



UNIVERSIDAD VASCO DE QUIROGA

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**EL PROCESO DE DUELO ANTICIPATORIO DE LOS
PADRES ANTE LA PÉRDIDA DE SU HIJO CON
LEUCEMIA DE 3 A 6 AÑOS**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

**GABRIELA ACUÑA GOMEZ
VANESSA MOSTALAC PATIÑO**

ASESORA DE TESIS:

LIC. MARÍA EUGENIA GÓMEZ AGUILAR

CLAVE: 16PSU0004J

ACUERDO DE RVOE: LIC000204



005

ZAVALA

T231

MORELIA, MICHOACÁN, OCTUBRE DE 2005.



UNIVERSIDAD VASCO DE QUIROGA

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**EL PROCESO DE DUELO ANTICIPATORIO DE LOS
PADRES ANTE LA PÉRDIDA DE SU HIJO CON
LEUCEMIA DE 3 A 6 AÑOS**



TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

**GABRIELA ACUÑA GOMEZ
VANESSA MOSTALAC PATIÑO**

ASESORA DE TESIS:

LIC. MARÍA EUGENIA GÓMEZ AGUILAR

CLAVE: 16PSU0004J

ACUERDO DE RVOE: LIC000204

MORELIA, MICHOACÁN, OCTUBRE DE 2005.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Resumen	1
Introducción	2
Justificación	5
Objetivos	7
Planteamiento de la Investigación	8
a) Problema a investigar	8
b) Ejes temáticos	9

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

1.1 LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA

1.1.1 - Definición de Leucemia Linfocítica Aguda	10
1.1.2 - Incidencia del Hospital Infantil de Morelia, Michoacán	12
1.1.3 - Estadísticas de niños con L.L.A	13

1.2 ANTECEDENTES FILOSÓFICOS DE LA MUERTE

1.2.1 - Ambivalencia ante la muerte	14
1.2.2 - La muerte a través de la historia	16
1.2.3 - La muerte y la religión	17
1.2.4 - Miedo a la muerte	18

1.3 MUERTE Y DUELO

1.3.1 - Concepto de muerte	19
1.3.2 - Concepto del duelo	21
1.3.2.1 - Tipos de duelo	21
1.3.3 - Etapas de duelo de Elisabeth Kübler Ross	23
1.3.4 - Reacciones ante el duelo	27
1.3.5 - Expresión de la etapa de duelo	29

1.4 LA FAMILIA	
1.4.1 - Concepto de familia	32
1.4.2 - Ciclo vital de la familia	33
1.4.3 - La muerte de un hijo	37
1.4.4 - Los padres ante la muerte de sus hijos	38
1.4.5 - La muerte de los hermanos	39
1.5 DESARROLLO DEL NIÑO	
1.5.1 - Etapas Psicosocial de Erick Erikson	41
1.5.2- Etapas Cognoscitivas de Jean Piaget	42
1.6 TÉCNICAS DE INTEVENCIÓN PSICOLÓGICAS	44
CAPÍTULO II. METODOLOGÍA	
2.1 TEORÍA METODOLOGICA	47
2.2 PARTICIPANTES	47
2.3 ESCENARIO	47
2.4 TECNICA DE RECOLECCION DE DATOS	48
2.5 PROCEDIMIENTO	49
CAPÍTULO III. RESULTADOS OBTENIDOS	57
CAPÍTULO IV. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN	69
SUGERENCIAS Y LIMITACIONES	79
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	83
ANEXOS	86

RESUMEN

Se realizó la presente investigación que trata el tema de “el proceso de duelo anticipatorio de los padres ante la pérdida de su hijo con leucemia de 3 a 6 años”, con el objetivo de crear un taller que facilite a los padres elaborar el proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de su hijo con leucemia, así como también el conocer las necesidades de los niños ante su actual situación. Las autoras encuentran que el problema que trata la investigación es: ¿El manejo del duelo anticipatorio a través de un taller tanto con los padres como con los hijos es un método efectivo para el abordaje del duelo? debido a la problemática que trae consigo el tema de la muerte. Dado el enfoque de la presente el tipo de metodología a emplear es cualitativa puesto que se pretende llegar a la comprensión y evaluación a través de la observación de los pacientes que presentan Leucemia Linfocítica Aguda y sus familiares para llegar a conocerlos en el área personal y en su lucha cotidiana, tomando como universo de la investigación al Hospital Infantil de la Ciudad de Morelia Michoacán, con una muestra de 4 niños que padecen de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) de 3 a 6 años de edad ubicados en la institución AMANC (Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer). Para lograrlo se hará uso de los siguientes instrumentos: entrevistas iniciales y finales con los padres, uso de la escala para medir la actitud ante la muerte, juegos con los niños y técnicas que se incluirán en un taller para ambos.

INTRODUCCIÓN

La muerte es un acontecimiento que nos acompaña a lo largo de la vida, no se puede negar y evitar, además es algo por lo que todo ser vivo debe de pasar. Es el modo de cerrar el ciclo de la vida.

Existen diferentes causas de muerte la cual puede llegar de varias formas, por ejemplo: accidentes, suicidios, homicidios y enfermedades, entre otras. El presente trabajo se centrará en la muerte provocada por una enfermedad terminal.

Una enfermedad terminal marca una nueva pauta en la estructura familiar del paciente modificando las relaciones entre los miembros, la salud, el estado de ánimo e incluso el lugar donde viven.

Se define enfermedad terminal como una enfermedad progresiva avanzada e incurable con una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico así como la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Presenta un gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Algunas de estas enfermedades son: cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc.). Para esta tesis se eligió el tema de cáncer, más específicamente hablando de "Leucemia Linfocítica Aguda".

La leucemia linfoblástica aguda infantil (llamada también leucemia linfocítica aguda o LLA) es un cáncer de la sangre y la médula ósea. Este tipo de cáncer generalmente empeora rápidamente si no se administra tratamiento. Es el tipo de cáncer más común en los niños.

La tasa de supervivencia a 5 años de la leucemia linfocítica aguda ha aumentado con el tiempo y actualmente es de 85%, debido principalmente a los avances en los tratamientos.

A pesar de estos avances no se ha logrado evitar o erradicar esta enfermedad por completo por lo que los pacientes que no tienen cura saben que la muerte está cerca y es necesario pasar por el proceso de duelo.

El duelo es un proceso por el cual toda persona llega a pasar en algún momento de la vida, puesto que toda pérdida conlleva una situación de duelo, y la forma de expresar el mismo está estrechamente relacionada a la cultura a la cual se pertenezca. El trabajo de duelo es un proceso psicológico complejo que nos permite deshacer los lazos contraídos, enfrentarse al dolor de la pérdida y enfrentarse a la nueva realidad.

En el duelo la pérdida es real, o sea, que se pierde un objeto del mundo externo y se sabe cual es, la persona comienza con conductas anormales (pero no es patológico), se supera con el paso del tiempo con un manejo adecuado si no, se convierte en patológico.

Un duelo es normal, cuando las respuestas de una persona a la pérdida son esperados y presentan síntomas y un desarrollo predecibles. Generalmente suele ser breve (en duelos por muerte es de aproximadamente de 1 año).

El duelo anormal o patológico puede presentarse de diversas maneras, que van desde el retraso del duelo o la ausencia, hasta un duelo muy intenso y prolongado, asociado a conductas suicidas o síntomas psicóticos.

Para concluir con esta parte, las autoras de la presente describirán de manera breve lo que contiene cada capítulo.

En el capítulo I, se encuentra el marco teórico y se abordan temas como la muerte y el duelo, así como la familia que ocupa un papel muy importante en la muerte de un ser querido. También la de leucemia que es el contenido central de esta tesis y las etapas del desarrollo del niño porque de acuerdo a la etapa en la que se encuentre va a ser el modo en que va a afrontar la familia y el niño la muerte.

En el capítulo II, se encuentra la metodología y el tipo de investigación que es de tipo cualitativa, tomando como universo de la investigación al Hospital Infantil de la Ciudad de Morelia Michoacán, con una muestra de 4 niños que padecen de leucemia linfocítica aguda (LLA) de 3 a 6 años de edad ubicados en la institución AMANC. Los instrumentos utilizados para la elaboración de esta tesis son: entrevistas iniciales y finales para los padres, escala de actitud ante la muerte para los padres, juegos con los niños y un taller para ambos.

En el capítulo III, se encuentran los resultados de la investigación, con el objetivo de indagar si el uso de un taller de duelo anticipatorio, tanto con los padres como con los hijos es un método efectivo para el abordaje del duelo anticipatorio, logrando así la aceptación de la muerte de su hijo con leucemia. Así como la facilitación del proceso de duelo cuando los hijos mueren.

JUSTIFICACIÓN

Se eligió el tema del proceso de duelo anticipatorio de los padres ante la pérdida de su hijo con leucemia de 3 a 6 años de edad debido a que las autoras se han percatado de que este proceso se dificulta en gran medida por considerarlo antinatural; es decir, los padres y en sí la sociedad misma considera que los niños no deben de morir y que son los padres quienes tienen que ser enterrados por los hijos y no al revés, aunado ante las expectativas que los padres depositan en el niño.

El tema de la muerte es difícil de tratar dados los miedos que esta ocasiona y el significado que para cada individuo tiene, sin embargo, existe ya una especialidad llamada Tanatología que se define como el estudio multidisciplinario de la conducta y las necesidades del ser humano ante alguna pérdida, presente, pasada o futura. Su finalidad es facilitar el proceso de duelo, disminuir el sufrimiento físico, psicológico y espiritual que ésta conlleva, así como brindar el apoyo necesario para aceptar la muerte ajena y la propia como un proceso inherente de la vida.

Esta disciplina en México lleva más de 30 años, sin embargo, no es muy conocida. Es por ello que mediante este proyecto se procura colaborar a la difusión de la misma. A través de este taller se pretende reiterar la importancia de la preparación de los padres ante la pérdida de un niño con leucemia.

El vocablo THANATOS era el nombre que se le daba al dios de la muerte en la mitología griega, LOGOS proviene del griego que significa tratado o estudio; por lo que se puede decir que la Tanatología es la Ciencia de la Muerte. También se le conoce como Ciencia encargada del estudio de la muerte. Término acuñado por el ruso Elie Metchnikoff (1901). A través del mismo se pretende recalcar la importancia de la preparación de los padres ante la pérdida de un niño con leucemia.

De acuerdo a las edades que se eligieron para el taller es necesario tomar en consideración la etapa del desarrollo por la cual el niño está atravesando. Por lo cual se escogió a los autores más reconocidos de diferentes corrientes psicológicas para tener un amplio panorama de los aspectos por los cuales cursa el niño.

Entre estos autores tenemos a Erick Erickson y Jean Piaget; siendo Erick Erickson en el cual se apoyará este proyecto debido al enfoque del presente trabajo.

El campo de estudio es la Leucemia Linfocítica Aguda (L.L.A.), pues es la causante del 80% de la leucemia aguda de la infancia, con un máximo de incidencia entre los 3 y 7 años. Así mismo, se presenta en personas adultas con un promedio del 20% de todos los casos de leucemia. La Leucemia Aguda se define cuando las células malignas pierden su capacidad para madurar y especializarse (diferenciación) en sus respectivas funciones; además, se multiplican rápidamente y reemplazan a las células normales.

La insuficiencia de la médula ósea ocurre cuando las células malignas reemplazan a los elementos normales de ésta, lo que hace que las personas sean más susceptibles a las hemorragias e infecciones a medida que las células sanguíneas normales se reducen en cantidad.

La mayoría de los casos parecen no tener causa aparente; sin embargo, se cree que las irradiaciones, algunas toxinas como el benceno y ciertos agentes quimioterapéuticos pueden contribuir a la inducción de la leucemia. Las anomalías en los cromosomas también pueden jugar un papel en el desarrollo de la leucemia aguda. Los factores de riesgo para la leucemia aguda son: el síndrome de Down, un familiar con leucemia, la exposición a irradiaciones, los químicos y los medicamentos. La incidencia de esta condición es de 6 de cada 100,000 personas.

Otra razón importante de este proyecto es el hecho de reconocer el trabajo de las Instituciones como AMANC (Asociación Mexicana de ayuda a niños con cáncer, I.A.P.), que tratan de ayudar a las personas en momentos difíciles ofreciendo servicios humanitarios y de calidad. Por lo que las autoras quisieran, a través del taller proporcionarle apoyo para la elaboración del duelo anticipatorio (de la cual carece) en el aspecto psicológico tanto de los padres como de los hijos para complementar la labor que AMANC realiza.

Por último se eligió realizar este proyecto en pareja debido a que es un tema que suscita un gran interés en ambas, además debido a la naturaleza del mismo, requiere de un considerable trabajo puesto que se trabaja el manejo de los sentimientos de duelo (los cuales se presentan en los participantes).

Con esto las autoras se refieren a que debido a que se espera que varias personas asistan al taller, con la ayuda de ambas se puedan abarcar todas las dudas de los participantes así como los sentimientos que se suscitan a partir de la enfermedad de su hijo.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

Facilitar a los padres la elaboración del proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de su hijo con leucemia.

Objetivos particulares

- A) Identificar las necesidades de los padres emocionales ante el diagnóstico de leucemia de su hijo.
- B) Identificar las necesidades emocionales del niño respecto a su enfermedad mediante el uso del juego.

- C) Implementar un programa de intervención activa tanto en los padres como en los hijos que permita el trabajo del proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de un hijo con leucemia.
- D) Obtener el grado de Licenciatura en Psicología.

Objetivo específico

Crear un taller que facilite a los padres la elaboración del proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de su hijo con leucemia.

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

a) Problema de investigación

El duelo es un proceso mediante el cual la persona se adapta a la pérdida. Tiene varias maneras de expresarse desde rabia hasta una sensación de vacío.

Está comprobado que existen varios métodos para el abordaje del duelo, es importante no cerrarse a uno solo puesto que cada caso es distinto y de todos estos se pueden obtener las herramientas necesarias para la elaboración del duelo.

Es por ello que las autoras de la presente investigación plantean como el problema de la misma el siguiente:

¿El manejo del duelo anticipatorio a través de un taller tanto con los padres como con los hijos es un método efectivo para el abordaje del duelo?

b) Ejes temáticos

- Leucemia: la leucemia linfocítica aguda (LLA) es una enfermedad maligna progresiva, caracterizada por un gran número de glóbulos blancos inmaduros semejantes a los linfoblastos que se pueden encontrar en la sangre, la médula ósea, los ganglios linfáticos, el bazo y otros órganos.
- Muerte y duelo: a lo largo de la vida existen duelos; es decir, el paso de una etapa de la vida a otra: rupturas, separaciones y....muertes. Por lo que el duelo es una constante en nuestras vidas y el estar preparados (el duelo anticipado) puede ayudarnos al mejor desprendimiento de estas situaciones.
- Etapas del desarrollo: es importante saber en que etapa del desarrollo se encuentra el niño para conocer sus necesidades y forma de pensamiento para poder abordar el tema desde su perspectiva.
- La familia: es importante ver el papel que juega dentro de la enfermedad del niño, también como se ve afectada por la misma y como es su nueva estructura a partir del padecimiento de la enfermedad.

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

1.1 LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA (LLA)

1.1.1 Definición de Leucemia

Es una enfermedad maligna progresiva, caracterizada por un gran número de glóbulos blancos inmaduros semejantes a los linfoblastos que se pueden encontrar en la sangre, la médula ósea, los ganglios linfáticos, el bazo y otros órganos¹.

Una afección de origen tan oscuro como el de la precedente, y que sobrevive especialmente en la juventud, a veces durante el transcurso de enfermedades infecciosas. También se le conoce como: LLA; leucemia infantil aguda; cáncer - leucemia infantil aguda (LLA).

Los síntomas que se pueden presentar son: palidez, fatiga, cefalea, vómitos, artralgias, fiebre de elevación rápida, hemorragias múltiples, púrpura, angina simple o membranosa y esomatitis ulceronecrosica. Hipertrofia del bazo y del hígado, tumefacción de los ganglios cervicales y submaxilares. El examen de la sangre muestra una anemia marcada.

Con respecto al tratamiento se dice que generalmente es ineficaz. Se ha obtenido, sin embargo, buenos resultados con transfusiones frecuentes, o mediante la exsanguinotransfusión, que reemplaza la masa sanguínea total por la sangre nueva. El objetivo del tratamiento es la remisión del cáncer, la cual se logra cuando el conteo de células sanguíneas periféricas y de la médula ósea son normales.

CAPÍTULO I MARCO TEORICO

¹ NUEVO DICCIONARIO MEDICO LAROUSSE, tomo II, Larousse.

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

1.1 LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA (LLA)

1.1.1 Definición de Leucemia

Es una enfermedad maligna progresiva, caracterizada por un gran número de glóbulos blancos inmaduros semejantes a los linfoblastos que se pueden encontrar en la sangre, la médula ósea, los ganglios linfáticos, el bazo y otros órganos¹.

Una afección de origen tan oscuro como el de la precedente, y que sobrevive especialmente en la juventud, a veces durante el transcurso de enfermedades infecciosas. También se le conoce como: LLA; leucemia infantil aguda; cáncer - leucemia infantil aguda (LLA).

Los síntomas que se pueden presentar son: palidez, fatiga, cefalea, vómitos, artralgias, fiebre de elevación rápida, hemorragias múltiples, púrpura, angina simple o membranosa y esomatitis ulceronecrosica. Hipertrofia del bazo y del hígado, tumefacción de los ganglios cervicales y submaxilares. El examen de la sangre muestra una anemia marcada.

Con respecto al tratamiento se dice que generalmente es ineficaz. Se ha obtenido, sin embargo, buenos resultados con transfusiones frecuentes, o mediante la exsanguinotransfusión, que reemplaza la masa sanguínea total por la sangre nueva. El objetivo del tratamiento es la remisión del cáncer, la cual se logra cuando el conteo de células sanguíneas periféricas y de la médula ósea son normales.

¹ *NUEVO DICCIONARIO MEDICO LAROUSSE*, tomo II, Larousse.

La leucemia linfocítica aguda se trata con la combinación de medicamentos anticancerosos (quimioterapia), y puede ser necesaria la hospitalización durante un periodo de tres a seis semanas para iniciar la quimioterapia; sin embargo, las sesiones siguientes se pueden suministrar en forma ambulatoria. Adicionalmente, si el conteo de linfocitos es muy bajo, es necesario aislar al paciente para prevenir la exposición a agentes infecciosos.

La quimioterapia consiste típicamente en la combinación de 3 a 8 medicamentos entre los cuales se pueden mencionar: prednisona, vincristina, metrotexato, 6-mercaptopurina y ciclofosfamida. De la misma manera, se pueden requerir productos sanguíneos (por ejemplo: concentrado de glóbulos rojos, plaquetas) para corregir la anemia y el bajo conteo de plaquetas; así como la terapia antibiótica para tratar algunas infecciones secundarias que se desarrollen.

Después de lograr la remisión, se aplica la quimioterapia y/o radioterapia en la columna vertebral para tratar algunas células leucémicas que puedan haber invadido el líquido cefalorraquídeo.

La terapia subsecuente está orientada a prevenir la recaída y mantener la quimioterapia durante más de un año. El trasplante de médula ósea después de dosis altas de quimioterapia, es un tratamiento de opción para casos que recurren o no responden a otros tratamientos.

Hablando del pronóstico se dice que probablemente, el resultado es mejor para niños que para los adultos, con una remisión (no existe evidencia de la enfermedad; no hay ni signos ni síntomas, ello no garantiza la no existencia de células cancerosas en el cuerpo) completa de aproximadamente el 95% y un promedio de curación del 50 al 60%, mientras que el 80% de los adultos alcanza una remisión completa y del 30 al 50% se curan.

Sin tratamiento, la expectativa de vida es de 3 meses aproximadamente. Los buenos resultados observados en niños con LLA no se corresponden con los resultados obtenidos en adultos.

Con las pautas actuales de tratamiento análogas a las de la LLA de la infancia, las tasas de recaída (RC) con el tratamiento inicial son de aproximadamente el 75%, aunque las tasas de supervivencia a largo plazo se sitúan entre el 20% y el 35%.

