacha y que tampoco le da nada porque como ya no trabaja y nunca tiene dinero, ni se puede mantener él. **(Mundo Objetivo)**

Yo quiero poner una denuncia porque me han dicho que yo ganaría y lo obligarían a él a pasarme algo para la nena y que si no lo hace lo meten preso,

(Mundo Objetivo)

pero yo no quiero eso porque me han dicho que en la cárcel se sufre mucho y que es bien feo y yo no quiero que él sufra, no es porque todavía lo quiera pero yo no puedo ser así y además tal vez le quite la oportunidad a la otra niña de que él le dé algo. **(Mundo Subjetivo)**

Y no sé qué hacer si poner la denuncia o no porque yo no le quiero hacer daño.

(Mundo Objetivo)

Yo le digo a mi mami que yo quisiera meterme al ejército, porque allí lo hacen a uno ser bien duro y no sentir nada, para no sufrir, porque yo quisiera ser así, no sentir nada de lo que otros me hagan y tener un corazón duro y ser fuerte.”

(Mundo Subjetivo)

Análisis

M. presenta un primer duelo no resuelto, la separación de sus padres. Este duelo no ha permitido un desarrollo adecuado en las relaciones interpersonales. Además vive un segundo duelo al recibir el diagnóstico de su hija y presenta sentimientos de culpa, ya que piensa que a raíz del maltrato físico que sufrió con su esposo su hija nació enferma, este sentimiento se intensifica por el factor económico ya que cree que su hija no recibe los cuidados adecuados y la situación en la que viven actualmente no es la ideal para ella, al referir “Ahora estamos solas las dos aquí, solo la tengo a ella y a veces me siento mal porque como no estoy trabajando no puedo darle lo que ella se merece, ha sido bien difícil salir adelante con ella”. Además presenta sentimientos de soledad, tristeza, desamparo y angustia. Estos son indicadores de que pueda desarrollar una depresión moderada si no se le da el tratamiento adecuado para resolver cada uno de sus duelos.

ANÁLISIS CUALITATIVO

Por medio de la observación se pudo obtener información sobre los indicadores de depresión que las madres de familia presentan ante el diagnóstico de sus hijos. Entre los indicadores más sobresalientes se pueden mencionar: tristeza, pesimismo, descontento de sí mismo, pérdida de energía, pérdida de motivación y concentración, llanto, culpa, ausencia de apetito, pérdida

de peso, sueño poco profundo, dolores, alteración mental. Todos estos indicadores nos refieren a que la mayoría de las madres presentan depresión leve.

Las madres de los niños diagnosticados con cáncer viven un duelo anticipatorio. Sin embargo muchas de las madres de familia se encuentran entre las etapas de negación y depresión, ya que es difícil para ellas asimilar el diagnóstico de su hijo y esto causa conflictos emocionales y psicológicos. En este punto es donde se intensifica la depresión pudiendo convertirse en un tipo de depresión más complicada sino se le da el tratamiento necesario.

La mayoría de las madres de estos niños provienen de familias numerosas, monoparentales o desintegradas. Estas madres han vivido otros duelos como: la pérdida de sus padres o la separación de los mismos, la separación de la pareja, la pérdida del trabajo o la independencia y la separación de los otros hijos por estar al cuidado del hijo enfermo. Estos duelos no han sido resueltos y es por ello que les resulta más difícil aceptar el diagnóstico de su hijo. Muchas de ellas antes de tener el diagnóstico de su hijo eran trabajadoras o amas de casa, al iniciar el proceso de tratamiento de sus hijos tuvieron que hacer un cambio radical en su vida lo cual les ha afectado personalmente, ya que antes eran personas independientes o con una vida cotidiana muy distinta a la que ahora llevan.