Esta gran discrepancia entre tasas de curación en adultos y niños, puede deberse en parte a diferencias en cuanto a la capacidad de tolerancia de un tratamiento quimioterápico intensivo en adultos, así como a una elevada incidencia de anomalías citogenéticas de mal pronóstico en éstos².

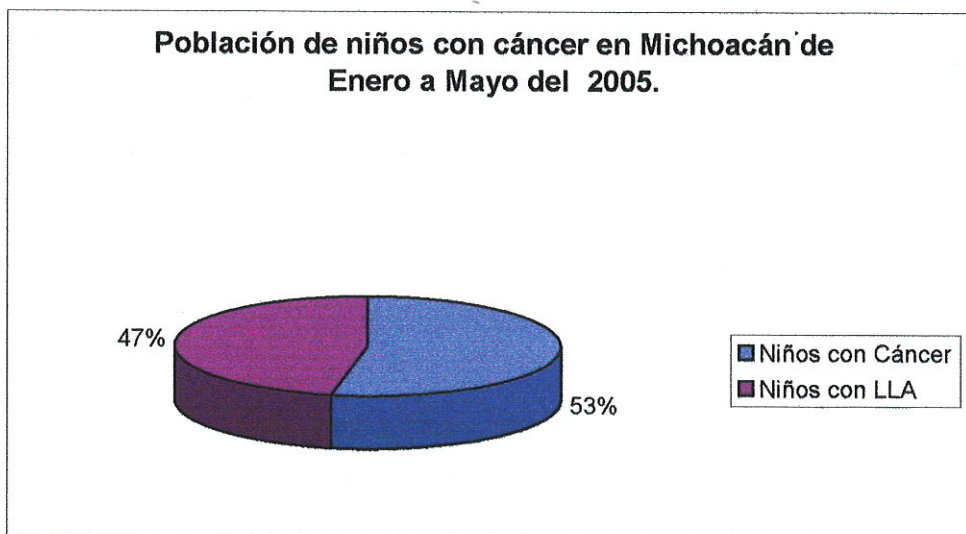
1.1.2 Incidencia del Hospital Infantil de Morelia, Michoacán

De acuerdo a los datos obtenidos del Hospital Infantil de Morelia Michoacán, se encontró que actualmente tienen registrados a 170 niños que padecen algún tipo de cáncer, de los cuales 80 presentan leucemia linfocítica aguda.

Es decir, que del 100% de los niños con cáncer el 47% de ellos padecen LLA. El 53% restante presenta: seminoma testicular, linfoma, retino blastoma, linfoma No. de Hodking, leucemia mieloblastica, sarcoma alveolar, diserginoma de ovario, osteosarcoma de fémur, sarcoma de riñón y neuroblastoma entre otros.

² <http://www.ondasalud.com/edicion/noticia/0%2C2458%2C143618%2C00.html>

Gráfica 1

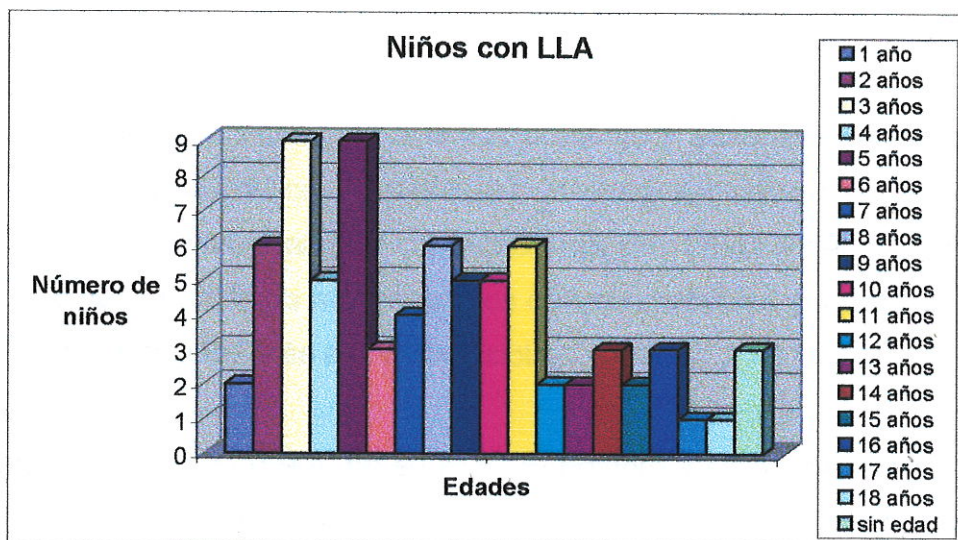


Fuente: Hospital Infantil de Morelia

1.1.3 Estadísticas de niños con LLA

De acuerdo a los datos se encontró que existen niños con LLA de todas las edades; es decir, desde el primer año de edad hasta los 18. Existe un mayor número de casos en niños de 3 y 5 años de edad.

Gráfica 2



Fuente: Hospital Infantil de Morelia

1.2 ANTECEDENTES FILOSÓFICOS DE LA MUERTE

1.2.1 Ambivalencia ante la muerte

El nacimiento y la muerte son dos momentos de la misma realidad, sólo difieren en un cambio de forma. Se piensa que aprender a morir es aprender a vivir (es darle a la vida una finalidad).

La muerte siempre ha sido relacionada con simbolismos negativos como: tinieblas, sombra, dolor, maldad etc., pero en la realidad el sentido de la vida esta íntimamente ligado con el sentido de la muerte.

Gracias a la muerte, la vida adquiere una tensión dramática que nos impulsa a crecer, y nos incita a madurar como individuos y como seres sociales que deben luchar incansablemente por una sociedad más humana y más justa³.

Se cree que la muerte es un problema de los otros; es decir, todos se mueren menos yo. Al sentir la muerte de un ser querido se entiende lo que la muerte de uno mismo representa para el otro; además de un sentimiento de finitud.

La muerte es polifacética está a la vez presente y ausente, lejana y cercana, es amiga y enemiga donde su origen debe ser un error; así como natural donde es un proceso de vida o antinatural que contradice nuestro destino de conservación⁴. La muerte es uno de los primeros misterios a los que el hombre se enfrentó, llevándolo así a investigar otros misterios más allá de lo visible.

Según Víctor Pérez (1990) en su libro "El hombre y su preparación para la vida", el hombre es un homo viator (hombre peregrino), donde es un ser caminante por una condición impuesta, donde la muerte termina con ese estado.

³ PÉREZ, Víctor, *El hombre y su muerte preparación para la vida*, México, 1990 p. 148

⁴ *Ibidem* p. 33

Este hombre está compuesto de alma y cuerpo, donde su unión es tan íntima y profunda que el alma se describe como forma del cuerpo.

Martín Heidegger en su libro *Un ser para la muerte* dice que la muerte, en cuanto posibilidad, no le da al hombre nada para realizar, es la posibilidad de la imposibilidad de todo proyecto, y en consecuencia de toda existencia. Por lo tanto, la muerte prohíbe que nos quedemos en una situación determinada, muestra la nulidad de todo proyecto y fundamenta la historicidad de la existencia.

La existencia auténtica es un ser para la muerte. Únicamente comprendemos la posibilidad de la existencia de la muerte como imposibilidad de la existencia, sólo si asumimos esta posibilidad mediante una decisión anticipadora, el hombre encuentra su auténtico ser.

Sócrates, afirma: "El temor a la muerte, señores, no es otra cosa que considerarse sabio sin serlo, ya que es creer saber sobre aquello que no se sabe. Quizá la muerte sea la mayor bendición del ser humano, nadie lo sabe, y sin embargo todo el mundo le teme como si supiera con absoluta certeza que es el peor de los males".

A continuación se citarán algunas frases respecto a la muerte de personajes históricos:

- Platón afirmaba que el alma era inmortal.
- Francis Bacon dice: He meditado a menudo sobre la muerte y encuentro que es el menor de todos los males.
- Montaigne afirma que: Quien le enseña al hombre a morir, le enseña a vivir.
- Longfellow sostiene que: ¡No existió la muerte! Lo que tal parece es una simple transición.
- L. Tolstoi menciona que: La muerte no es más que un cambio de misión.

1.2.2 La muerte a través de la historia

Se ha descubierto que con el homo sapiens surgía el homo religious, ya que el hombre neandertal no solo enterraba a sus muertos, sino también los agrupaba. En el año 7,800 a. C. en el medio oriente se revelaba la existencia de un culto a los muertos; por otra parte, en Europa Occidental en el año 5,800 a.C. ya se hallaban tumbas con objetos decorativos; finalmente, en la Edad de bronce se evidenciaba la creencia de la inmortalidad.

El ser abstracto de la muerte ha cobrado cuerpo y personalidad en mitologías y religiones. Hace más de dos mil años su mensajero se encarnaba entre los griegos en un bello joven impúber llamado Thánatos, hijo de la Noche (Nix) y de Érebo (o bien hijo de Astrea), hermano gemelo del Sueño (Hypnos). Ciertamente, el alado mensajero iba armado de una espada; algo iba a cortar y era la vida. Pero su figura lánguida y perfecta, su mirada sumergida, estaban lejos de infundir miedo sino más bien amor como su contrario y complementario, Eros.

Thánatos cerraba el círculo: al nacer se contrae una deuda, al morir se la paga. Servía a Hades proporcionándole muertos. Se le representa como un joven con alas, una espada al costado y las piernas cruzadas.

La muerte a lo largo de la historia, ha pasado por varias etapas dependiendo de la época. En el siglo XVIII se da un sentimiento de esperanza en el más allá, y termina en una indiferencia hacia la muerte. Después de la segunda mitad del siglo XIX se da un cambio en la relación del moribundo con su entorno, se siente vergüenza ante la muerte y no se sabe como manejarla.

En la época victoriana las mujeres siguieron el ejemplo de la Reina Victoria al enviudar con estrictas reglas de etiqueta referentes a la vestimenta y comportamiento⁵. Se esperaba que las mujeres externaran su pesar, y lo hacían a través de la vestimenta. Esto se hacía con el color negro ya que simboliza la ausencia de luz (pero este color era usado por los romanos para que los fantasmas de los muertos no penaran).

En la religión el concepto de la muerte es de suma importancia, el rechazo del más allá es frecuentemente un producto de ausencia de religión. Ya que existen muertes que parecen carecer de sentido, se dice que: Dios deja fluir la vida con respecto a las leyes de la naturaleza, y los cauces libres que el hombre le da responsable o irresponsablemente⁶.

1.2.3 La muerte y la religión

Además en muchas religiones aparece la muerte ligada al juicio; es decir, la muerte es una ocasión para rendir cuentas:

- En la mitología griega, después de cortar el hilo de la vida se debían rendir cuentas de lo vivido.
- En la religión musulmana, para que el alma entrara al paraíso debía atravesar un puente o caer en el abismo.
- En el antiguo Egipto con el famoso "Libro de los Muertos" se narra el viaje del fallecido al más allá.
- En la Biblia Hebrea se menciona de manera frecuente el juicio de Dios, donde la muerte es un acontecimiento irreversible y universal. La palabra Teshuvah (arrepentimiento, retorno y respuesta en hebreo) se traduce como conversión, por lo que un significado de la muerte es el llamado a la conversión trascendente. La fe en la resurrección es como la piedra angular del Torah⁷.

⁵ <http://www.lorelei.cl/articulos/articulos5.html>

⁶ PEREZ, Victor, *Op. Cit.* p. 159

⁷ PEREZ, Victor, *Op. Cit.* p. 238

- En el cristianismo es importante el juicio después de morir. No se puede hablar del sentido de muerte del cristiano sin hacer una conexión con la muerte de Jesucristo, por lo que la resurrección es un hecho clave superando las leyes de espacio – temporales y físico – químicos de la materia.

1.2.4 Miedo a la muerte

El miedo a la muerte está relacionado con el instinto de conservación, haciéndola más difícil. Nos da miedo lo que la muerte tiene detrás (lo desconocido), además de la agonía o el modo de morir así como del dejar de existir cayendo en la huida y represión.

El tratar de huir de la muerte es algo muy común, convirtiéndola así en un tabú. El memento mori (recuerda que vas a morir, del saludo cartujo) parece desterrado del planeta; es decir, el hablar sobre la muerte es considerado como algo lúgubre. Muchas personas tienen la superstición de que si hablan de algo funesto sucederá y si no, por lo menos se acercará.

El rechazo a la muerte es algo que se ha construido, ya que se cree que ataca los valores que se persiguen en nuestra sociedad; por lo que se dice que es socialmente rechazada. Se le dedica menos tiempo y perjudica la productividad a nivel social.

En cambio la aceptación de la muerte es considerarla como algo inevitable, no existe ni los pesimismo ni la amargura, donde la esperanza tiende hacia lo nuevo y pretende la transformación de todo.

La angustia es una rebelión contra lo desconocido e inevitable, se presenta como una reacción ante lo definitivo, mientras que el temor hacia ella es un modo de estar relacionado con el misterio del fin de la vida y ejerce una función positiva que es la de estimular la alegría de vivir.

En la actualidad la gente ya no desea morir en casa como antiguamente se acostumbraba rodeado de sus seres queridos, ahora la muerte se lleva acabo en hospitales atendidos por profesionales. Esto, se da gracias a los avances de la tecnología y medicina que se encargan de dar una mayor comodidad, evitación o disminución de dolor así como la prolongación de la vida del enfermo incluidas en el tratamiento de su enfermedad.

Víctor Pérez Valera dice que con el progreso de la medicina en 1930 inicia la etapa de esconder la muerte en el hospital, donde la muerte se hace menos visible; desarrollando complejos y finos mecanismos psicológicos que trataban de remover la muerte de la sociedad, ya que resulta insoportable para la conciencia.

Al enfermo se le trata de ocultar su gravedad, la verdad cambió en un intento por no afectar los sentimientos de la persona, las mentiras se introdujeron en el proceso del fallecimiento encubierto con secretos y engaños.

1.3 MUERTE Y DUELO

1.3.1 Concepto de muerte

El hombre es el único ser vivo que sabe que va a morir. La muerte es difícil por muy natural que sea y se puede presentar a corto o largo plazo, pero ¿qué es la muerte?, el diagnóstico de la muerte ha cambiado en consecuencia del desarrollo de las técnicas de resucitación y de sostén de las funciones vitales.

Por lo que de acuerdo a la Ley General de Salud (Art. 317) se dice que: para la certificación de la pérdida de la vida (muerte absoluta), deberán comprobarse los siguientes signos de muerte⁸:

1. Ausencia completa y permanente de conciencia.
2. Ausencia permanente de respiración espontánea.
3. Falta de percepción y respuesta a estímulos externos.
4. Ausencia de reflejos de pares craneales y reflejos medulares.
5. Atonía de todos los músculos.
6. El término de la regulación fisiológica de la temperatura.
7. Paro cardíaco irreversible.

Se entiende por muerte aparente una alarmante disminución de los signos vitales, entrando en estado de coma pero aún se pueden usar métodos de resucitación. Y la muerte clínica es la prolongada suspensión de las funciones, pero puede ser reversible⁹.

En otros términos no médicos se puede decir la muerte es una herida que requiere de un cuidado tierno y amoroso; así como serenidad y tiempo, no es más que el abandono del cuerpo físico.

La muerte es un fenómeno natural, universal y único. Es natural en el sentido de que, si no median causas antinaturales (asesinato, etc), se produce siempre como consecuencia de accidentes, enfermedades y/o envejecimiento ocasionados en la relación con el medio ambiente o con procesos de desgaste fisiológico. Es universal, porque, mediando una u otra circunstancia, todos los hombres han muerto y morirán. Es único porque el propio concepto de muerte (término de la vida) entraña la irreversibilidad y a cada persona le acontece una sola vez.

⁸ MORENO Ana, *Abordaje integral de la pérdida y muerte del ser humano*, Morelia, Mich., 2003.

⁹ PEREZ, Victor, *Op.cit.* p. 76

La muerte está estrechamente ligada con la vida, donde ambas se complementan. Asimismo nos evoca recuerdos de pérdidas pasadas e incluso separaciones¹⁰.

Es importante tomar en cuenta que todas las muertes son diferentes, además de acuerdo a la etapa de vida en la que se enfrente el proceso de muerte las reacciones serán distintas.

1.3.2 Concepto de duelo

Existen dos posibles etimologías de la palabra duelo: una deriva del latín tardío *dôlus*, "dolor"; otra del latín *duellum*, significa combate entre dos. El duelo es un proceso psicofisiológico mediante el cual la persona se adapta a la pérdida.

Es una respuesta, una reacción natural, personal y única a una pérdida con reacciones complejas tanto físicas como psicológicas, culturales, espirituales y socioeconómicas. Tiene varias maneras de expresarse desde rabia hasta una sensación de vacío. El proceso de duelo bien elaborado ante la pérdida de un ser querido tiene una duración entre 8 y 12 meses.

El proceso de duelo permite reacomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, retomar arraigo, llenando nuevamente los espacios, reconocer el dolor que nos produce la pérdida, aceptar que ha muerto, así como manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad y a nuestro propio orden de las cosas.

1.3.2.1 Tipos de duelo

En la vida existen diversos tipos de duelo así como también distintas etapas que a continuación se definirán:

¹⁰http://www.cancer.gov/cancer_information/doc_pdq.aspx?viewid=00938CFA-1171-4390-B701-735F4A7B0B28#Section_1

El duelo anticipatorio es una respuesta normal ante la probabilidad y proximidad de la muerte de quien se ama, e implica reconocimiento intelectual y emocional de esa realidad, así como la movilización de mecanismos psicológicos que sirven para alcanzar la adaptación por la próxima futura pérdida¹¹. Comienza con el diagnóstico, y abarca muchos procesos como: planear, afrontar e interactuar para lograr una reorganización psicosocial y económica.

Duelo de muerte súbita o duelos especiales son aquellos que requieren de más tiempo, los síntomas que presentan son dolorosos y más persistentes de lo normal. Puesto que no se espera la muerte, la llegada de la misma hace exista un desequilibrio emocional, social y económico entre otros.

El duelo patológico se caracteriza por una ausencia de la expresión de duelo en el momento de la pérdida, o bien cuando los aspectos normales de un duelo se distorsionan o intensifican¹². Algunos de los factores de riesgo que incitan a este tipo de duelo son:

- Una pérdida inesperada.
- Presenciar situaciones terribles alrededor de la pérdida.
- Aislamiento social.
- Sentimientos de responsabilidad por la muerte.
- Historias de muertes traumáticas.
- Intensa dependencia al individuo que falleció.

Duelo resuelto: es cuando se es capaz de recordar al fallecido sin el sentimiento de dolor, cuando se ha aprendido a vivir sin la persona fallecida, cuando hemos dejado de vivir en el pasado y podemos invertir de nuevo toda nuestra energía en la vida y en los vivos.

¹¹ MORENO Ana, *Abordaje integral de la pérdida y muerte del ser humano*, Morelia, Mich., 2003.

¹² http://www.funspana.es/piramide/Que_es_el_duelo.htm

Las etapas de duelo se presentan de manera indistinta; es decir, no tiene un orden estricto y se pueden llegar a presentar una, dos o más en un momento de crisis, son 5: negación y aislamiento, rabia, negociación, depresión y aceptación.

Estas son propias de la doctora Elisabeth Kübler-Ross. Más adelante se describirá cada una de ellas.

1.3.3 Etapas de duelo de Elisabeth Kübler- Ross

Como ya se mencionó el duelo o luto (expresión social) es un proceso que permite que la separación se convierta lentamente en una realidad. Este tiene lugar tras cualquier clase de pérdida, aunque suele ser más intenso tras el fallecimiento de algún ser querido. Cuando se nos comunica la muerte de alguien, nuestra vida cambia sintiéndonos indefensos e impotentes.

Durante el duelo, se produce un reagrupamiento de estados intelectuales y afectivos de diversa duración que sobrevienen en un momento propicio para luchar contra el derrumbamiento de la personalidad del individuo y de su filosofía de vida. Es decir, se realiza un reajuste con nuevas convicciones, valores o percepciones hasta de uno mismo.