Otro factor sobresaliente en las madres de estos niños es como les afecta el factor económico, ya que muchas de ellas refieren que las condiciones en las que sus hijos se encuentran, en el centro hospitalario, no son las adecuadas para ellos y no pueden hacer nada por mejorarla por la falta de dinero. Además la relación de pareja de muchas de ellas se ha desintegrado por el mal manejo de información de la enfermedad, por la falta de apoyo en el cuidado de los otros

hijos de parte de sus parejas y por la falta de comprensión ante esta situación. Todo esto hace que surjan sentimientos de impotencia ante la enfermedad de sus hijos y se haga más difícil aceptar la enfermedad, pues muchas de ellas quisieran tener el control de la situación y mejorar de manera inmediata la condición física de sus hijos, pues se ven frustrados los planes a futuros que ellas tienen para ellos, se piensa que la muerte está cerca y en el sufrimiento y el dolor que tendrán que enfrentar ante la pérdida y la ausencia de su hijo.

La ausencia de uno de los padres de familia hace que en ocasiones el tratamiento del niño no de respuestas positivas de inmediato, ya que ellos caen en depresión por estar alejados de sus padres. Por ello es importante para los niños tener a ambos padres y sentir el apoyo emocional de ambos, lo cual es un factor positivo en el tratamiento y la superación de la enfermedad.

Al cáncer infantil no se le considera como una enfermedad terminal, ya que hoy en día la ciencia ha creado tratamientos para esta enfermedad los cuales funcionan en un 90% si se sigue debidamente y con persistencia. Sin embargo muchas de las madres carecen de información sobre esta enfermedad y al darles el diagnóstico de su hijo piensan que en cualquier momento pueden morir y el tratamiento no funcione. En su mayoría los niños deben recibir quimioterapias y radioterapias.

En ocasiones los niños y sus madres deben permanecer en el hospital por varios días, semanas o a veces hasta meses. Muchas de las madres que se encuentran en Oncología Pediátrica (IGSS Zona 9) son residentes de áreas rurales del país, por lo cual cuando deben permanecer más de una semana en el hospital se sienten solas y desamparadas ya que muchas veces solamente ellas son las que pueden permanecer con el niño. Todos estos factores hacen más difícil que el proceso de duelo sea manejado con éxito.

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- 4.1.1 Los padres de familia al recibir el diagnóstico de sus hijos entran en un estado de shock por la noticia recibida. Emocionalmente se ven afectados pues presentan tristeza, impotencia, miedo ante la enfermedad y presentan pensamientos negativos. El duelo que viven los padres con hijos diagnosticados con cáncer, es por la pérdida de salud de su hijo y el sentimiento de impotencia hacia la enfermedad. Es difícil para los padres de familia, aceptar el diagnóstico y manejar el duelo ya que ninguna persona está preparada jamás para escuchar que su hijo tiene una enfermedad terminal y en algunos casos con pocas posibilidades de recuperación.
- 4.1.2 La información acerca de la enfermedad que los padres de familia, de los niños diagnosticados con cáncer, poseen es poca. Muchos de ellos creen que ésta es una enfermedad terminal que no tiene tratamiento y que su hijo tiene poco tiempo de vida. La no aceptación del duelo conlleva a desarrollar depresión en las madres de familia. Esta depresión hace que desarrollen sentimientos de culpa, soledad, desamparo, tristeza e ira. Todos estos sentimientos llevan a las madres a la desesperación y muchas de ellas pierden la paciencia y la esperanza, no finalizan el tratamiento completo de sus hijos y en ocasiones tienen consecuencias muy severas como el desarrollo de metástasis o la muerte.
- 4.1.3 En la mayoría de los casos el personal médico utiliza términos técnicos al dar el diagnóstico a los padres de familia, de sus hijos. Y no se les proporciona información sobre el tipo concreto de cáncer y sus efectos,

no utilizan un lenguaje adaptado a su nivel de comprensión. En todos los grupos de edad, la meta consiste en evitar el miedo y las confusiones esto hace que al principio los padres no comprendan adecuada y completamente la enfermedad