Mencionada anteriormente, la doctora Elisabeth Kübler- Ross ha dividido la elaboración del duelo en cinco etapas identificables¹³. Pueden ocurrir en forma indistinta; es decir que no tienen un orden determinado. No todas las atraviesan en la misma forma ni en la misma duración. Estas son¹⁴:

1. Negación: es una resistencia a aceptar la pérdida, generalmente va acompañada del aislamiento ya que se apodera de la persona afligida un sentimiento de incredulidad aislándolo de la angustia. Por lo general tiene una duración de cuatro a seis semanas.

¹³ O'CONNOR, Nancy, *Déjalos ir con amor*, México, 2003 p. 37 - 46

¹⁴ MORENO Ana, *Op. Cit.* P.

Cuando se anuncia el diagnóstico es frecuente que la negación aparezca como una resistencia inicial aunque se puede manifestar a lo largo del proceso de morir. La negación es una esperanza de que el diagnóstico este errado y un medio de protección personal. Cuando aparece esta se movilizan los recursos internos para poder enfrentar la realidad de la nueva situación. La negación nos protege, nos guarda de los golpes de la vida, hasta que podamos reunir otros recursos para afrontarlos.

Las reacciones típicas de la negación incluyen: rehusarse a creer en la realidad "esto no puede ser", así como el negar o minimizar la importancia de la pérdida o evitarla mentalmente ya sea durmiendo, teniendo conductas compulsivas y manteniéndonos ocupados (teniendo muchas actividades)¹⁵.

2. Enojo: aquí se habla de dos aspectos importantes: si se expresa externamente se le conoce como rabia, si es de manera interna se habla de una depresión. Si se expresa externamente este se puede proyectar hacia otras personas. Culpar a los demás es una forma de evitar el dolor y desesperación personal, cayendo en la amargura, resentimiento (hacia quienes tiene salud) y enajenación. Este sentimiento es difícil de reconocer ya que esta mal visto socialmente.

Finalmente se debe decir que en el fondo el enojo no es más que el temor a no ser capaz de manejar la sobrevivencia financiera, emocional y física. En esta etapa se trata de buscar una justificación. Gracias a nuestra cultura, se nos ha enseñado a no expresar el enojo ya que es algo incorrecto por lo que la represión hace su entrada; esta es una de las formas de manipulación (para ser aceptados) que describe el humanismo, a las cuales estamos expuestos, ya que para obtener la aceptación y amor de los demás debemos de negarnos a nosotros mismos.

¹⁵ <http://www.psicofoniasdialogos.webparticular.com/principal/default.asp?pagID=844>

Los sentimientos son una parte legítima de nosotros mismos. Para poder controlar el enojo se debe manejar las emociones en el momento en que aparecen. Cuando el enojo se acumula se puede realizar algunas actividades como: gritar, golpear una almohada, caminar o hacer ejercicio.

Un problema en esta etapa es no poder ubicar el enojo del paciente por ende sus relaciones disminuyen sin que los demás se "pongan en sus zapatos". Son comunes las frases de ¿por qué a mi?, o ¿por qué a el o ella? dependiendo de quien sea el enfermo.

3. Negociación: es como una esperanza de que se descubra una cura "milagrosa" para así salvarse. Consiste en hacer tratos con Dios para que el diagnóstico este errado, u obtener un beneficio que les permita seguir con vida. Son característicos las mandas, novenas, rezos, etc. de acuerdo a la religión a la cual pertenecen. Es una etapa crucial ya que se puede lograr el mejoramiento del enfermo, y si no se logra se adoptan dos caminos: la aceptación y la no aceptación. Después de la muerte la negociación tiene menos importancia.

En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos o bien, de encontrar "consuelo" para evitar entrar en la próxima fase¹⁶.

4. Depresión: se define como el enojo dirigido hacia adentro, incluyendo sentimientos de desamparo, desesperanza e impotencia. Esta es la esencia de la pena: el luto en su máxima expresión¹⁷. En esta etapa la persona enferma se aleja de los demás así como de las actividades, por lo que es común perder la capacidad de sentir placer. En el enfermo empieza la sensación de una gran pérdida. Aquí es difícil encontrar consuelo, esperanza, soluciones o respuestas.

¹⁶ <http://www.psicofoniasdialogos.webparticular.com/principal/default.asp?pagID=844>

¹⁷ *Ibidem*.

Cuando ocurre la depresión se le debe permitir al paciente expresar su dolor para que le sea más fácil llegar a la aceptación, algunos enfermos sufren por la presión de quienes los quieren.

La familia o quien lo quiera deben apoyar las decisiones del enfermo aunque es recomendable que en esta etapa no se tomen decisiones debido a la alteración emocional por la cual se atraviesa.

Para la persona sobreviviente es normal tener una depresión moderada (no incapacita tanto, sin embargo interfieren con el funcionamiento y el bienestar de la persona). En caso contrario la depresión severa interfiere con la capacidad para trabajar, estudiar, dormir, comer y disfrutar de actividades que antes eran placenteras.

5. Aceptación: en el paciente esta se da cuando tuvo tiempo suficiente y tuvo ayuda en las fases anteriores, donde su muerte ya no lo deprime ni lo enoja al fin ha encontrado la paz. En la persona sobreviviente se da cuando se piensa en la persona fallecida sin sentimientos intensos emocionales de anhelo y tristeza, recordándolo con realismo siendo posible experimentar alegría y placer. En la aceptación hay una gran variedad de sentimientos. Es de suma importancia darle acompañamiento al paciente. Esta etapa ocurre casi al final. Se podría decir que es el descanso final antes del largo viaje.

Es importante hacer notar que la esperanza es la única que siempre persiste, ya que sostiene durante horas o meses de sufrimiento, nutriéndose de ella en los momentos más difíciles.

Por ello, se dice que cuando alguien muere se evidencia en la persona que vive una serie de reacciones como cambios en nuestras relaciones sociales y familiares. Cuando se presenta una crisis es necesario un periodo largo de introspección.

Cuando alguien muere lo que se pretende es regresar a la normalidad lo antes posible para evitar nuestro dolor por la pérdida. Las personas que continúan viviendo se enfrentan a traumas, presiones y decisiones importantes que tomar.

Las personas pertenecientes a diferentes culturas suelen afrontar la muerte de formas muy distintas.

A través de los siglos, la gente de las diferentes partes del mundo ha desarrollado sus propias ceremonias y rituales para afrontar la muerte, estableciéndose o influyendo en algunas culturas para establecer el periodo de duelo como fijo o no.

Un error común es el creer que el superar algo es sinónimo de olvidar, puesto que no se olvida, al contrario se recuerda durante toda la vida pero sin la carga emocional; es decir, sin sufrimiento.

1.3.4 Reacciones ante el duelo

Se habla que la extensión de trauma vivido se relaciona con cuatro factores de suma importancia¹⁸:

- Grado de liga emocional: la dependencia de cada uno está basado en nuestras necesidades básicas de sobrevivencia. Cuando se depende de alguien para que satisfaga nuestras necesidades la pérdida de ésta, causa una gran perturbación y miedo a ser incapaces de vivir sin ella.
- Tipo de pérdida: en este caso se habla de hacer una diferencia en la pérdida de personas, puestos de trabajo, el rol que ocupabas ya sea familiar y socialmente. Por lo que entre más fuerte sean los lazos emocionales, más difícil será aceptar la pérdida.

¹⁸ O'CONNOR, Nancy, *Déjalos ir con amor*, México, 2003, p.155-161

- Personalidad y pérdidas anteriores: debido a que cada individuo tiene su propia personalidad, esta afecta la manera de afrontar la pérdida. Existen personas con una depresión crónica debido a su acumulación de pérdidas no resueltas (duelos no resueltos).

En nuestra vida se experimentan muchas pérdidas, si cada una de estas se maneja en el momento y modo adecuado se intensifica en cada uno la seguridad de que ante una nueva pérdida no podrá devastarnos. Para lograr esto, es necesario tomar conciencia y reflexionar sobre como se quiere ser.

- Circunstancias y conocimiento previo: el saber que alguien va a morir ayuda a imaginar la vida sin la persona y se está más preparado para los cambios que sucederán, así como arreglar los asuntos que quedaron sin resolver con el enfermo y la oportunidad de despedirte.

Como se observa si se toma en cuenta todos los datos anteriores, se puede comprobar que el duelo sí se vivencia de manera única, ya que los lazos emocionales varían así como la cultura, experiencias pasadas, actitudes de dependencia etc.

No existe un modo correcto de sentir o actuar ante estas circunstancias, pero lo que si es de importancia es expresar nuestro sentir y aprender a manejar nuestro dolor de acuerdo a nuestros recursos para lograr un reajuste en nuestra vida.

La sensación de haber perdido parte de uno mismo nunca desaparece del todo. El proceso del duelo implica una serie de reacciones que a continuación se detallarán¹⁹.

- Reacciones físicas: se refieren a aquellos trastornos alimenticios, así como trastornos del sueño (generalmente son perturbadores), también es común observar la fatiga y los mareos.

¹⁹ MORENO Ana, *Op. Cit.*

También se observa los dolores de cabeza, temblores, debilidad muscular, falta de energía, opresión en pecho y garganta, falta de aire y sequedad en la boca.

- Reacciones emocionales: hablamos de la depresión, abatimiento, conmoción e incredulidad entre otros. Se intenta hablar con el fallecido, tener a la mano objetos personales de este, estar distraído e incluso presentar aislamiento social.
- Reacciones intelectuales: en esta parte se incluye la razón e idealización, es un modo de tratar de justificar el dolor para así lograr disminuir la angustia. Algunos de estos son la confusión, ver u oír a la persona que ha muerto, preocupación y la sensación de que el fallecido puede regresar.
- Reacciones sociológicas: son aquellos esfuerzos de amigos y familiares para unirse y otorgar apoyo y comprensión necesarios. Son aquellos rituales que se llevan a cabo de acuerdo a la cultura y religión a la que se pertenece.

La conducción del duelo implica el saber manejarlo, aprender a vivir con la pérdida y el ajuste al cambio para así dar un avance positivo hacia el futuro. Las actitudes sociales prevaletentes dictan la forma en que se expresan las emociones²⁰.

1.3. 5. Expresión de la etapa de duelo

Una idea falsa común es pensar que los niños de estas edades son demasiado pequeños para comprender²¹.

Aunque su comprensión no sea como la de un adulto, lloran la muerte de un ser querido, sienten la pérdida y experimentan otras emociones intensas tras el deceso. Las respuestas típicas que se presentan son las siguientes:

²⁰ O'CONNOR, Nancy, *Op. Cit.* , p.38

²¹ INSTITUTO MEXICANO DE TANATOLOGÍA A.C. *Memorias* . México, .D.F. Noviembre 2004

- Perplejidad
- Regresión
- Ambivalencia
- Expresar su dolor a través de los juegos
- Toman a sus padres como modelo
- Se inquietan por otra posible pérdida
- Establecen vínculos
- Comprueban la realidad

Por lo que se recomienda comunicarle el deceso con lenguaje sensible pero directo, tranquilizarlos a menudo diciéndoles que se cuidará de ellos y ofrecerles ocasiones para que expresen sus sentimientos.

A continuación se presenta la comprensión de la muerte según las etapas del desarrollo en la que se encuentre el niño²²:

- Lactancia: (nacimiento hasta 12-14 meses) no reconocen lo que es la muerte, mas los sentimientos de separación crean la conciencia de una pérdida.
- Dos a tres años: confunden la muerte con dormir, cuando a esta edad ya han sufrido de la muerte de alguien pueden presentar pérdida del habla y angustia generalizada.
- De 3 y 6 años: ven a la muerte como una forma de dormir, no separan la vida de la muerte completamente; es decir, creen que el fallecido continúa viviendo y hacen preguntas sobre sus actividades. Su concepto de muerte puede tener un pensamiento mágico.

²² http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306750.html#8_LOSNINOSYLAPENA

Los niños menores de cinco años pueden exhibir trastornos en el comer, dormir, y en el control de los esfínteres como respuesta a la muerte. Ven a la muerte como algo temporal.

- De 6 – 9 años: muestran curiosidad sobre la muerte y tienden a personificarla. Saben que la muerte es irrevocable pero no universal. Cuando fallece uno de los padres o ambos, puede sentirse abandonado y el padre sobreviviente como está inmerso en su dolor no le brinda apoyo emocional.
- De los 9 en adelante: la muerte se entiende como inevitable, un proceso natural. Cuando se tiene 12 años se le ve como irreversible y universal.

Durante el proceso de duelo en el niño se presentan 4 etapas que se describirán de manera clara²³.

1. A los dos años: se presenta la angustia, protesta y estrés general. En especial por el duelo de su madre. Su reacción es directamente proporcional a los de los adultos en su entorno. Se debe de tratar de no alterar mucho sus rutinas y mantener dentro de lo posible la normalidad.
2. De los 2 – 5 años: aparece la confusión y regresión: da la impresión de que no están afectados ya que la muerte se ve como un suceso temporal. Es importante ayudarlo a través del juego y la pintura a expresar lo que siente, el niño necesita muchísima seguridad y afecto de los adultos a su alrededor.
3. De los 5 – 8 años: su reacción es cólera y negación. Puede actuar como si nada hubiese pasado. Puede pensar que la muerte es contagiosa. La terapia de juego es indicada. Permitirle recrear lo sucedido puede ayudarlo. Si habla mucho sobre el tema hay que permitirselo.

²³ <http://www.solonosotras.com/archivo/30/psicol-artic-091202.htm>

4. De los 8 –12 años: se presenta la ansiedad, estrés, negación y un estado de shock. Puede mostrar un comportamiento fóbico hacia ella o una curiosidad de tipo morbosa. Se da cuenta de las consecuencias futuras de la muerte y se preocupa enormemente por lo que va a pasar en el futuro.

1.4 LA FAMILIA

1.4.1 Concepto de familia

Por familia no debe solo pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, la definición debe abarcar a todos aquellos significativos afectivamente y que participan en la vida familiar.

La familia debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

La familia según Diet (1989) es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad.

En este núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse etc, además se prodiga amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad.

La familia cubre importantes necesidades emocionales, las cuales varían según las diferentes etapas del ciclo vital. Y es dentro del núcleo familiar donde fundamentalmente se expresa el duelo; es decir, de acuerdo a las costumbres el duelo se podrá manifestar.

1.4.2 Ciclo vital de la familia

Los individuos experimentan trascendentales cambios psicológicos a lo largo de su vida, los cuales, además, se producen en determinadas etapas observables y predecibles.

Existen numerosos estudios sobre el ciclo vital familiar entre ellos Duvall (1975) que describe el desarrollo de la familia en ocho fases, tomando en cuenta las edades y el número de los hijos de la pareja.

La Organización Mundial de la Salud también tiene su propia clasificación. Debido a que el modelo propuesto por Carter y McGoldrick es el más completo y sencillo de comprender al parecer de las autoras se expondrá a continuación, ya que divide el ciclo vital familiar en seis etapas con sus respectivas tareas:

1. Adulto joven independiente. Comprende el periodo de tiempo que transcurre mientras el individuo decide dejar la casa de la familia de origen e instalarse por su cuenta.

Durante este proceso, los padres deben aceptar la separación de sus hijos, y éstos deben desvincularse emocionalmente de sus progenitores, mientras desarrollan relaciones íntimas con otros.

El éxito del desarrollo del adulto joven independiente requiere la consecución de las siguientes tareas: la diferenciación personal con relación a la familia de origen, la independencia económica a través del acceso a un trabajo, el desarrollo de conductas sexuales adecuadas al momento evolutivo y de relaciones íntimas con iguales, así como la búsqueda de una pareja estable. Cuando estos retos se cumplen, el individuo está preparado para la siguiente etapa.

4. Familias con hijos adolescentes. El periodo de la adolescencia suele ser turbulento no sólo para los adolescentes, sino también para el resto de la familia, apareciendo conflictos entre padres e hijos e incluso entre la pareja. El paso por esta fase de crisis con éxito requiere una gran flexibilidad en las transacciones emocionales, que permitan la progresiva independencia de los hijos.

Las relaciones padres-hijos se vuelven difíciles, y el adolescente intenta mantener una relación simétrica con sus progenitores. Por ello, dichas relaciones deberán ser más tolerantes, y los límites que han existido hasta ahora más flexibles, con el fin de permitir al adolescente el moverse dentro y fuera del ámbito familiar y experimentar con nuevos comportamientos y creencias.

También será necesario reacomodar la relación conyugal y laboral de los miembros de la pareja parental. Finalmente, habrá que empezar a prestar atención a la generación precedente (abuelos), ya que en esta etapa del desarrollo individual empiezan a ser frecuentes los problemas de salud, las situaciones de incapacidad, las depresiones, etc.

5. El despegue de los hijos. Este periodo comienza cuando el primer hijo (adulto joven) se independiza y abandona el hogar y acaba cuando el nido se queda vacío. En esta etapa evolutiva, el funcionamiento del sistema familiar exige la aceptación de la salida de los hijos con las nuevas y múltiples entradas al sistema (se van los hijos, vienen los miembros políticos, llegan los nietos, etc.).

Se hace necesario también el replantearse las relaciones de pareja. Además, suele ser frecuente el hecho de tener que enfrentarse a la incapacidad y/o la muerte de los propios padres. Dependiendo de si el desarrollo de la familia ha sido adecuado o no, los hijos estarán preparados para emanciparse.

Así mismo, su partida permitirá el crecimiento de la relación conyugal. Por el contrario, la partida de los hijos suele dejar un sentimiento de soledad y de vacío en la madre, pues de alguna manera se siente "jubilada" de su función materna. En respuesta a esta situación, se puede ejercer presión sobre la pareja, en un momento en que el padre, como individuo, tiene nuevos retos y más demandas.

6. La familia en la vejez. En este periodo, los miembros de la pareja se enfrentan a la jubilación, a la enfermedad y a la proximidad de la muerte. El relevo generacional es inminente (la plataforma de lanzamiento debe ser remolcada por aquellos a quienes lanzó), por lo que es necesario traspasar el rol directivo a los hijos y el explorar nuevas opciones de roles familiares y sociales.

Sin embargo, las parejas que han ido creciendo a lo largo de su ciclo vital, tanto de forma individual como familiar, en este momento experimentarán un sentimiento de libertad y un reforzamiento de su relación conyugal.

Una de las características de esta fase del ciclo es el hecho de ser abuelos, experiencia excitante y llena de significado que proporciona una variedad de desafíos y alegrías a tres generaciones. La relación abuelos-nietos tiene una connotación especial, ya que no se ve complicada por las responsabilidades, obligaciones y conflictos inherentes a la relación padres-hijos.

De hecho, en la Publicación virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la USAL, Walsh (1996) sugiere que quizás "los abuelos y nietos se llevan tan bien porque tienen un enemigo común".

1.4.3 La muerte de un hijo

Es común y frecuente el ¿por qué deben de morir tan jóvenes?, ya que considera que se va en contra de la naturaleza, por desgracia es una pregunta difícil de responder, mas la doctora Elisabeth Kübler – Ross dice : esos niños han aprendido en poco tiempo aquello que debían aprender²⁴.

El duelo de un hijo es uno de los más prolongados y difíciles de vivir, debido a que los padres tienen el papel de amar, proteger y cuidar de su hijo, por lo que cuando el hijo muere sienten que no hicieron bien su trabajo. Obligándolos a confrontar su comprensión sobre el significado de la muerte.

Es necesario comprender que en el ser humano (según la corriente humanista) solamente existen dos miedos innatos: el miedo a caerse y el miedo al ruido, los otros son impuestos en nuestra infancia por los adultos proyectando sobre ellos sus propios miedos transmitiéndolos de generación en generación.

Cuando se les anticipa la muerte de un hijo por enfermedad se puede elaborar parte del dolor de su separación y pérdida antes del suceso. Cabe señalar que los niños temen estar solos al momento de su muerte, que no exista nadie junto a ellos.

Si el niño tiene tres o más años de edad se le debe decir la verdad de manera sincera y honesta en términos que pueda comprender. Debemos recordar que los niños son sensibles al lenguaje no verbal, por lo que fácilmente se dan cuenta si se les miente²⁵.

Es posible que el niño tenga una concepción distinta a la de los padres con respecto a la muerte, por lo que no se debe de interferir en su elaboración del dolor.

²⁴ KÜBLER – Ross, Elisabeth. *La muerte, un nuevo amanecer*, p.38

²⁵ O'CONNOR, Nancy, *Op. Cit.* p.80

Cuando exista como consecuencia del tratamiento un cambio físico el niño atravesará un proceso de duelo separado, ya que observan que no pueden realizar las actividades que un niño sano hace debido a que su cuerpo no le responde.

Antes de aceptar los cambios puede sentir negación, depresión, frustración y preocupación por lo que los demás, en especial sus compañeros, lo que pensarán de él.

Si el niño está aún en la primaria, se le debe de ayudar a continuar con su vida lo más normal posible, es decir, relaciones con amigos y actividades dentro de sus posibilidades.

Cuando el niño ha fallecido, la recuperación y el duelo serán más fáciles si se logró la elaboración de los sentimientos durante la enfermedad. Es recomendable deshacerse de los recuerdos de la casa (ropa, juguetes y pertenencias personales²⁶) en un tiempo que los padres consideren prudente, para así lograr una despedida del niño. No se trata de negar su existencia sino de ayudarse a sanar y continuar viviendo.

1.4.4 Los padres ante la muerte de sus hijos

Cuando se sabe del fallecimiento de un niño, algunos padres debilitan su fe, en un intento de culpar a otros por lo fallecido y sobrellevar el dolor. Los primeros meses después de la muerte estarán llenos de reproches así como sentimientos mezclados y confusos.

El padre puede presentar dificultades al expresar su dolor por cuestiones culturales ("los hombres no deben llorar") y algunos de los medios para hacerlo pueden ser el alcohol y evitar estar en su casa. El tratar de hacerse el fuerte solo bloquea las emociones, y la mal interpretación por parte de su esposa.

²⁶ O'CONNOR, Nancy, *Op. Cit.* .p.84

Es común que uno de los padres piense que su pareja es responsable de la muerte del niño. También existe la falta de sincronidad; es decir, que no vivan los momentos de crisis al mismo tiempo²⁷. Los padres deben de elaborar su duelo de la mejor manera posible antes de tomar la decisión sobre otro embarazo ya que las relaciones sexuales en este punto serán esporádicas o nulas.

El número de parejas que se divorcia después de que muere un hijo es alarmantemente alto²⁸. Cada familia tiene su propia manera de enfrentar los problemas y cuando un cambio de esta magnitud se presenta estos mecanismos hacen su aparición.

Otra parte importante de la familia; los abuelos sufren este tipo de pérdida en dos niveles: cuando muere el nieto ven a sus hijos muy lastimados y no pueden hacer nada al respecto y por otro lado la pérdida de su nieto.

Una de las posiciones más difíciles en que los padres ponen a los hijos sobrevivientes es la de sustitutos del hijo perdido. Es decir darle al hijo sobreviviente las cualidades del hijo fallecido.

1.4.5 La muerte de los hermanos

El impacto de la muerte de un hermano depende de la edad, cercanía y resolución de rivalidades fraternales. Entre hermanos existe el potencial para la relación más prolongada en la vida del ser humano. Perder a un hermano de niño, puede acarrear fuertes sentimientos de culpa o no haber hecho algo heroico para evitar el fallecimiento.

Se dice que en los adultos el impacto es menor, ya que la intensidad de la relación se va debilitando, se pierde el pasado, los recuerdos, las travesuras, los lugares; aunque no en todos los casos es igual.

²⁷ <http://www.vivirlaperdida.com/perdidahijo.htm>

²⁸ O'CONNOR, Nancy., *Op. cit.* p. 88

Debido a la naturaleza de esta investigación las autoras hablarán de Erick Erickson por el enfoque de su teoría, y de manera breve de Piaget debido a su estudio acerca del pensamiento mágico.

Antes que nada es necesario poner la definición de infancia: es el periodo comprendido entre el momento del nacimiento y los doce años aproximadamente.

Esta primera etapa es fundamental en el desarrollo, pues de ella va a depender la evolución posterior y sus características primordiales serían, las físicas, motrices, capacidades lingüísticas y socioafectivas.³⁰

1.5.1 Etapa psicosocial de Erick Erickson

Resalta las influencias sociales y culturales sobre el ego en ocho etapas. Cada crisis es causada por un conflicto importante y es un punto de cambio para tratar un asunto de particular importancia en esa época que dejará secuelas durante toda la vida.

1.-Confianza básica frente a desconfianza (nacimiento hasta 12- 18 meses)

Aquí los niños dependen de otras personas para poder sobrevivir. La superación de esta crisis lleva a la virtud de la esperanza, si durante el primer año aprende que el mundo que lo rodea es bueno satisfactorio de adulto será optimista y capaz de reconocer el mérito de los demás. En caso contrario será pesimista y pensará que el mundo es peligroso; presentando problemas en el establecimiento de relaciones íntimas.

³⁰ Infancia. (2000). *Enciclopedia Encarta 2000*. Microsoft, CD -Room

2.- Autonomía frente a vergüenza y duda (12 – 18 meses a 3 años)

Empieza a tomar sus propias decisiones y a imponerse algunas autorrestricciones. Si supera esta crisis lleva al desarrollo de la voluntad, si se desenvuelve en un ambiente de libertad de exploración de adulto será independiente y responsable de sus decisiones si esto no sucede será inseguro, obsesivo e insensible.

La vergüenza y la duda ocupan un lugar importante en el aprendizaje de los niños acerca de cómo autorregularse, ya que la libertad limitada no es segura ni saludable.

3.- Iniciativa frente a culpa (3 a 6 años)

El niño está ansioso por explorar las posibilidades que el mundo le ofrece así como su cuerpo.

Es decir, observa que puede hacer cosas nuevas y desea llevarlas a cabo, pero también aprende que algunas actividades requieren de la aprobación social.

Superando esta crisis se puede tener un propósito en la vida, si tiene iniciativa y confianza en sí mismo cuando crezca se sentirá capaz de enfrentar la competencia y enfrentar sus deberes. Si fracasa, los sentimientos de culpa le impedirán ser libre en su expresión siendo en un futuro impotente ante la autoridad sin tratar de luchar por ascender.

1.5.2 Etapas cognoscitivas de Jean Piaget

Considera a las personas como elementos activos, y no reactivos, y hace énfasis en el cambio cualitativo antes que cuantitativo, es decir, se interesa en el desarrollo de los procesos de pensamiento.

1.- Sensorio motriz (nacimiento a 2 años)

El infante pasa de responder en primer lugar mediante reflejos a convertirse en un ser que puede realizar actividades en relación con el medio ambiente. Aprende a través de la actividad sensorial y motriz. Al lograr mayor dominio sobre su cuerpo, el niño se relaciona con el medio que lo rodea como un ser separado de su entorno, es decir le confiere existencia propia a los objetos y personas, ya que al principio no tenía conciencia de sí mismo diferenciado del medio ambiente.

Por otro lado, no sólo es el niño quien actúa sobre el medio, sino éste (el medio) influye en las experiencias del niño. Por ejemplo el bebé dirige las manos hasta alcanzar un juguete, se lo lleva a la boca para conocer las características de ese objeto (el niño conoce su entorno).

Como resultado de esa actividad asimila nuevas sensaciones como: duro, blando, áspero, etc. y acomoda sus estructuras mentales a esos conocimientos.

2.- Preoperacional (2 a 7 años)

El niño desarrolla un sistema de representación y utiliza símbolos como palabras para representar personas, lugares y hechos. En ésta el pensamiento del niño es mágico y egocéntrico, creen que la magia puede producir acontecimientos y los cuentos de hadas les resultan atractivos, además se cree el centro de todos los sucesos, que todas las cosas giran en torno a él, resultándole muy difícil ver las cosas desde otro punto de vista.

Es la etapa del pensamiento y la del lenguaje que gradúa su capacidad de pensar simbólicamente, imita objetos de conducta, juegos simbólicos, dibujo, imágenes mentales y el desarrollo del lenguaje hablado. La última parte de esta etapa supone el surgimiento de la socialización. Aparición de las primeras oraciones complejas y uso fluido de los componentes verbales.

Con la aparición del lenguaje hablado y escrito se incrementa la intelectualidad en el infante; es importante mencionar que en esta etapa, es cuando el niño, aprende a socializar y a representar una historia de manera cronológica, lo cual ayuda en su forma de expresarse, relacionarse y comunicarse.

1.6 TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Para especificar el manejo de este taller a continuación se definirán algunas de las técnicas que se decidieron emplear; donde los objetivos de la intervención psicológica serán recuperar el mayor grado de autonomía personal y social posible, además de ofrecer apoyo y asesoramiento a sus familias.

- **Collage:** Es una importante técnica en la cual se pretende que a manera de collage (en una cartulina peguen los recortes de unas revistas o fotografías), expresen cuales son sus sentimientos y temores. Con el propósito de reflexionar sobre su actual situación y en nuestro caso en particular que los niños les den a sus padres un regalo simbólico sobre ellos mismos.
- **Entrevista:** la palabra entrevista, deriva del francés ENTREVUE, que a su vez proviene del latín VIDERE (VER). El diccionario de la Real Academia Española la define como vista, concurrencia y conferencia de dos o más personas para tratar de resolver algo. Se considera a la entrevista psicológica como la interrelación entre dos personas o más, no solamente a nivel verbal si no también analógico (gestos, miradas etc.), donde cada uno de los participantes tiene roles específicos y funciones discriminadas. Cuyo objetivo es la obtención de información respecto al niño y a la familia. En este caso ésta se realiza a los padres de familia
- **Línea de la vida:** es una técnica la cual pretende hacer que las mamás dibujen una línea en una hoja donde pongan los eventos más significativos a lo largo de su vida hasta el momento actual.

Aquí se puede poner eventos como: bodas, nacimientos, muertes, enfermedades, y separaciones entre otras. Con el objetivo de recordar a las mamás que existen motivos por los cuales seguir luchando.

- **Escala de actitud ante la muerte:** es una escala de Hoelter que mide la actitud ante la muerte, también de tipo Likert, que consta de 42 reactivos y mide 8 factores, pero por razones ajenas a las autoras se tuvo que hacer una adecuación a solo 5 preguntas las cuales miden el miedo a la muerte de personas significativas.
- **Desprendimiento:** esta técnica que permite la facilitación del proceso de duelo debido a que su objetivo es lograr que los padres entiendan que aunque el cuerpo físico muere la parte espiritual continúa viviendo.

Se realizan varios muñecos con foami (que constan de dos partes unidas por velcro para poderse despegar) de ambos sexos con el objetivo de que los padres elijan el muñeco del sexo que deseen, lo vistan y le pongan nombre; permitiendo así iniciar un vínculo con los mismos.

Después de hacer ese vínculo se les pide que desprendan la parte de atrás del muñeco (color amarillo) donde estaba el nombre de éste, para colocarlo en un cielo (de cartulina) y la otra parte del muñeco (rosa) se mete en una caja de cartón.

- **Películas:** se utiliza la película de "Sigue la Luz", con el objetivo de que vean que la circunstancia por la cual están atravesando no es exclusiva de ellos permitiendo así la sensibilización de los mismos (niño hemofílico donde se ve desde el inicio de la enfermedad hasta la muerte del menor y las reacciones que la familia presenta) para el trabajo con los padres.

Con los niños se utiliza la película "La Ratoncita Valiente" (una ratoncita viuda que lucha por salvar a su hijo de la enfermedad que padece) para que éstos se identifiquen con la situación que están viviendo (su enfermedad como la del ratoncito). Por tal motivo, no se proyecta toda la película para que los niños digan el desenlace de la misma en base a su propia experiencia y observar como viven su enfermedad.

- **Dibujo libre:** constituye una herramienta de comunicación, conocimiento, exploración y evaluación diagnóstica valiosa cuando se tiene como objetivo acceder a los dinamismos psíquicos, conscientes e inconscientes de un individuo o un grupo de ellos; estimula la proyección directiva, operan desplazamientos y condensaciones.

En primer lugar ante un dibujo libre lo que debemos analizar es la temática del dibujo, ya que ésta es la que nos va a orientar acerca de que está pasando por la mente del niño.

- **Juego:** es una oportunidad que se le da al niño para experimentar su crecimiento. Es un medio de expresión, donde el niño puede actuar sus sentimientos, inseguridad, confusiones etc. Aquí no existen las sugerencias, mandatos, represiones o críticas.

Erickson define al juego como una función del yo, que intenta sincronizar los procesos corporales y sociales con él si mismo pues es divertido, libre de compulsiones de la conciencia y de impulsos irracionales.

Piaget menciona que el juego simbólico permite transformar lo real por asimilación a las necesidades proporcionando un medio de expresión y le permite resolver conflictos del mundo adulto.

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA

2.1 TEORÍA METODOLÓGICA

a) Diseño de la investigación

La investigación del estudio es de tipo cualitativo debido a que se pretende conocer de qué manera funge la implementación de un taller para la facilitación del manejo duelo anticipatorio en los padres.

2.2 PARTICIPANTES

a) Muestra

Se trabajó con 4 niños (este número varió debido a las distintas circunstancias vividas a las autoras) que actualmente padecen leucemia linfocítica aguda de 3 a 6 años de edad, hospedados en la institución AMANC de Morelia.

2.3 ESCENARIO

La institución AMANC de Morelia, Michoacán. AMANC se constituye el día 19 de febrero de 2002, según consta en la escritura No. 83,950 ante la fe del Notario Público Lic. Othón Fernández del Castillo, del Distrito Federal. Esta Asociación surge de la conjunción de esfuerzos de dos organizaciones no gubernamentales de larga trayectoria y prestigio en México.

Por una parte, la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P, con más de 20 años de existencia y la institución pionera dedicada a procurar apoyo integral a los niños y adolescentes con cáncer, sin recursos económicos ni acceso a los servicios médicos de la seguridad social. Los criterios de aceptación son:

- Que tenga cáncer, calificado como de buen pronóstico por el oncólogo pediatra tratante.
- Que sea menor de 20 años.

CAPITULO II METODOLOGIA

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA

2.1 TEORÍA METODOLÓGICA

a) Diseño de la investigación

La investigación del estudio es de tipo cualitativo debido a que se pretende conocer de qué manera funge la implementación de un taller para la facilitación del manejo duelo anticipatorio en los padres.

2.2 PARTICIPANTES

a) Muestra

Se trabajó con 4 niños (este número varió debido a las distintas circunstancias ajenas a las autoras) que actualmente padecen leucemia linfocítica aguda de 3 a 6 años de edad, hospedados en la institución AMANC de Morelia.

2.3 ESCENARIO

La institución AMANC de Morelia, Michoacán. AMANC se constituye el día 19 de febrero de 2002, según consta en la escritura No. 83,950 ante la fe del Notario Público 63, Lic. Othón Fernández del Castillo, del Distrito Federal. Esta Asociación surge de la conjunción de esfuerzos de dos organizaciones no gubernamentales de larga trayectoria y prestigio en México.

Por una parte, la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P, con más de 20 años de existencia y la institución pionera dedicada a procurar apoyo integral a los niños y adolescentes con cáncer, sin recursos económicos ni acceso a los servicios médicos de la seguridad social. Los criterios de aceptación son:

- Que tenga cáncer, calificado como de buen pronóstico por el oncólogo pediatra tratante.
- Que sea menor de 20 años.

- Que NO tenga derecho a la atención médica en los servicios de salud de la seguridad social.
- Que sea atendido por oncólogo pediatra en una institución de salud para población abierta.
- Que sea propuesto por la institución en la cual se atiende.
- Que los padres o tutores se comprometan a continuar el tratamiento hasta su conclusión.

Estas tienen una contraparte institucional que AMANC debe satisfacer con cada uno de los niños y adolescentes aceptados. La contraprestación institucional se constituye con el compromiso ineludible de AMANC de otorgar el apoyo durante todo el tiempo que sea necesario hasta lograr la recuperación definitiva del niño o adolescente con cáncer.

2.4 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

- **Formato de entrevista para los padres tanto inicial como final.** Esta es una historia clínica donde se obtienen datos del infante, la cual consta de 89 preguntas.
- **Escala de actitud ante la muerte.** Es una escala de Hoelter que mide la actitud ante la muerte, también de tipo Likert, que consta de 42 reactivos y mide 8 factores, los cuales son: miedo al proceso de morir, miedo a lo muerto, miedo a ser destruido, miedo a la muerte de personas significativas, miedo a lo desconocido, miedo fóbico a la muerte, miedo por el cuerpo tras la muerte y miedo a la muerte prematura. Es importante mencionar que esta escala fue modificada por las autoras, debido a las siguientes limitaciones: analfabetismo y falta de tiempo por parte de los participantes. La cual ahora consta de 5 reactivos que miden el miedo a la muerte de las personas significativas.
- **Uso de juegos.** Para conocer las necesidades emocionales de su enfermedad de los niños. Estos se elaboraron con base en las necesidades emocionales de los niños.

- **Elaboración y ejecución del taller para padres e hijos.** Donde se le dio información de conceptos básicos como la muerte, duelo y los distintos modos de afrontarla.

2.5 PROCEDIMIENTO

La determinación de las actividades que se realizaron para esta investigación fueron por medio de:

La recopilación de información mediante libros, artículos de Internet y revistas médicas. También se pretende la integración de resultados obtenidos a través de la realización de un formato de entrevista tanto inicial como final para los padres. Además se realizó un taller tanto con los padres como con los hijos donde se efectuó:

- Realización de un historial del niño para conocer la historia del desarrollo del niño desde su concepción hasta la detección de la enfermedad.
- Explicación de los conceptos básicos de las etapas de duelo según Kübler-Ross así como de la intervención a realizar por parte de las autoras.
- Realización de técnicas dentro del taller que faciliten el proceso de duelo anticipatorio, como el manejo de sentimientos, actitudes ante el enfermo, cambios en la familia a partir de la enfermedad entre otros.
- Trabajo con los niños para identificar sus temores y sentimientos por medio del juego y técnicas.

Este programa de intervención activa obtuvo la difusión necesaria para contar con los participantes que reunieran las características requeridas para el mismo mediante:

- La elaboración de un cartel pegado en las instalaciones de AMANC, Morelia, donde se indicó: las instalaciones, fechas, objetivos, informes y quienes impartirían el taller.

- Elaboración de trípticos y su entrega en las instalaciones de AMANC, Morelia. El objetivo de éste fue dar una explicación más detallada acerca del taller, la enfermedad de sus hijos, así como lo que se pretende hacer de manera general en las sesiones.

Tabla 1

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

FECHA	ACTIVIDAD
16 de Agosto	Visita al Hospital Infantil (Doctora Lourdes Salinas) y AMANC (Lic. Claudia Tavera y la Doctora Zenaida Flores) para presentar el anteproyecto. Visita al Hospital Infantil (Yadira Hernández) para la obtención de información respecto a los padres con niños hospitalizados.
17 de Agosto	Visita al Hospital Infantil para la observación de los niños en el área de hospitalización, así como la entrevista con la trabajadora social Yadira Hernández.
26 de Agosto	Visita a AMANC (Doctora Zenaida Flores) para realizar la lista de los posibles participantes.
28 de Agosto	Visita a AMANC para pegar el cartel del proyecto así como la entrega al área de información de los trípticos. Visita a Oncología (trabajadora social) y Hospital Civil (residente en turno) para la obtención de información sobre Leucemia Linfocítica Aguda.
29 de Agosto	Visita a AMANC tanto en la mañana como en la tarde, para la realización del taller.
30 de Agosto	Visita a AMANC tanto en la mañana como en la tarde, para la realización del taller.
31 de Agosto	Visita a AMANC para la obtención de la constancia de aplicación del taller. Visita a la Universidad Vasco de Quiroga con el director de la facultad de psicología el Lic. Jorge Víctor González Sandoval para la entrega de la constancia.