- 4.1.4 La calidad de vida que los padres brindan a sus hijos después de recibir el diagnóstico no es la adecuada. Nuestro país tiene una sociedad machista, y en esta sociedad se cree que la encargada del cuidado de los hijos es la madre. En esta investigación se ha observado que en la mayoría de los casos, las madres son abandonadas por su cónyuge al recibir el diagnóstico de su hijo, ya que creen que ellas son las obligadas de estar con ellos durante el tratamiento y ellos se alejan para tener una vida más tranquila, alejada de las culpas y el dolor.
- 4.1.5 La información obtenida de los testimonios, muestran que la no aceptación del duelo no solamente afecta a la persona que lo está viviendo, afecta al niño enfermo y a los demás familiares ya que se da un cambio radical en la vida cotidiana de todos pues se pone toda la atención en la enfermedad y en el enfermo dejando por un lado el cuidado de los demás hijos, la vida conyugal, el cuidado personal y los objetivos de la vida.
- 4.1.6 Los padres de familia no manejan adecuadamente el dolor emocional ante el diagnóstico de sus hijos. Muchos de ellos prefieren no hablar sobre el tema, se aíslan y no se desahogan, todo esto hace que la mayor parte del tiempo estén de mal humor, tristes, estresados, acumulan ira y en ocasiones esta es descargada en los otros hijos, familiares, amigos, colegas de trabajo y hasta en el personal médico. Se culpa a otros de todo

lo malo que les pasa y no se buscan soluciones adecuadas a los problemas.

4.1.7 Dentro del área de Oncología Pediátrica se cuenta con el personal médico adecuado para la asistencia a los niños diagnosticados con cáncer y se cuenta con una Psicóloga para toda el área de pediatría. Sin embargo no se cuenta con una persona especializada en Tanatología que brinde la atención adecuada a los padres y madres que se encuentran dentro del área de Oncología Pediátrica. Esta asistencia puede ayudar a los padres de familia a la aceptación del duelo y con ello asegurar la finalización del tratamiento del enfermo.

4.1.8 El factor económico es común en todos los padres de familia que asisten a este centro de salud. Hoy en día aún se tiene la idea que la salud de cualquier persona es comprada, que no se recibe el tratamiento adecuado en un hospital público y que el no contar con el dinero suficiente para mejorar la condición física de los hijos hace que la recuperación sea más lenta, esto hace que se llegue a pensar que el tratamiento no funcionará y que no vale la pena seguir adelante con este para no hacer sufrir más al paciente. Se pierde toda esperanza de vida ante esta situación.

4.2 Recomendaciones

- 4.2.1 Implementar un programa de Tanatología, el cual ayude al abordaje del proceso de duelo desde un punto de vista diferente y no solamente como el fallecimiento de una persona. Este programa ayudará a la adecuada aceptación y resolución del duelo.

- 4.2.2 Desarrollar programas informativos sobre el cáncer infantil, sus causas, tratamiento, síntomas y efectos del tratamiento, dirigidos a los padres de familia de los niños diagnosticados con cáncer. Esto ayudará a despejar las dudas y a erradicar los mitos que se tiene sobre esta enfermedad y asegurar la iniciación y finalización adecuada del tratamiento en los niños.

- 4.2.3 Al personal médico se le recomienda ser más empáticos con los padres de familia al momento de dar el diagnóstico para que el proceso de adaptación y aceptación del mismo sea más efectivo y el impacto psicológico sea minimizado. Dar la información completa sobre el diagnóstico y el tratamiento del mismo, utilizar vocabulario más simple para que los padres de familia puedan entender de mejor manera la información que les es trasladada. El equipo de oncología puede orientar a los pacientes y los padres y madres, ayudándoles a soportar el sufrimiento y a afrontar tanto la incertidumbre como los cambios impuestos por el cáncer y su tratamiento. Sustituir el miedo, la ignorancia y la confusión por empatía, comprensión e información es una meta fundamental en el proceso para afrontar la enfermedad.