Fuente: Elaboración Propia

TALLER: SESIONES

El taller consiste en una serie de sesiones, en las cuales se aplicarán diversas técnicas tanto con los padres como con los hijos con el propósito de lograr los objetivos planteados, con una duración de una hora y media aproximadamente cada sesión. Dentro de cada sesión se realizó un cierre para evitar dejar a las personas sensibles hasta la intervención siguiente.

El taller se llevó a cabo los días 29 y 30 de agosto del presente año dentro de las instalaciones de AMANC, Morelia. A continuación se describen de manera detallada las sesiones realizadas en el mismo; es decir, días, nombre de las técnicas, sus objetivos así como los materiales que se emplearon.

TRABAJO CON PADRES

Tabla 2

Sesión 1. Día 29 de agosto			
Título	Objetivo	Duración	Materiales
Entrevista inicial, escala de actitud ante la muerte y entrega de muñeco.	Realizar el historial del niño para conocer la historia del mismo desde su concepción hasta la detección de la enfermedad e iniciar con la vinculación del muñeco.	30 min. Aproximadamente por persona.	Formato de entrevista , escala de ansiedad ante la muerte y el muñeco.

Fuente: Elaboración Propia

Se llegó a las instalaciones de AMANC, Morelia a las 10 de la mañana para iniciar con la presentación de las autoras y las entrevistas con las mamás. También se les explicó cuáles eran los objetivos de este taller, indagando así la disposición de las mismas para participar en éste.

Se inició con la entrevista seguida de la aplicación de la escala de actitud ante la muerte, posteriormente se les entregó el muñeco de foami de su elección pidiéndoles que le pusieran un nombre, donde tenían que vestirlo y cuidarlo hasta que las autoras les pidieran que lo devolvieran.

Se trabajó con las mamás de manera simultanea, ya que se debían entrevistar a varias mamás; es decir, mientras una de las autoras entrevistaba a una mamá, la otra entrevistaba a otra que estuviera disponible y así sucesivamente.

Tabla 3

Sesión 2. Día 30 de agosto			
Título	Objetivo	Duración	Materiales
Película	Presentación de la película "Sigue la luz" con el fin de que vean su realidad reflejada en otras personas y la manera de afrontarla.	2:00hrs aproximadamente.	VHS, película, televisión.

Fuente: Elaboración Propia

Se reunió a las mamás en el comedor de las instalaciones de AMANC a las 3 de la tarde pidiéndoles que prestaran atención a la película que se les iba a presentar.

Los únicos comentarios obtenidos durante esta actividad fueron que la película estaba muy triste y permanecieron calladas. Las autoras asintieron que la película en efecto era triste, sin embargo, mostraba una realidad que no era ajena ni exclusiva de ellas. Y aún así, permanecieron calladas, pero se observó que algunas lágrimas recorrían sus mejillas.

Es por ello, que las autoras decidieron pasar a la siguiente técnica (manejo de sentimientos) para romper las barreras que impedían la apertura del grupo.

Tabla 4

Sesión 3. Día 30 de agosto			
Título	Objetivo	Duración	Materiales
Manejo de sentimientos.	Mediante técnicas abordar los sentimientos que surjan a razón de la enfermedad de su hijo.	2:30hrs aproximadamente.	Hojas, lápices, goma, cartulina, muñecos.

Fuente: Elaboración Propia

Esta sesión que tuvo inicio a las 5:15 de la tarde se dividió en dos partes principales, la primera fue la técnica de la línea de la vida y la segunda parte fue la técnica de desprendimiento.

Dado que las participantes del taller estaban algo sensibles, se encontró algo de resistencia en la técnica de la línea de la vida, sin embargo, se logró la realización del trabajo cumpliendo con los objetivos planteados.

Continuando con el trabajo de esta sesión se siguió con la técnica de desprendimiento, la cual se llevo a cabo sin ningún problema gracias a la sensibilización previa lográndose los objetivos principales establecidos al inicio del taller. Con esto las autoras se refieren a que se logró que las participantes externaran sus sentimientos e inquietudes.

Esta sesión tomo más tiempo de lo planeado, debido a que las participantes se abrieron con las autoras de forma notable, lo cual logró ayudar a la interacción de todas las participantes quienes exteriorizaron su sentir que habían permanecido guardado desde el conocimiento de la enfermedad de su hijo.

Para lograr un buen cierre de esta última sesión fue de mucha utilidad la técnica de desprendimiento, la cual incitó a las participantes a desahogarse libremente.

Las autoras se dispusieron a escuchar a las participantes además de proporcionarles apoyo y autentico interés por su caso.

TRABAJO CON NIÑOS

Tabla 5

Sesión 1. Día 29 de agosto			
Título	Objetivo	Duración	Materiales
Juego y dibujo libre.	Hacer que el niño se familiarice con las expositoras y mediante el juego ir explorando sus sentimientos.	1:30hrs aproximadamente.	Hojas, colores, lápices y goma. No se puede mencionar más material pues el juego será libre.

Fuente: Elaboración Propia

Después del trabajo realizado con las mamás siendo las 12 de la tarde se comenzó el trabajo con los niños en la ludoteca de AMANC donde se jugó con éstos durante media hora aproximadamente (juego libre), después se les pidió a los niños que realizaran un dibujo libre, se les entregó papel, lápices y colores. El trabajo de igual manera fue de forma simultanea.

Tabla 6

Sesión 2. Día 29 de agosto			
Título	Objetivo	Duración	Materiales
Película.	Que el niño desarrolle un final de la película de acuerdo a sus vivencias.	2:00hrs aproximadamente.	Videocasetera, película y televisión.

Fuente: Elaboración Propia

A las 5 de la tarde se llegó a AMANC donde se seguiría con la segunda sesión en la cual se proyectó la película de "La ratoncita valiente" también en la ludoteca, para lograr los objetivos planteados.

No se presentó la película completa para que los niños a través de su imaginación pudieran inventar un desenlace. Esto con el objetivo de saber como vivencian su enfermedad.

Esta película trata de una ratoncita viuda que tiene un hijo enfermo y tanto ella como su familia deben salir de su casa puesto que va a ser destruida, pero la enfermedad de su hijo lo impide sacarlo de ahí. Es por ello, que debe de pasar por una serie de circunstancias para buscar la cura para su hijo y lograr la ayuda de otros ratones para poder mover su casa de lugar sin arriesgar la vida de su hijo enfermo.

El trabajo fue planeado solo con los niños, pero debido a la dependencia de éstos con las mamás, ellas estuvieron presentes durante la sesión, sin embargo, permanecieron calladas y atentas a la proyección de la película incitando a sus hijos a participar en las diferentes actividades que las autoras proponían.

Tabla 7

Sesión 3. Día 30 de agosto			
Título	Objetivo	Duración	Materiales
Collage.	Que el niño exprese de manera física sus sentimientos para entregárselo a sus padres como un regalo.	1:30hrs aproximadamente.	Revistas, tijeras, pegamento, hojas de color y colores.

Fuente: Elaboración Propia

Se empezó el trabajo a las 10 de la mañana reuniendo a los niños nuevamente en la ludoteca, explicándoles que se les haría un regalo a su mamá, el cual consistiría en elaborar un trabajo a base de recortes de revistas infantiles los cuales se pegarían en una hoja de color la cual ellos escogerían, explicando el porque de la elección de sus dibujos. Debido a que los niños no externalan sus sentimientos a la hora de preguntar el ¿por qué?, solo se limitaban a responder “que porque les gustaban”.

Sin embargo, lo que los dibujos mostraban era a gente llorando, enfermos, sus relaciones interpersonales, miedo a la soledad, entre otras. Mostrando así visualmente cuales eran sus pensamientos y sentimientos al momento de realizar el collage. Posteriormente se realizó la entrega de los collages a las mamás, mostrando éstas un gran interés manifestando así su gratitud de una manera efusiva a sus hijos.

CAPÍTULO III. RESULTADOS OBTENIDOS

CASO 1: JUANITA

Es una niña de 4 años de edad que padece L.L.A. desde los 3 años 11 meses. Vive en Acámbaro, Guanajuato con su papá Rigoberto (campesino), su mamá Ma. Isabel (ama de casa), sus hermanos Perla, Martín y José. Fue una niña planeada, sin complicaciones durante el embarazo, deseando tener una niña, con un peso de 4 Kg. Durante su infancia tuvo un desarrollo normal, así como su alimentación hasta antes de la enfermedad. Según la información obtenida de su mamá mantiene buenas relaciones con quienes se rodea. Sin embargo, la mamá comenta que su carácter en la actualidad es berrinchuda.

Al momento de la entrevista inicial la señora Isabel se mostró no cooperativa y con notable resistencia, por lo que no hubo continuidad en el taller así que el caso de Juanita quedo inconcluso Es importante hacer mención que la mamá de Juanita no asistió al taller usando pretextos de que tenía que llevar a la niña al tratamiento. Posiblemente era un tema al cual aún no estaba lista para afrontarlo.

Juanita también mostró resistencia al participar en los juegos iniciales del taller por lo que no se logró establecer la empatía necesaria. Al momento de que su mamá le dijo que era hora de ir al hospital se mostró molesta ignorándola hasta que su mamá se la llevó a la fuerza.

CASO 2: RAFITA

Es un niño de 3 años de edad que presenta L.L.A. desde hace 3 meses. Vive en Señor municipio Nueva Italia, Michoacán con su papá Rafael (campesino), su mamá Lupita (ama de casa), sus hermanos José Antonio, Ana Arelis, Ana Cecilia y Ana María. Fue un niño planeado, con un embarazo normal sin complicaciones, con un parto de tipo cesárea pesando 3.5 Kg., esperando que fuera varón.

CAPITULO III RESULTADOS OBTENIDOS

CAPÍTULO III. RESULTADOS OBTENIDOS

CASO 1: JUANITA

Es una niña de 4 años de edad que padece L.L.A. desde los 3 años 11 meses. Vive en Acámbaro, Guanajuato con su papá Rigoberto (campesino), su mamá Ma. Isabel (ama de casa), sus hermanos Perla, Martín y José. Fue una niña planeada, sin complicaciones durante el embarazo, deseando tener una niña, con un peso de 4 Kg. Durante su infancia tuvo un desarrollo normal, así como su alimentación hasta antes de la enfermedad. Según la información obtenida de su mamá mantiene buenas relaciones con quienes se rodea. Sin embargo, la mamá comenta que su carácter en la actualidad es berrinchuda.

Al momento de la entrevista inicial la señora Isabel se mostró no cooperativa y con notable resistencia, por lo que no hubo continuidad en el taller así que el caso de Juanita quedo inconcluso Es importante hacer mención que la mamá de Juanita no asistió al taller usando pretextos de que tenía que llevar a la niña al tratamiento. Posiblemente era un tema al cual aún no estaba lista para afrontarlo.

Juanita también mostró resistencia al participar en los juegos iniciales del taller por lo que no se logró establecer la empatía necesaria. Al momento de que su mamá le dijo que era hora de ir al hospital se mostró molesta ignorándola hasta que su mamá se la llevó a la fuerza.

CASO 2: RAFITA

Es un niño de 3 años de edad que presenta L.L.A. desde hace 3 meses. Vive en Señorador municipio Nueva Italia, Michoacán con su papá Rafael (campesino), su mamá Lupita (ama de casa), sus hermanos José Antonio, Ana Areli, Ana Cecilia y Ana María. Fue un niño planeado, con un embarazo normal sin complicaciones, con un parto de tipo cesárea pesando 3.5 Kg., esperando que fuera varón.

El niño hasta hace 2 meses se le retiró el pecho, puesto que no presenta una buena alimentación porque a los 4 meses de vida presentó diarrea y vómito por lo que dejó de comer alimentos sólidos y hasta la fecha toma biberón.

No presentaba problemas para dormir hasta que se le detectó L.L.A. En su lenguaje se dio a entender hasta los 2 años. Su desarrollo motor fue normal, en el desarrollo de su personalidad antes de la enfermedad era algo "seco", pero ahora es más expresivo y berrinchudo.

La señora Lupita se mostró muy cooperativa durante el taller excepto al inicio de la técnica de desprendimiento donde nos dijo "se equivocaron de personas", pero durante el transcurso del taller se abrió cooperando en las actividades.

Rafita es un niño que presenta una gran dependencia hacia su mamá al grado de que no podía quedarse con las autoras del taller al momento de impartir el mismo si su mamá no estaba presente. Gracias al trabajo de las autoras se logró la empatía necesaria para que Rafita participara en las actividades.

Cuando se realizó la entrevista inicial con su mamá Rafita se molestó porque no se le dio el muñeco de desprendimiento a él, e hizo un berrinche golpeando a su mamá, por lo que se comprobó que su carácter es berrinchudo, mostrando así poca tolerancia a la frustración.

En la técnica del Collage, él fue el único que eligió el dibujo de un niño enfermo y cuando se le preguntó por que, él contestó "se parece" cuando se le dijo ¿a quién? sólo dijo "se parece". Además las imágenes que Rafita escogía eran dibujos donde se encontraban dos personas, solo en la del niño enfermo estaba solo, lo cual nos muestra la necesidad de tener compañía constantemente. En esta técnica se mostró muy interesado y más cuando se le dijo que era para su mamá.

Durante la película el niño no mostró tanto interés como en la técnica anteriormente mencionada, pero prestó atención siempre y cuando su mamá estuviera junto a él. Lo único que dijo de esta película es que había un ratoncito enfermo y su mamá trataba de salvarlo.

A pesar de la edad que tiene fue difícil entender lo que trataba de decir, pues su lenguaje es muy primitivo. Cuando se mostró la cámara fotográfica quería que se le sacaran muchas fotografías a él y a su mamá.

CASO 3: ANGELITO

Es un niño de 3 años 3 meses de edad con L.L.A desde que tenía 2 años y medio. Vive en Apatzingan, Michoacán con su mamá Lucia (ama de casa), su hermano Jorge. Fue un niño planeado sin complicaciones durante el embarazo y la mamá deseaba que fuera niña mientras que el papá quería un niño. Fue un niño con un peso de 4.3 Kg. Se le dio pecho durante 8 días debido a que la mamá no tenía leche, presentaba cólicos dos veces por semana.

El apetito de Ángel disminuye al momento de su tratamiento con quimioterapia al grado de tener que forzar su alimentación. No presentaba problemas para dormir hasta la detección de la enfermedad, ya que en la actualidad no puede dormir solo, duerme con la mamá y cuando esta en AMANC tiene que sacar la cuna puesto que se pone nervioso. Según la información obtenida presenta berrinches pero durante el transcurso del taller las autoras no observamos ninguno. Tiene buenas relaciones con quienes lo rodean.

Es importante mencionar que la señora Lucia quería que fuera niña puesto que en años anteriores había perdido a una niña de nombre Adilene Estefanía a causa de un tumor canceroso. Cuando el papá de Angelito se entera que este tiene L.L.A, decide irse a Estados Unidos puesto que no ve el caso de atender a Ángel si de todos modos va a morir. Esto lo menciona la señora durante la técnica de desprendimiento puesto que en la historia clínica menciona que ella y su esposo aún están juntos.

Angelito desde que entró a AMANC siempre se mostró alegre, platicador, juguetón y cooperador; por lo que las autoras notaron que era diferente a los demás niños de AMANC. Expresa sus ideas y pensamientos de una manera clara.

En la técnica del Collage eligió un dibujo de un niño al cual más tarde le tapó los ojos con otros recortes y cuando se le preguntó ¿por qué le tapas los ojos?, no respondió y continuó recortando más dibujos para su collage.

Mientras veía la película mostraba gran interés en lo que le pasaba a la ratoncita, y cuando se le preguntó que había pasado pudo relatar la trama sin ningún problema contando las adversidades por las que tuvo que pasar la ratoncita para salvar finalmente a su hijo en el desenlace que el mismo creó.

La señora Lucia se mostró muy cooperadora y ayudó a que las demás mamás del taller se abrieran así como ella lo hizo. No mostró en ningún momento resistencia alguna en las técnicas expresando sus sentimientos tanto para con su marido como con sus hijos. Es necesario mencionar que al momento de realizarle la historia clínica omitió información sobre el papá de Ángel. Se pudo observar que la señora Lucia presenta un duelo no resuelto por la muerte de su hija Adilene, así como de la separación de su esposo.

CASO 4: DANIEL

Es un niño de 6 años de edad, presenta L.L.A. desde hace 11 meses. Vive en Uruapan, Michoacán con su papá José (albañil), su mamá Alejandra (ama de casa), con su abuelita materna María y con sus hermanos Alma Delia, Ignacio, Santos, Flor y Rubí. La señora Alejandra tuvo un embarazo normal, no tenían ninguna preferencia por el sexo del bebé, durante el parto se usaron fórceps, Daniel nació pesando 4.5 Kg. El niño tuvo buena alimentación le daban pecho y biberón pues no se llenaba solo con la leche de la mamá, a los 3 meses de nacido ya lo alimentaba con tortillas.

El menor presenta en general buena alimentación cuando está en su casa, pues su mamá comenta que cuando asisten a AMANC al tratamiento le cuesta mucho trabajo pues dice que a Daniel no le gusta la comida de ahí. Daniel habla mucho, pero cuesta trabajo entenderlo pues además de que tartamudea tiene problemas de frenillo. El niño había sido un niño sano hasta antes de la enfermedad.

La señora Alejandra comentó que a partir de la enfermedad Daniel expresa mucho sus sentimientos y que se ha vuelto muy enojón y berrinchudo. Tiene buenas relaciones con los demás y es muy apegado con su papá.

Es importante mencionar que en todas las ocasiones que las autoras trabajaron con Daniel siempre traía consigo unas muñecas con las que generalmente juegan las niñas. En una ocasión jugó con unos títeres, los cuales se casaban y luego los comenzó a golpear uno contra el otro donde se pudo observar mucho enojo, al preguntarle por qué peleaban, simplemente no contestó, recogió los títeres y los guardó en su lugar.

Durante la entrevista con la Señora Alejandra, comentó que Daniel era un niño al cual le gustaba jugar con muñecas de niñas desde temprana edad y que las cambiaba y vestía además de pasearlas. Se indagó si sabía la razón de la elección del niño y ella respondió que no, que desde siempre a Daniel le había gustado jugar con este tipo de muñecas.

La mamá de Daniel llegó muy cerrada a la entrevista inicial, respondía a las preguntas sólo con palabras monosílabas, cuando se le insistía respondía de manera un poco más amplia, a medida que se fue teniendo más contacto con ella fue más accesible, abierta y colaboradora con el taller.

Costó trabajo lograr que se abriera puesto que antes de llegar a Morelia había tenido un altercado demasiado fuerte con su marido puesto que estaba alcoholizado y drogado con “un polvo blanco” y le dijo que ella iba a Morelia a buscar hombres y que si Daniel se moría que ni le avisara, que cuando ella regresara de Morelia él no iba a estar ahí.

Daniel presencié algo de la discusión entre sus padres y decide dejar de comer hasta que su papá hablara a AMANC “ no quiero comer porque mi papito no me quiere”. La señora estaba muy preocupada por esto ya que llevaba casi dos días sin comer.

Durante la técnica, la señora dijo que intentó comunicarse a su casa, pero nadie contestaba y además no sabía mandar mensaje por el celular para avisarle a su hijo mayor que le dijera a su papá que se comunicara.

Las autoras del taller le mandaron mensaje a su hijo sin obtener respuesta, antes de salir de AMANC después de terminar el taller la trabajadora social de esta institución la mando llamar puesto que tenía una llamada telefónica de su esposo, lo cual hizo que Daniel se pusiera muy contento y empezara a comer nuevamente.

Durante la técnica del collage, Daniel se mostró cooperador e interesado en las revistas infantiles que se le daban para que las recortara al grado de llenar toda la hoja de recortes. Él eligió dibujos donde el diablo estaba llorando, sin embargo, no quiso dar ninguna explicación sobre su elección. Cabe mencionar que tampoco puso ninguna ilustración donde apareciera solo un dibujo, todos ellos estaban acompañados por otros personajes.

En la película, Daniel era el más interesado de todos los niños, pues en ningún momento mostró distracción alguna. Cuando se detuvo la película manifestó su molestia y esperó a que los otros niños comentaran su propio final para después hacer él su aportación, en la cual mencionó no saber el final, puesto que las autoras lo habían quitado.

Cuando terminó la película, se mostró contento puesto que el ratoncito enfermo estaba mejorando gracias a los cuidados y esfuerzos de su mamá pidiendo que se proyectara otra película sobre las “chicas superpoderosas”.

RESULTADOS DE LA ESCALA DE ACTITUD ANTE LA MUERTE ANTES Y DESPUÉS DEL TALLER

Antes de explicar los datos obtenidos de la escala de actitud ante la muerte, es necesario especificar las afirmaciones y valores usadas en la misma:

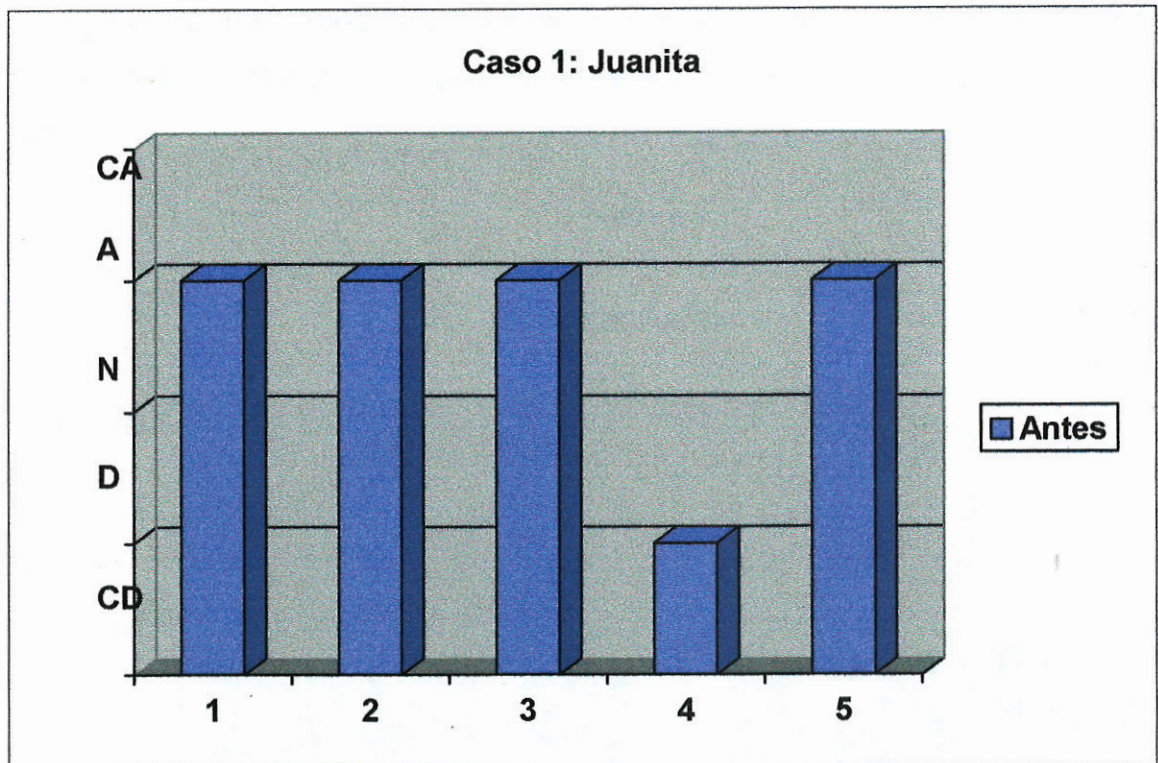
AFIRMACIONES

1. Me da miedo que alguien de mi familia muera.
2. Si la gente cercana a mi se muriera repentinamente sufriría por algún tiempo.
3. Si mañana yo me muriera mis familiares estarían deprimidos por algún tiempo.
4. Dado que todos morimos cuando se mueran mis amigos yo no voy a estar muy deprimido.
5. A veces me deprimó cuando mis familiares fallecen.

VALORES

- CA: completamente de acuerdo.
- A: de acuerdo.
- N: ni acuerdo ni desacuerdo.
- D: desacuerdo.
- CD: completamente en desacuerdo.

Gráfica 3



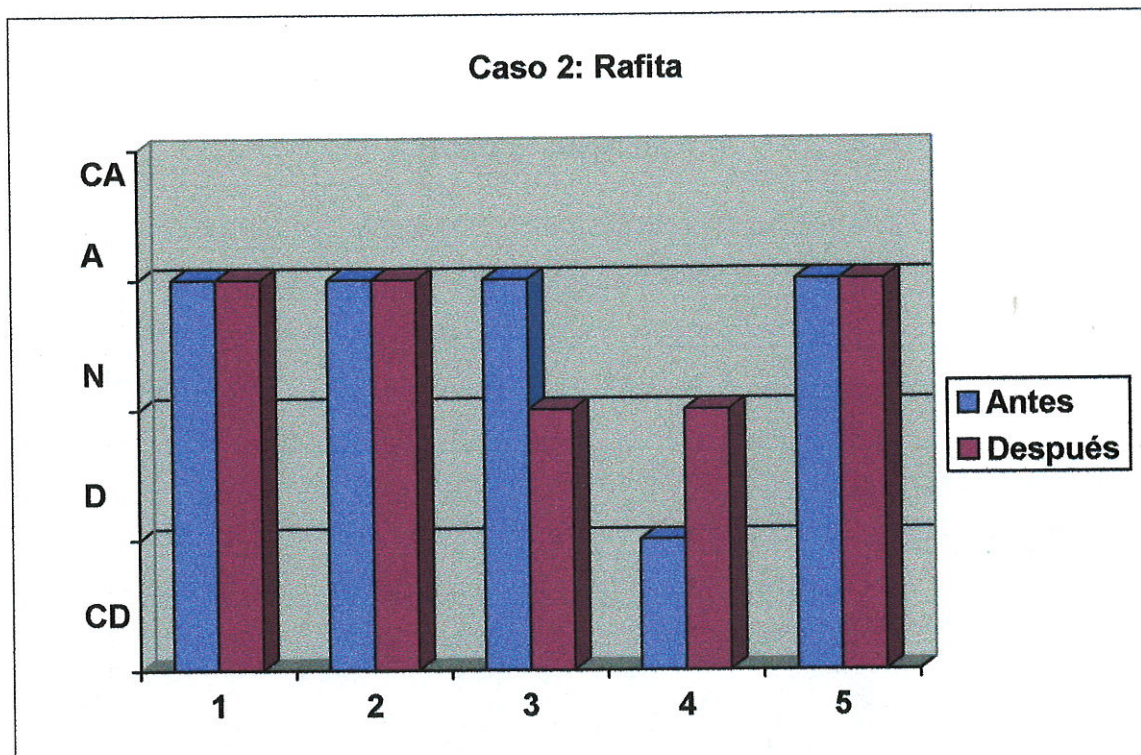
Como se mencionó anteriormente, la mamá de Juanita solo participó en la entrevista inicial, por lo cual no se puede obtener los resultados que se deseaban; es decir, saber si de alguna manera el taller impartido había modificado su actitud ante la muerte.

Lo único que se pudo comprobar en el caso de Juanita y su familia es que el tema de la muerte aún es algo de lo cual no se puede hablar, se trata de ocultar tanto al enfermo como a los demás miembros.

En este caso en particular, se está de acuerdo en tener miedo que alguien de la familia muera, también que sufriría por algún tiempo si alguien falleciera de manera repentina y que sus familiares se entristecerían si ella falleciera. En la pregunta: dado que todos morimos cuando se mueran mis amigos yo no voy a estar muy deprimida dijo que estaba en desacuerdo, cuando se le pregunto porque estaba en desacuerdo, solo dijo porque si.

Aquí es notable la resistencia de evasión para abordar este tema. Es importante mencionar que la señora Ma. Isabel no estaba lista para afrontar la situación que le acontecía.

Gráfica 4



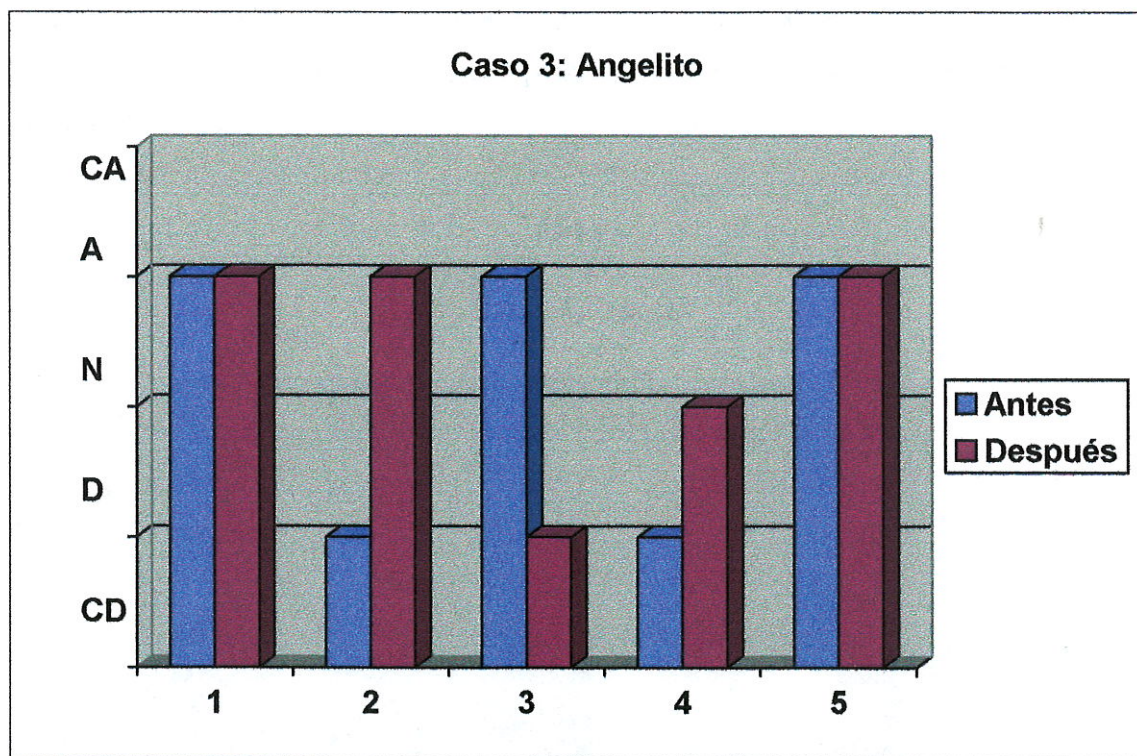
Fuente: Elaboración Propia

En el caso de la señora Lupita como se observa en la gráfica sólo se modificaron las preguntas 3 y 4 que hablan respecto a su propia muerte y la muerte de amigos. Se le preguntó porqué había modificado sus respuestas anteriores y dijo lo siguiente: " en la de que yo me muera pues no sé que tan deprimidos estarían porque ahora hay cosas más importantes en que pensar que en mí, por ejemplo sacar a la familia adelante".

En la pregunta 4: cuando mueran mis amigos voy a estar deprimido dijo: "la verdad los demás no me importan sólo quiero que no se me muera mi hijo; así que no creo tener tiempo para deprimirme por otras personas". Por lo que claramente se observa una tendencia natural a aferrarse a la vida a pesar de las circunstancias ajenas que se pueden presentar.

Comentó que aún le daba miedo que alguien de su familia falleciera, y que sufriría por algún tiempo si alguien muriera repentinamente, puesto que ya le había pasado con anterioridad (tuvo una hija que estuvo en su vientre por más de nueve meses y tuvieron que inducir el parto mediante una cesárea puesto que ya había fallecido).

Gráfica 5



Fuente: Elaboración Propia

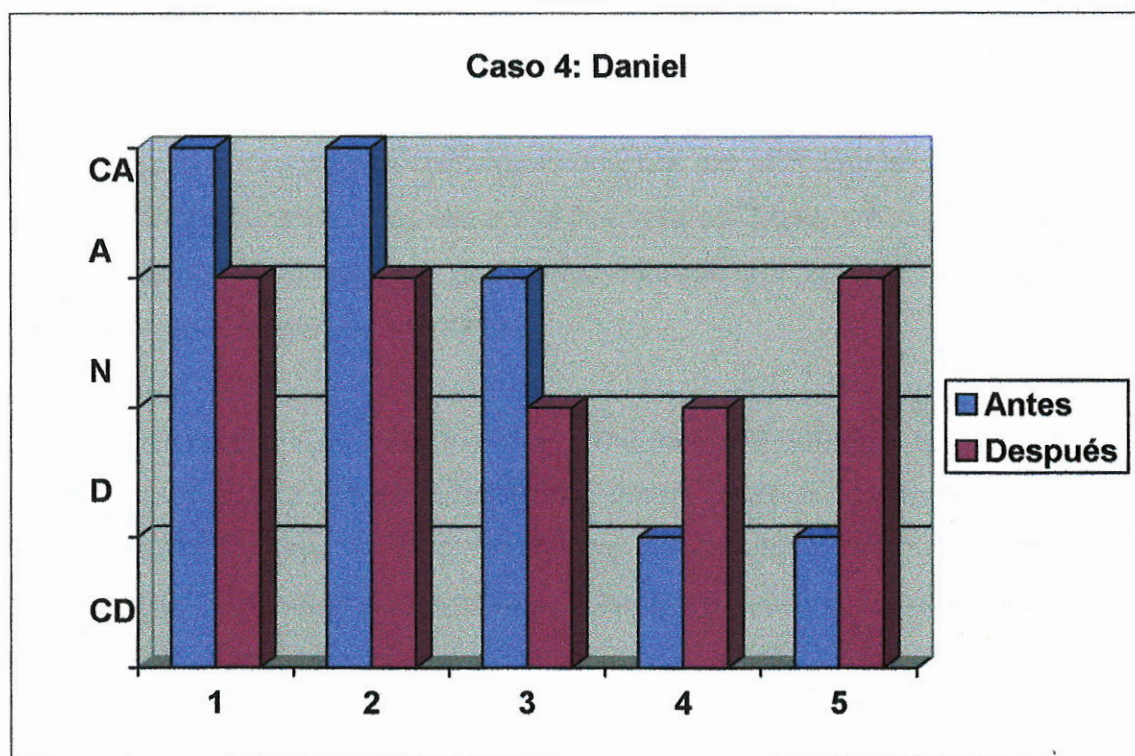
La señora Lucia presenta cambios significativos en la escala de actitud ante la muerte. Aún tiene miedo que alguien de su familia muera; así como que se deprime a veces cuando fallecen sus familiares.

La pregunta 2 que dice: ¿Si la gente cercana a mí se muriera repentinamente sufriría por algún tiempo? se modificó en de acuerdo, en esta pregunta en particular la señora había perdido a una niña debido a un tumor canceroso y decía que aún sufría por ella; es decir, todos los días. Ahora se da cuenta de que sufre por ella en ocasiones ya que se le hizo ver que presenta un duelo no resuelto y es hora de dejar descansar a Adilene.

En la pregunta 3, la propia muerte dice lo siguiente: “posiblemente estarían tristes si me muriera pero, creo que a mi esposo no le importaría mucho, además lo más importante en este momento de nuestras vidas es que Ángel no se muera como su hermanita; así que yo paso a segundo plano”.

En la pregunta 4, la muerte de los amigos comenta que “si me deprimiría puesto que me di cuenta de que tengo el apoyo de amigos que antes no me había percatado, por estar pensando en Adilene y en mi marido, pero como dije antes sólo me importa que Ángel no se muera y los demás están en segundo plano”.

Gráfica 6



Fuente: Elaboración Propia

En el caso de la señora Alejandra los cambios son muy visibles; esto es que todas las preguntas obtuvieron respuestas distintas antes y después del taller. Lo que más llama la atención a las autoras es que la señora Alejandra fue la que mostró más resistencia en el transcurso de la técnica (quedándose callada durante bastante tiempo) y según los resultados que muestra la gráfica, fue la participante que más modificaciones presenta.

En la pregunta 1: me da miedo que alguien de mi familia muera, antes estaba completamente de acuerdo, ahora esta de acuerdo puesto que a pesar de que le asusta la idea de perder a Daniel, ahora entiende que no esta en sus manos y que hará lo que esté en sus manos para ayudarlo: "hasta que Dios diga hasta aquí" según sus palabras.

Con respecto a la pregunta 2: si alguien se muriera repentinamente sufriría por algún tiempo, antes del taller estaba completamente de acuerdo, después del taller estaba de acuerdo dado que ahora entiende que existen circunstancias ajenas a uno que no se pueden evitar, y no se puede cargar con dolor durante toda la vida.

Hablando de la pregunta 3: la propia muerte, comenta que no esta ni de acuerdo ni en de desacuerdo, dado que la situación actual con su esposo le hace pensar que tanto la valora, además cuando Daniel decide dejar de comer le dijo: "¿solo porque tu papito no te quiere vas a dejar de comer, que hay de mi?"; Daniel le contestó: "no me importa que tú me quieras, tú tienes a mis hermanitos, papito ya no me quiere". Es por ello, que la señora Alejandra no se siente valorada por su familia y piensa que su muerte no afectaría a quienes la rodean.

En la pregunta 4: la muerte de los amigos, no estaba ni de acuerdo ni en de desacuerdo, pero antes del taller respondió desacuerdo. Esto es, después de hablar con ella y explicarle que no sólo cuenta su marido, sino que tiene amigos que la apoyan, se logró que entendiera que ella es necesaria para sacar a su hijo adelante en la enfermedad.

Por último, en la pregunta 5: a veces me deprimó cuando mis familiares fallecen ella contestó desacuerdo, se le preguntó por qué daba esa respuesta y contestó: "siempre me deprimó no sólo a veces". Después del taller dijo que estaba de acuerdo, ya que no tenía que estar siempre triste: "aunque me duela, sé que tengo que salir adelante pues tengo más familia a la cual cuidar y si estoy triste todo el tiempo no puedo atenderlos".

CAPÍTULO IV. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

La muerte es un hecho que acompaña al hombre durante toda su vida, en su constante búsqueda por encontrarle sentido a la vida se encuentra con el momento en que ha de enfrentarla, surgiendo así el miedo a lo desconocido.

Basándose en los resultados obtenidos de la investigación "el proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de su hijo con leucemia de 3 a 6 años", se discute y concluye lo siguiente.

La muerte de otra persona recuerda que uno mismo debe morir, pero también señala un poco de la propia muerte en la medida de lo que el otro significa para uno. Esto es, en el caso de esta investigación, las mamás de los niños enfermos tienen un constante recordatorio de la muerte y lo que pierden con ella, ya que al perder a sus hijos también han perdido parte de su vida. Las mamás se aferran a la posibilidad de que su hijo no muera.

Una enfermedad grave origina la pérdida de la identidad y contactos sociales entre muchas otras como autonomía y educación escolar, lo cual se puede observar en la información obtenida mediante la historia clínica de cada niño; así como la observación directa de los mismos. Puesto que estos niños no actúan como lo hacen los niños de su misma edad que no padecen esta enfermedad.

Es decir, estos niños no pueden salir a jugar como lo hacen niños sanos debido a que presentan una mayor fatiga, así como náuseas y vómitos. Además, su alimentación se ve alterada puesto que no pueden consumir cualquier clase de alimentos. No pueden recibir una educación constante, ya que deben de salir de sus hogares para recibir el tratamiento.

CAPITULO IV CONCLUSION Y DISCUSION

CAPÍTULO IV. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

La muerte es un hecho que acompaña al hombre durante toda su vida, en su constante búsqueda por encontrarle sentido a la vida se encuentra con el momento en que ha de enfrentarla, surgiendo así el miedo a lo desconocido.

Basándose en los resultados obtenidos de la investigación “el proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de su hijo con leucemia de 3 a 6 años”, se discute y concluye lo siguiente.