- 4.2.4 Sensibilizar a los padres de los niños diagnosticados con cáncer, e informar sobre la importancia que tiene su presencia en el cuidado y el

desarrollo del tratamiento de su hijo para que no se le deje toda la carga emocional, física y económica a las madres de familia.

4.2.5 Desarrollar terapias familiares y de pareja, para los familiares de los niños diagnosticados con cáncer ya que este tipo de terapia permitirá el desahogo personal y emocional, la aceptación del diagnóstico de sus hijos y el manejo del duelo anticipatorio, lo cual ayudará a no interrumpir el tratamiento de su hijo y a minimizar los problemas conyugales, el descuido de los otros hijos y el deterioro de la cotidianidad.

4.2.6 Elaborar un plan de terapia ocupacional y recreacional, con materiales que puedan ser manipulados dentro de la sala de recuperación de los niños enfermos con cáncer, de manera que no altere la salud de ellos, que permita a las madres manejar de forma adecuada la ansiedad y no permita el desarrollo de depresión durante el tratamiento de sus hijos y no interrumpan el proceso de recuperación ya que esto puede tener consecuencias severas.

4.2.7 Al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) se le recomienda contratar más personal especializado en el área Psicológica y de Tanatología para brindar un mejor servicio a padres de familia y enfermos del Área de Pediatría de Zona 9 y permita se desarrolle un plan educacional basado en el Manejo del proceso de Duelo, lo cual ayudará a la aceptación de la enfermedad y a la finalización adecuada del tratamiento.

4.2.8 A la Escuela de Ciencias Psicológicas se le recomienda implementar un curso de Tanatología dentro del pensum de la licenciatura, que permita obtener los conocimientos adecuados a los estudiantes para abordar el

duelo y les permita desarrollar técnicas y programas personalizados para las personas que sufren de duelos anticipatorios.

BIBLIOGRAFÍA

- Castro González, María del Carmen. **Tanatología, La Inteligencia Emocional y el Proceso de Duelo**. 2da. Edición, México, Editorial Trillas, 2007. Páginas 180
- Cabodevilla, Losu. **Vivir y Morir Conscientemente**. 3ra. Edición, año 2002. Crecimiento personal Colección Serendipity Editorial Desclée de Brouwer. Páginas 220
- CIE10. **Trastornos mentales y del comportamiento**. Organización Mundial de la Salud Ginebra. Páginas 424.
- Die Trill, Marie **Cuidados Paliativos: Atención Integral a enfermos Terminales**. Síntomas Psicológicos durante la enfermedad terminal. (Cap. 41). Volumen 1, Las Palmas 1998. Ediciones ICEPSS.
- Echeburúa, Enrique, **“Superar un trauma” El tratamiento de las víctimas de sucesos violentos,,** Editorial Psicología Pirámide, Madrid 2004. paginas 213
- GSK Glaxo Smith Kline. www.tuotromedico.com, Depresión, Sanita, Pulsomed S.A. Marzo 2005, España, Página 3
- Lima Azurdía, Edgar Arnoldo. **Importancia de una Resolución Efectiva del Proceso de Duelo en Niños y Adolescentes**. Guatemala, Noviembre de 2007. Páginas 87

- Lorraine, Sherr. **Agonía, muerte y duelo.** Manual moderno. Traducción Sra. Sonia Flores., Editorial El Manual Moderno S.A. de V.C. México D.F., 1992. Páginas 273
- Rodrigo, María José y Palacios Jesús. **Familia y Desarrollo Humano.** Alianza Editorial, S. A. Madrid 1998. Páginas 575
- Rubin, Philip (Dr.) y Salazar, Omar M. (Dr.) **Oncología Clínica para Estudiantes de Medicina y Médicos.** 5ta. Edición Rochester, New York, EE.UU 1,978. Páginas 338.
- Rodríguez Sánchez, Joge Dr, **Psicoterapia una relación de ayuda,** Editorial Empetec, Guatemala. Páginas 19.
- Zaldivar Pérez, Dionisio F. **Conocimiento y dominio del estrés,** editorial Científico Tecnico , La habana, 1996 Paginas 110

10. ANEXOS



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigación



CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido invitado(a) a participar en la investigación “Manejo del Proceso de Duelo en Padres con hijo Diagnosticado con Cáncer”.

Entiendo que se me pedirá información personal y testimonio que será utilizado para la realización de esta investigación, la cual se entregará en un informe final.

Se que es posible que haya beneficios para mi persona en cuanto a la realización de dicha investigación.

He sido también informado/a de que mis datos personales y los de mi hijo(a) serán confidenciales y no se utilizaran en esta investigación.

Comprendo que si en algún momento de la investigación me siento incómodo(a) puedo pedir a los investigadores que no se tome en cuenta la información que he proporcionado. Estoy de acuerdo en participar voluntariamente en esta investigación.

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

Sonia Castillo
Responsable

Carolina Moreno
Responsable

ANALISIS DE TESTIMONIO

MUNDO OBJETIVO (Lo actuado) (Hechos acontecimientos)	MUNDO SUBJETIVO Pensar y Sentir (Emociones, Sentimiento)	MUNDO HISTÓRICO (Real o Social) (Lo que otros piensan, siente y actúan)	NUDO TRAUMATICO (Influencia en la subjetividad) (Lo que emerge)
Aquí se coloca todo aquello que la persona va contando, como pasa, cuando, porque	Como se sintió cuando paso por esa y situación, como lo ve ella o él.	La relación con el prójimo, familia, trabajo, escuela, que piensan otras personas o que dicen del paciente.	Como le afecta tal o cual situación en el ambiente psicológico. Tristeza, depresión, soledad, todo aquello que afecte su yo.



Universidad de San Carlos de Guatemala
 Centro Universitario Metropolitano
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigación



GUÍA DE OBSERVACIÓN

Nombre: _____

Edad: _____ Genero: _____ Fecha: _____

TIPO DE DEPRESIÓN

INDICADORES	SI	NO
Síntomas de depresión		
Tristeza		
Pesimismo		
Descontento de sí mismo		
Pérdida de energía, motivación y concentración		
Insatisfacción		
Abatimiento		
Llanto		
Ideas de culpabilidad		
Auto acusación		
Negligencia en el aspecto personal, agitación		
Ausencia de apetito		
Pérdida de peso		
Estreñimiento		
Sueño poco profundo		
Dolores		
Alteración mental		
Conducta suicida.		
Depresión Reactiva		
Sentimientos de pesar		
Abatimiento		
Ansiedad		
Irritabilidad		
Decaimiento por la tarde		
Insomnio		

Abuso de comida		
Depresión Neurótica		
Inestabilidad		
Poca tolerancia		
Cambio de ánimo		
Depresión Endógena		
Cambio de ánimo inexplicable		
Ansiedad		
Sensación de inutilidad		
Desesperación		
Desconfianza en sí mismo		
Poca autoestima		
Falta de apetito		
Pérdida de peso		
Lentitud		
Falta de concentración		
Depresión Maniaca		
Ataques de euforia		
Victimizarse		
Cambios de humor		
Depresión Enmascarada		
Queja de síntomas psicológicos o físicos		
Cansancio exagerado		
Insomnio		
Fobia		
Ansiedad		
Obsesión		
Alcoholismo		
Problemas matrimoniales		
Malas relaciones laborales		



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigación



GUÍA PARA EL DESARROLLO DEL TESTIMONIO

Nombre:

Edad: _____ Género: _____ Fecha: _____

Preguntas orientadoras

1. ¿A qué se dedica?
2. ¿Cómo está conformada su familia?
3. ¿Cuál es el motivo por el cual se encuentre en este hospital?
4. ¿Cómo se sintió cuando el doctor le dio la noticia?
5. A partir de ese momento ¿cómo ha sido su relación con los demás miembros de su familia y con su hijo?
6. ¿Cree que la enfermedad de su hijo ha afectado a su familia?