La muerte de otra persona recuerda que uno mismo debe morir, pero también señala un poco de la propia muerte en la medida de lo que el otro significa para uno. Esto es, en el caso de esta investigación, las mamás de los niños enfermos tienen un constante recordatorio de la muerte y lo que pierden con ella, ya que al perder a sus hijos también han perdido parte de su vida. Las mamás se aferran a la posibilidad de que su hijo no muera.

Una enfermedad grave origina la pérdida de la identidad y contactos sociales entre muchas otras como autonomía y educación escolar, lo cual se puede observar en la información obtenida mediante la historia clínica de cada niño; así como la observación directa de los mismos. Puesto que estos niños no actúan como lo hacen los niños de su misma edad que no padecen esta enfermedad.

Es decir, estos niños no pueden salir a jugar como lo hacen niños sanos debido a que presentan una mayor fatiga, así como náuseas y vómitos. Además, su alimentación se ve alterada puesto que no pueden consumir cualquier clase de alimentos. No pueden recibir una educación constante, ya que deben de salir de sus lugares de origen para recibir el tratamiento.

Se encuentra que estos niños presentan una mayor madurez, por lo que su comprensión ante su situación actual es mayor (a causa de sus sufrimientos físicos) que la de los niños de su misma edad que no presentan esta enfermedad. Sin embargo, se observa en estos niños una regresión a etapas anteriores; esto es, retraso en su desarrollo motor y su habilidad del lenguaje; además de un apego excesivo hacia sus padres y temor a que éstos sufran a causa de su enfermedad.

Se logró analizar que mediante la implementación de un taller de intervención activa tanto con padres como con los hijos, ayuda a facilitar la elaboración del proceso de duelo anticipatorio de los padres o reconocer la situación a la que se enfrentan con todo lo que ello implica. Esto se rectifica mediante los comentarios de las participantes al decir: haremos lo que podamos hasta que Dios diga hasta aquí. Se corroboró que es necesario manejar y vivir todas las etapas que el duelo conlleva para que éste sea superado.

Tanto las etapas de negación como de ira son las más difíciles de superar, puesto que no se logra comprender porqué les está sucediendo esta situación y la mejor manera para manejar la incertidumbre es la negación. Así mismo, el enojo juega un papel relevante en la manera de afrontar estos hechos. No se le debe restar importancia a estas etapas, por el contrario cada una requiere de un tiempo determinado dependiendo de cada persona, para ir superando estas etapas y pasar a la siguiente.

Un ejemplo claro de la negación se observó el día de las técnicas de manejo de sentimientos, cuando una de las participantes se percató de que se hablaría de temas para ellas sensibles o dolorosos y antes de iniciar dice: "señoritas, se equivocaron de personas para participar en este taller". Se le explicó que se seleccionó cuidadosamente a las participantes y sólo contestó: "ustedes sólo quieren que empiece la chilladera". Esta señora trataba de negar su situación y dolor, y al momento en que observa que es hora de externar ese sentir saca sus barreras para evitar entrar a esa parte que ha ocultado desde que sabe de la enfermedad de su hijo.

Siguiendo con las etapas, la ira por no ser socialmente aceptada los padres buscan otros medios para manifestarla, como puede ser: abandonar a sus esposas, recriminación, alcoholismo, apoyo limitado tanto a las madres como a los niños entre otras. Se pudo observar que el hombre presenta mayor dificultad para expresar su pena.

Aquí fue notable ver como es reprimida la ira por todas las participantes del taller. Decían estar enojadas; sin embargo, no lo mostraban o externaban a los demás sólo dentro del espacio del taller, es importante mencionar que sólo una señora de las participantes expresó su enojo con Dios. Los padres de estos niños mostraron su enojo hacia personas significativas para ellos, como sus esposas actuando como si no les importara lo que sucede con sus hijos.

Son pocos los papás que asisten a AMANC, puesto que además de ser doloroso para ellos deben de continuar trabajando, pues la situación económica depende de ellos completamente, impidiéndoles así acompañarlos durante su estancia en AMANC.

En la etapa de depresión se pudo observar que las mamás se alejan de sus actividades cotidianas, así como de su familia por atender al enfermo; por lo que les es difícil exteriorizar su sentir a los demás escondiendo así su tristeza. Provocándose una falsa estabilidad emocional.

Lo que más llamó la atención a las autoras es que en esta etapa a pesar de que estas mamás están pasando por un momento difícil (hijo enfermo, problemas económicos y familiares), tratan de dar su mejor cara para con sus hijos como para con los demás. Muchas comentan que a veces cuando ya no aguantan todo ese sentir que han cargado secretamente durante meses, lloran y son sus hijos quienes les dicen: "mami, no llores, échale ganas".

Con respecto a la etapa de negociación, se pueden tomar dos caminos: si se cumple el milagro de la salvación del enfermo se cree que Dios lo puede todo y se incrementa la devoción hacia él, en caso contrario, se pierde la fe en la religión tomando actitudes como: inasistencia a las actividades religiosas, cambio de religión o sacando la religión de sus vidas.

Como ya se mencionó sólo una señora manifestó su enojo con Dios y dijo lo siguiente: "yo siempre fui buena hija, atendí a mi mamá, a mis hijos, a mi marido y primero se me muere mi hijita y ahora este está enfermo, "¿por qué?". "Voy a misa y no me siento bien, me siento hipócrita, veo a todos contentos y yo sólo siento coraje y digo para que voy si de todos modos no me escucha".

Por desgracia, la aceptación es la etapa más difícil a la cual se llega, puesto que es difícil estar tranquilo ante la noticia de la enfermedad de su hijo. Es importante saber distinguir entre aceptación y resignación; la primera, es voluntaria mientras que la resignación es una conformidad ante las adversidades.

Al finalizar la última sesión con las mamás, las autoras pudieron notar que las mamás fueron capaces de exteriorizar todas sus dudas, miedos y angustias que guardaban desde hace ya un tiempo. No se puede decir que automáticamente pasaron de una etapa a otra, pero se logró que entendieran que se debe de expresar el sentir (aunque socialmente no sea aceptado), puesto que libera de sentimientos que nos obstruyen al momento de avanzar en la vida, impidiendo vivirla plenamente.

Se quisiera decir que las participantes lograron llegar a la etapa de aceptación puesto que al final comentaron: "seguiremos ayudando a nuestros hijos hasta que Diosito diga ya", pero no se puede afirmar eso.

Hablando de las etapas del desarrollo se comprobó que los niños presentan una maduración superior en lo que respecta a su enfermedad y la muerte en comparación con los niños de su misma edad que no padecen L.L.A; aunque presenten un retraso en su desarrollo motor, del lenguaje y social.

Aunque las etapas del desarrollo citadas en el marco teórico no se refieren a niños enfermos sentaron las bases necesarias para establecer la empatía con los niños.

Estos niños saben que están enfermos, pero eso no les preocupa; es decir, no tienen miedo. Se debe aclarar que tienen miedo del tratamiento pues saben que les causa dolor y les impide realizar ciertas actividades, pero a lo que más temen es al sufrimiento de sus familiares.

Ellos se dan cuenta de que sus padres pelan, lloran y se angustian por lo que les está pasando. Por mucho que sus papás traten de ocultar lo que sienten ellos se dan cuenta, por ello es necesario hablarles con la verdad.

Una de las participantes comentó que se siente mal puesto que su hijo actúa como un niño grande; es decir, ha perdido su infancia según sus palabras. Fue necesario explicar que es normal que estos niños maduren más rápidamente y no por eso dejan de ser niños.

Por otra parte, se encontró que presentan ciertas regresiones en su comportamiento, por lo que es común ver una gran dependencia hacia la madre, berrinches frecuentes y cambios en sus hábitos alimenticios, de dormir y de relaciones sociales. Los padres pueden caer en la sobreprotección al dejar a los hijos hacer todo lo que ellos desean.

Es importante mencionar que los niños nunca externaron con palabras su sentir respecto a su actual situación. En el juego, Daniel mostraba mucha ira, sin embargo, evadía las preguntas sobre quienes eran los muñecos o porqué estaban peleando. En el collage, se negaba a contar una historia hasta que finalmente sólo dijo me gusta este dibujo porque esta llorando, nuevamente evadió la pregunta de porque lloraba el dibujo, pero cuando dijo eso volteó a ver a su mamá.

Gracias a la información obtenida en el Hospital Civil de Morelia, se sabe que aunque el tratamiento sea exitoso se requiere de un mínimo de 5 años sin tener ninguna recaída para decir que un paciente que presenta L.L.A esta curado, esto no garantiza que en un periodo posterior no se vuelva a desarrollar la enfermedad.

La organización familiar se ve seriamente deteriorada ante esta enfermedad, debido a que es un cambio radical el que sufre este sistema. Las relaciones maritales se van debilitando a medida que el enfermo requiere de más atención (en este caso, el traslado constante hacia la ciudad de Morelia), las relaciones entre las mamás y los hijos no enfermos se llenan de reproches ya que no se les dedica tanto tiempo.

La economía se afecta por los constantes gastos médicos y de traslado, además el poco dinero que se tenía para el hogar ha sido utilizado para el tratamiento del enfermo. Gracias a estos traslados, las mamás dejan de realizar actividades económicamente productivas recayendo la responsabilidad económica solamente en el padre.

Cuando esto sucede las personas no se dan cuenta que deben de establecer redes de apoyo y cargan con todo esto ellas solas. Sienten que dado que su situación familiar esta debilitada no cuentan con nadie más.

Fue necesario elaborar con las participantes redes de apoyo para que el peso que traen sea más llevadero. Se hizo hincapié en los abuelos de los niños, así como de sus hermanos y las instituciones que las apoyan.

El uso de las técnicas empleadas en este taller ayudaron a las participantes a darse cuenta de que lo que están sintiendo es completamente normal y no es ajeno a los demás. El duelo no solo se lleva a cabo cuando alguien muere, también pérdidas de pareja, empleos, estilo de vida etc.

Esto fue altamente observable al escuchar a las participantes hablar sobre las pérdidas materiales, emocionales y de apoyo.

Aunque suene extraño con el duelo también existen ganancias; esto es, las mamás se dieron cuenta que a pesar de que en ocasiones no cuentan con el apoyo de su pareja, ellas pueden sacar adelante a sus hijos, aprenden a ser más independientes, establecen vínculos más estrechos con sus hijos, se informan de los mejores tratamientos, así como de los lugares donde se brinda la mejor atención para estas enfermedades.

Es lógico pensar que cuando un acontecimiento de esta magnitud sucede no se obtiene ningún beneficio, eso es parte de la negación y depresión, sin embargo, estas circunstancias ayudan a lograr un crecimiento personal. Abre la puerta a otro tipo de pensamiento incitando a buscar soluciones que estén dentro del alcance personal.

Es necesario tener presente que el proceso de duelo lleva tiempo aunado con dolor, no se debe de tratar de evitar los sentimientos. Es preciso hacer conciencia de que existe este dolor, así como sentimientos que lo acompañan y dejarlos fluir, para que este difícil proceso no se convierta en una carga y sea más fácil sobrellevarlo, logrando un cierre más satisfactorio.

Se considera que es necesario tener un espacio en el cual todos estos sentimientos puedan ser exteriorizados (guiados por un profesional) para incitar a expresarlos y vivenciarlos con el objetivo de salir ellos, ya sea de manera individual o colectiva. Es decir, se recomienda que se proporcione a un profesional para que se lleve un proceso de acompañamiento.

Muchas veces las personas no se sienten cómodas estando en un grupo, hablando de su sentir, su dolor, sus necesidades y problemas; es por ello que es recomendable iniciar con una terapia individual.

Es por ello, que las autoras decidieron iniciar con entrevistas individuales y una vez logrando la empatía necesaria se preguntó a cada una de las participantes si estarían dispuestas a trabajar con otras mamás con su misma situación.

Es decir, una vez que la persona se sienta capaz de externar su sentir, puede incluirse en un grupo para que observe que existen muchas personas que también están pasando por la misma situación, logre identificarse con ellas y aprender algo de las mismas. Lo cual se logró comprobar durante el transcurso del taller.

No se debe olvidar que en esta vida nada es eterno, ni las personas ni el dolor. Cuando se logra la comprensión de esto, estos sentimientos pasan más rápidamente logrando así una mejoría personal.

Aquí se observa que las participantes logran salir adelante aún sin el apoyo de sus parejas, por lo que se percataron de que son capaces de hacer hasta lo imposible por lograr la mejoría de sus hijos.

En la técnica de manejo de sentimientos con los padres, una de las participantes había perdido una niña a causa de un tumor canceroso antes de tener a este niño con L.L.A. Ella comentó que cuando falleció su hija su mundo había terminado, no pensó que aún existían cosas que la incitaran a seguir adelante. Pero en el taller se le mostró que a pesar de que ella carga con un gran dolor, pudo salir adelante, su mundo no se terminó; esto pudo observarlo mediante la técnica de la línea de la vida. Con esto se habla de que el dolor aunque en su momento fue demasiado intenso e insoportable, con el tiempo ese dolor se aligeró.

Aquí se ve claramente un duelo no resuelto. Esta señora no tuvo la oportunidad de externar su sentir, puesto que nunca se dio la oportunidad de vivir sus sentimientos como ella necesitaba. Esto se ve al momento de embarazarse poco tiempo después de la muerte de su hija, ella quería tener una niña y al momento en que el médico le dice que es un varón rompe en llanto porque no era niña. Posiblemente pensaba que este nuevo bebé podía sustituir a la niña que anteriormente había perdido.

Es necesario resaltar que las participantes de este taller son personas de escasos recursos; es decir, son personas que viven al día, donde los sentimientos pasan a segundo plano para evitar mostrar debilidad, donde el apoyo por parte de sus parejas es casi nulo.

Su educación no es superior a la primaria y constantemente son sometidas por las imposiciones de sus maridos. Pero, al momento de ver que uno de sus hijos las necesitan se convierten en otras personas para darles lo mejor.

Muchas de ellas han perdido a sus maridos porque estos se niegan a que sus hijos reciban el tratamiento necesario para salvarles la vida. Consiguen algo de dinero vendiendo pertenencias personales. Aprenden a moverse dentro de una ciudad cuando ellas provienen de rancherías.

El aprendizaje adquirido no sólo se obtuvo de la información de las referencias bibliográficas. Las autoras obtuvieron un enriquecimiento personal gracias al contacto con las mamás y sus niños.

Es sorprendente observar como esas mujeres que han pasado por esta situación tienen la fuerza necesaria para salir adelante con o sin el apoyo de los demás.

Las autoras consideran que estas personas merecen una completa admiración ante su valentía y esfuerzo constante para evitar la muerte de sus hijos. Con anterioridad la frase: "el amor de una madre lo puede todo" era tan solo una frase, sin embargo, gracias a este taller ha adquirido un significado: no hay nada que una madre no haga por su hijo.

Este taller brindó a las autoras un conocimiento que va más allá de lo aprendido en la teoría, ya que había circunstancias de las participantes ajenas a las autoras. Se logra un aprendizaje en el cual se valora la vida personal a pesar de los pequeños altibajos que se presenten, pues existen personas cuyos altibajos son más difíciles de superar.

También ayudó a las autoras a manejar sus propios sentimientos, puesto que aún cuando las autoras sentían una impotencia ante la situación de las participantes debían permanecer calmadas, (esto no quiere decir que se mostraron indiferentes) y transmitir esa calma a las mamás.

Al final de cada sesión las autoras platicaban entre ellas mismas respecto a los sentimientos que se suscitaron durante las mismas para poder desahogarlos impidiendo así la interferencia de los mismos en la continuación del taller.

Por último, se debe de hacer hincapié a que este trabajo no fue sencillo. Fue necesario por parte de las autoras trabajar con anterioridad algunos sentimientos que pudieran interferir con este trabajo.

Es importante recalcar que se está trabajando con personas que tienen una herida abierta que nunca ha sido curada. Los sentimientos son muy intensos y en algunos casos lo más prudente es dejar que las personas exterioricen su sentir y darles un acompañamiento en silencio.

Hacerles ver que no se pretende juzgar sus sentimientos o pensamientos o realizar un trabajo para obtener una investigación más, por el contrario demostrar que importa su situación como seres humanos, que se tiene un genuino interés en ayudarlas a salir adelante, ofrecerles al apoyo que este dentro del alcance personal.

Y lo más importante no dar falsas esperanzas diciendo: su hijo saldrá bien; solo decir: espero que su hijo se recupere pronto.

SUGERENCIAS Y LIMITACIONES



Dentro de las sugerencias se encuentran las siguientes:

- Las autoras consideran que la institución AMANC, debería de contar con la participación de profesionales en un área de Psicología, puesto que la situación por la cual pasan los padres que tienen hijos que padecen cáncer, les conlleva una serie de sentimientos que en la mayoría de los casos no son externados, por lo que se considera necesario este espacio para que puedan ser atendidos, buscando aligerar su carga emocional.
- Según los comentarios obtenidos de las participantes, los trabajadores de esta institución toman actitudes prepotentes ante ellas. Por eso, se considera necesario tener un personal que sea capacitado para entender que estas personas están pasando por un momento muy difícil y necesitan de todo el apoyo y simpatía necesaria para sobrellevarlo de la mejor manera posible.
- Dado que estas personas carecen de recursos económicos, sería útil que a las mamás se les impartiera alguna actividad donde aprendan a realizar manualidades, con el fin de obtener algún tipo de ganancia económica.
- AMANC realiza actividades con el fin de recaudar fondos para la mejora de la institución, sin embargo, estas actividades pasan por desapercibido debido a la falta de difusión en los distintos medios de comunicación, por lo que se sugiere hacer uso de estos medios o en el peor de los casos poner carteles visibles fuera de la institución para anunciar estas actividades. Así como también, realizar otro tipo de actividades con el fin de recaudar fondos (kermeses, rifas, venta de alimentos o manualidades hechas por las papás).
- Así mismo, impartirle a los niños algún tipo de actividad donde puedan manifestar sus sentimientos, miedos y dudas. Coordinado por un personal capacitado (psicólogo, trabajador social o voluntarias).
- También, los empleados de AMANC a pesar del buen servicio que ofrecen casi no les dedican tiempo a los niños; es decir, muchas veces no tienen con quien jugar por lo que cuando alguien llega los niños tratan de que jueguen con ellos.

SUGERENCIAS Y LIMITACIONES

SUGERENCIAS Y LIMITACIONES



Dentro de las sugerencias se encuentran las siguientes:

- Las autoras consideran que la institución AMANC, debería de contar con la participación de profesionales en un área de Psicología, puesto que la situación por la cual pasan los padres que tienen hijos que padecen cáncer, les conlleva una serie de sentimientos que en la mayoría de los casos no son externados, por lo que se considera necesario este espacio para que puedan ser atendidos, buscando aligerar su carga emocional.
- Según los comentarios obtenidos de las participantes, los trabajadores de esta institución toman actitudes prepotentes ante ellas. Por eso, se considera necesario tener un personal que sea capacitado para entender que estas personas están pasando por un momento muy difícil y necesitan de todo el apoyo y simpatía necesaria para sobrellevarlo de la mejor manera posible.
- Dado que estas personas carecen de recursos económicos, sería útil que a las mamás se les impartiera alguna actividad donde aprendan a realizar manualidades, con el fin de obtener algún tipo de ganancia económica.
- AMANC realiza actividades con el fin de recaudar fondos para la mejora de la institución, sin embargo, estas actividades pasan por desapercibido debido a la falta de difusión en los distintos medios de comunicación, por lo que se sugiere hacer uso de estos medios o en el peor de los casos poner carteles visibles fuera de la institución para anunciar estas actividades. Así como también, realizar otro tipo de actividades con el fin de recaudar fondos (kermeses, rifas, venta de alimentos o manualidades hechas por las papás).
- Así mismo, impartirle a los niños algún tipo de actividad donde puedan manifestar sus sentimientos, miedos y dudas. Coordinado por un personal capacitado (psicólogo, trabajador social o voluntarias).
- También, los empleados de AMANC a pesar del buen servicio que ofrecen casi no les dedican tiempo a los niños; es decir, muchas veces no tienen con quien jugar por lo que cuando alguien llega los niños tratan de que jueguen con ellos.

- Con respecto al área administrativa se encontró que por las tardes no hay nadie a cargo de la institución, excepto las trabajadoras sociales, por lo que se recomienda que existan turnos matutinos y vespertinos, para ofrecer un mejor servicio y solucionar situaciones en caso de que existan.
- Durante todas las visitas realizadas a esta institución, sólo en una ocasión se encontró a la directora del lugar. Aunque se cuente con el apoyo de la subdirectora, se considera importante contar con la asistencia de ambas para saber con precisión los movimientos del lugar, así como de las personas que en ella radican.
- Que exista alguna persona encargada de ayudar a los padres cuando estos tengan que salir de las instalaciones de AMANC para realizar estudios a sus hijos, el acompañamiento es una parte esencial en el trabajo con estas familias, además de que estas personas desconocen los procedimientos médicos que se requieren para el tratamiento de sus hijos.
- Respecto al Hospital Infantil, se sugiere que los empleados encargados del área de hospitalización sean más amables tanto con los niños con los padres. Que se les dedique el tiempo necesario para explicar en un lenguaje entendible lo que esta sucediendo.
- Siguiendo con el punto anterior, que el horario de visita para estos niños sea más extenso; es decir, para lograr una mejoría en estos pacientes es vital la compañía de los padres. En el Hospital infantil las horas de visita son de: 9 AM a 1 de la tarde y después de 4 PM a 6 PM, dejando a sus hijos en un lugar que desconocen y temen ya que están solos.
- Por último, es de conocimiento general que este hospital carece de recursos económicos necesarios, ya que al momento de hacer una visita al área de hospitalización, las únicas precauciones médicas que se toman son las siguientes: lavarse las manos con un jabón de barra de uso común, agua caliente para enjuagarse y un cubre bocas. ¿A que se refieren las autoras con esto?, que estos pacientes presentan riesgos de infecciones debido a la disminución de sus defensas y las únicas medidas preventivas para evitar el contagio de virus y bacterias entre otras son las mencionadas anteriormente.

Encima de lo citado existen personas que no acatan estas reglas y pasean por esta área sin cubre bocas.

- Debido a que no se puede continuar con este trabajo, se recomienda que la institución AMANC contrate a una persona capacitada para que de un acompañamiento de manera constante a los padres e hijos para facilitar el proceso de duelo.

Con respecto a las limitaciones se enlistan las siguientes:

- Dado que no se encontraban en el área administrativas las encargadas, las autoras tuvieron que acudir al apoyo de las trabajadoras en turno; es decir, las trabajadoras sociales fueron quienes refirieron a las autoras los papás que cumplían con los requisitos que este taller requería. En ningún momento el área administrativa presentó a las autoras ante los padres o comentó ante los mismos la impartición del taller.
- Las autoras tuvieron que adecuarse al horario de las participantes, puesto que no todos los niños que presentaban las características necesarias para este taller, tenían las mismas fechas de ingreso, se trató de buscar niños que tuvieran que ingresar el mismo día; así como las mismas fechas de egreso.
- Estas personas no están acostumbradas a expresar sus sentimientos, por lo que fue necesario lograr una empatía que fuera lo suficientemente sólida para lograr la apertura de las mismas.
- El caso de Juanita. La señora decidió no participar en el taller, por lo que los datos de este caso quedaron incompletos, y fue imposible lograr los objetivos planteados y lo más importante, ayudar tanto a Juanita como a su familia a sobrellevar esta situación.
- Otro factor limitante fue el hecho de que los niños debían de recibir tratamiento fuera de las instalaciones de AMANC, haciendo que las autoras tuvieran que ajustarse a los horarios donde todos los niños estuvieran en AMANC.

- La gran dependencia de estos niños, ocasionó que se tuviera que pedir ayuda a personas ajenas a las autoras (para que jugaran con ellos) para que cuando se trabajarán las sesiones con los padres, los niños no estuvieran presentes y se pudiera lograr los objetivos que se plantearon.
- La falta de maduración que presentan los niños de la cual ya se habló anteriormente, impidió que estos pudieran externar sus sentimientos abiertamente, puesto que su lenguaje es inferior al de un niño de su edad y la incapacidad de permanecer sin su mamá, se limitaban a expresar libremente lo que deseaban.
- Se esperaba contar con ambos padres para establecer un vínculo entre ellos, sin embargo, sólo se contó con la participación de la madre. En general se observó que son escasos los papás que acompañan a sus esposas e hijos a AMANC. Esto como ya se dijo se debe a dos factores: el miedo a enfrentar esta situación optando por la salida fácil que es dejar que sus esposas se encarguen del hijo enfermo y, la situación económica, la cual impide que los padres dejen de trabajar unos días puesto que son el sostén económico de toda la familia.
- Por último, se tuvo que sacar a las mamás de las actividades de dibujo que ofrece AMANC, para realizar la última sesión con ellas. Lo cual, al inicio hizo que algunas mamás pusieran resistencia a participar en el taller, sin embargo, se logró finalmente realizar el trabajo así como los objetivos del mismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. BARAHONA C. T. (1993). Protocolo de Información al paciente oncológico y su familia. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer.
2. BELLACK, L.- SMALL, L. (1982). Psicoterapia breve y de emergencia. México. Pax.
3. BONILLA, M.P. (2004). Guía para el abordaje de investigación social, México.
4. BUCAY, J. (2003). El camino de las lágrimas. México. Océano.
5. CAMPERO, M. (2000). Una ventana al cielo. México. Gopsa
6. CASTANEDA, C. (1998) El conocimiento silencioso. FCE.
7. CRAIG, G.(1998). Desarrollo psicológico. México. Prentice may Hispanoamericana.
8. DALAI LAMA y HOPKINS. (2003) Acerca de la muerte. Océano.
9. DICAPRIO, N. (1999). Teorías de la personalidad. México. Mc Graw Hill.
10. DIE T. M. (1987). Niños y Adolescentes con Cáncer. Aspectos psicológicos, JANO, XXXIII.
11. DIE T., M. (1989). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer.
12. FERNÁNDEZ, V. (1981). Psicoterapia estratégica procedimientos. México. Praxis.
13. GONZÁLEZ B. M. (1995.) Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el paciente con Cáncer. Médica Panamericana.
14. http://207.68.162.250/cgi-bin/linkrd?_lang=ES&lah=3732765d7a128c28839311e16531c9c6&lat=1083028491&hm___action=http%3a%2f%2fwww.v2.ejes.pana.12.es%2fLa%2dMuerte%2dHumana%2fantologia%2ehtm
15. <http://tanatologia.entornomedico.org/modules.php?op=modload&name=Sections&file=index&req=viewarticle&artid=12&page=1>
16. http://www.aecc.es/cuidados_paliativos.html

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. BARAHONA C. T. (1993). Protocolo de Información al paciente oncológico y su familia. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer.
2. BELLACK, L.- SMALL, L. (1982). Psicoterapia breve y de emergencia. México. Pax.
3. BONILLA, M.P. (2004). Guía para el abordaje de investigación social, México.
4. BUCAY, J. (2003). El camino de las lágrimas. México. Océano.
5. CAMPERO, M. (2000). Una ventana al cielo. México. Gopsa
6. CASTANEDA, C. (1998) El conocimiento silencioso. FCE.
7. CRAIG, G.(1998). Desarrollo psicológico. México. Prentice may Hispanoamericana.
8. DALAI LAMA y HOPKINS. (2003) Acerca de la muerte. Océano.
9. DICAPRIO, N. (1999). Teorías de la personalidad. México. Mc Graw Hill.
10. DIE T. M. (1987). Niños y Adolescentes con Cáncer. Aspectos psicológicos, JANO, XXXIII.
11. DIE T., M. (1989). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer.
12. FERNÁNDEZ, V. (1981). Psicoterapia estratégica procedimientos. México. Praxis.
13. GONZÁLEZ B. M. (1995.) Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el paciente con Cáncer. Médica Panamericana.
14. http://207.68.162.250/cgi-bin/linkrd?_lang=ES&lah=3732765d7a128c28839311e16531c9c6&lat=1083028491&hm___action=http%3a%2f%2fwww%2eiespana%2ees%2fLa%2dMuerte%2dHumana%2fantologia%2ehtm
15. <http://tanatologia.entornomedico.org/modules.php?op=modload&name=Sections&file=index&req=viewarticle&artid=12&page=1>
16. http://www.aecc.es/cuidados_paliativos.html

17. http://www.cancer.gov/cancer_information/doc_pdq.aspx?viewid=00938CFA-1171-4390-B701-735F4A7B0B28#Section_
18. <http://www.cfnavarra.es/Salud/CONSEJOS/paliativos.htm>
19. http://www.duelo.org/pages/duelo_masculino.htm
20. <http://www.educared.edu.pe/scripts/pa1f.cgi?seccion=00080&portada=00052>
21. http://www.funesspana.es/piramide/Que_es_el_duelo.htm
22. <http://www.lorelei.cl/articulos/articulos5.html>
23. http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306750.html#8_LOSNINOSYLAPENA
24. <http://www.ondasalud.com/edicion/noticia/0%2C2458%2C143618%2C00.html>
25. <http://www.psicofoniasdialogos.webparticular.com/principal/default.asp?pagID=844>
26. <http://www.sociedadmedicallanquihue.cl/neonatologia/enfermerianeonatal/aprox.htm>
27. <http://www.solonosotras.com/archivo/30/psicol-artic2-091202.htm>
28. <http://www.vivirlaperdida.com/perdidahijo.htm>
29. Infancia.(2000). Enciclopedia Encarta 2000. Microsoft, CD-Room
30. INSTITUTO MEXICANO DE TANATOLOGÍA A.C.(2004). Memorias. México, .D.F. Noviembre
31. KÜBLER , R. E., La muerte, un nuevo amanecer.
32. KÜBLER, R.E.(2002). La rueda de la vida. México. Punto de Lectura.
33. LONGAKER, C. (1998)Afrontar la muerte y encontrar esperanza. Grijalbo
34. LORRAINE S.(1992). Atención para los asistentes, en Agonía, muerte y duelo. Manual Moderno.
35. MANNONI, M. (1997). El niño, su enfermedad, y los otros. Argentina, Nueva Visión.
36. MARIN O. (1993). Ajuste Psicológico al Cáncer infantil. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer.
37. MOFFATT, A. (1982). Terapia de crisis. Argentina. Búsqueda.
38. MORENO A.(2003). Abordaje integral de la pérdida y muerte del ser humano, Morelia, Mich.
39. MORIN E.(1974) El hombre y la muerte. Barcelona. Kairós.

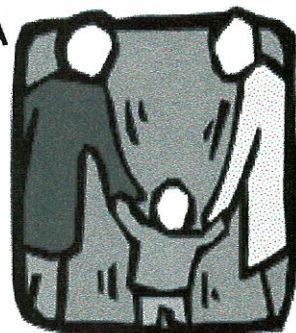
40. NIETO, E. (1994). Psicoterapia principios y técnicas, México. Pax.
41. NORBERT E.(1987). El envejecimiento y la muerte: algunos problemas sociológicos, en La soledad de los moribundos. Fondo de Cultura Económica.
42. Nuevo diccionario médico Larousse, tomo II, Larousse.
43. O´CONNOR, N.(2003). Déjalos ir con amor, México.
44. ORLAY, J. (1994.)La dimensión espiritual. Salud Mundial, 47 (2).
45. PAPALIA, D, S.(1992). Desarrollo humano. Colombia. Mc Graw Hill Interamericana.
46. PAPALIA, D, S.(1999). Psicología del Desarrollo. México. McGraw Hill.
47. PEREZ, V.(1990.), El hombre y su muerte preparación para la vida, México.
48. REYES Z, A.(1996).Acercamiento tanatológico al enfermo terminal y su familia, Curso fundamental de Tanatología, México,
49. REYES, B. F.(1995) Morir consciente, 3 ed. Argentina. Errepar S.A.
50. ROCCATAGLIATA, S.(2001) Un hijo no puede morir. Chile. Grijalbo
51. SLAIKEU, K.A. (1996). Intervención en crisis. México. Promexa.
52. SMALL, L.(1978). Psicoterapias breves, España. Granica
53. SOGYAL. R.(1996).Destellos de sabiduría. Ediciones Urano.
54. SULLIVAN E. y EVERSTINE L. (2000) Personas en crisis, México. Paz México.
55. WOHL,P. (1992). Fundamentos del desarrollo humano. México, Pax México.
56. ZIEGLER J.(1976). Los vivos y la muerte. Siglo XXI editores. México.

CARTEL

“TALLER PARA EL PROCESO DE DUELO ANTICIPATORIO DE LOS PADRES ANTE LA PÉRDIDA DE SU HIJO CON LLA DE 3 A 6 AÑOS”

Lugar: Instalaciones de AMANC Michoacán

Fechas: 29 y 30 de Agosto del 2005



Objetivo: Ayudar a los padres para que logren expresar sus sentimientos respecto a la enfermedad de sus hijos; así como los cambios tanto emocionales, económicos y familiares que la enfermedad trae consigo. También se pretende trabajar con los niños para ver como ellos ven su propia enfermedad.

Informes: 3150414- 3154323 y AMANC

Impartido por:

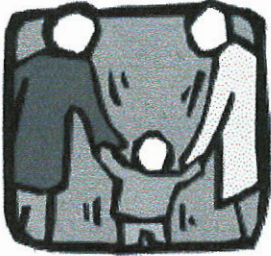
Gabriela Acuña Gómez

Vanessa Mostalac Patiño

Con la participación de la Licenciada en Psicología: Ma. Eugenia Gómez.

TRÍPTICO

“TALLER PARA EL PROCESO DE DUELO ANTICIPATORIO DE LOS PADRES ANTE LA PÉRDIDA DE SU HIJO CON LLA DE 3 A 6 AÑOS”



La enfermedad de algún miembro de la familia generalmente trae consecuencias tanto emocionales como familiares. Muchas veces no se tiene la ayuda necesaria para poder manejar estas situaciones que generan descontrol, por lo que este taller tiene como objetivo facilitar a los padres la elaboración del proceso de duelo anticipatorio ante la pérdida de su hijo con leucemia linfocítica aguda.

La Leucemia Linfocítica Aguda se define cuando las células malignas pierden su capacidad para madurar y especializarse (diferenciación) en sus respectivas funciones; además, se multiplican rápidamente y reemplazan a las células normales.

Se pretende:

- Realizar un historial del niño para conocer la historia del desarrollo del niño desde su concepción hasta la detección de la enfermedad.
- Explicar los conceptos básicos de las etapas de duelo según Kübler-Ross así como de la intervención a realizar.
- Realizar dinámicas que faciliten el proceso de duelo anticipatorio, como el manejo de sentimientos, actitudes ante el enfermo, cambios en la familia a partir de la enfermedad entre otros.
- Trabajar con los niños para identificar sus temores y sentimientos por medio del juego y dinámicas.

HISTORIA DEL DESARROLLO

Este cuestionario tiene la finalidad de recabar información sobre la historia del desarrollo de su hijo (a), conteste con la mayor precisión y sinceridad que le sea posible.

Datos de Identificación

Nombre del menor _____ Genero M () F ()

Edad: _____ Fecha de nacimiento _____

Escolaridad _____ Escuela _____

Nombre del padre _____ Edad _____

Ocupación _____ Escolaridad _____

Nombre de la madre _____ Edad _____

Ocupación _____ Escolaridad _____

Domicilio

Teléfono

Concepción y embarazo

1. Al enterarse la madre embarazada del paciente. La situación de la familia era?
Estable () Inestable () Satisfactoria ()

Explique

2. Había planeado tener a ese niño (a)

3. Cual era la disposición de tener al niño tanto del padre como de la madre

4.Cuál sexo preferían que fuera

5. El embarazo llegó a término

6. ¿Cómo fue la salud de la madre durante el embarazo?

7. ¿Tuvo vómitos? _____ Sangrado _____ Nerviosismo _____
Aumento de peso exagerado

8. ¿Qué problemas tuvo durante el embarazo?

Nacimiento

9. ¿Cómo fue el parto? Espontáneo () Inducido () Cesárea ()

10. ¿Se utilizo anestesia? _____ Que tipo de anestesia _____

11. ¿Se utilizaron fórceps?

12. Describa sus recuerdos a cerca del parto

13. ¿Cuántas horas duró el trabajo de parto?

14. ¿Hubo complicaciones?

15. Cuánto peso el niño(a) al nacer _____ ¿Nació normal? _____

¿Nació morado? _____ ¿Respiro pronto? _____

¿Qué complicaciones hubo? _____

16. ¿En que hospital nació? _____

17. ¿Cuál fue la primera reacción o impresión de la madre al ver al bebé?

Alimentación

18. Se le alimentó con pecho () o con biberón ()

Explique la razón de su elección _____

19. Cuando se le empezaron a dar otros alimentos

20. Cuando se le retiro del pecho definitivamente _____

21. Cual fue la reacción del niño cuando le quitaron el pecho

22. Hubo cólicos: No () Si () Que tan frecuentes?

23. ¿Padeció alergias a alimentos?

24. Indique si tuvo otras complicaciones en el área alimenticia

25. ¿Cuándo se le quito definitivamente el último biberón?

26. Explique como era y ha sido el apetito del menor hasta el presente _____

27. ¿Fue o ha sido necesario forzar la alimentación?

28. ¿Fue o ha sido inquieto al dormir?

29. ¿A que edad durmió por primera vez sin interrupciones durante toda la noche?

30. ¿Es sonámbulo o ha sido? _____ A que edades _____
31. ¿Ha presentado o presenta resistencias para ir a la cama?

32. ¿Habla durante el sueño?

33. ¿Se despierta gritando? _____ Dice porque _____
34. ¿Dice tener pesadilla?

35. ¿Con quién ha dormido durante las primeras edades?

 ¿En la misma cama? ____ ¿ Ha tenido o tiene miedo de dormir solo? _____

Lenguaje Hablado

36. ¿A que edad empezó a tratar de darse a entender?

37. ¿A que edad dijo palabras por primera vez? ¿qué palabras? _____
38. ¿A que edad dijo frases o logró unir palabras?

39. ¿A que edad notaron que tartamudeara?

Desarrollo Motor

40. ¿A que edad logró sostener la cabeza?

41. ¿A qué edad logró voltearse solo?

42. ¿A que edad se sentó con ayuda? _____ ¿y sin ayuda? _____

43. ¿A que edad gateó? _____ ¿A que edad logro ponerse de pie? _____

44. ¿A que edad logró caminar con ayuda? _____ ¿A que edad logró caminar sin ayuda? _____

45. ¿Cómo son sus movimientos en general? ¿Y como han sido a través del crecimiento? _____

46. ¿Cuales han sido y son sus actividades físicas preferidas?

47. ¿A que edad empezó a andar en triciclo?

48. ¿A que edad aprendió a andar en bicicleta?

Historia de la Salud

49. ¿Qué enfermedades ha sufrido el menor y a que edades?

50. ¿Qué tratamiento se le dio a estas enfermedades?

51. ¿Qué accidentes ha tenido y a que edades?

52. ¿Qué efectos produjeron estas enfermedades o accidentes en el niño y en la familia?

53. ¿Ha estado alguna vez hospitalizado?

54. ¿Fue separado de los padres durante la hospitalización?

55. ¿Qué se le dijo al menor acerca de que iba a ser hospitalizado?

56. ¿Ha sufrido operaciones?

57. ¿Ha sufrido procedimientos dentales complicados?

58. ¿Que se le dijo, cuando fue operado?

Desarrollo de la personalidad

59. ¿Le gustaba al menor abrazar a su madre desde los primeros meses?

60. ¿A otras personas? _____ ¿Respondía con gusto cuando sus padres se acercaban o se abrazaban? _____ ¿A que edad se sonrió por primera vez? _____ ¿A que edad se noto que la sonrisa hacia la madre era más intensa y diferente?

61. ¿A que edad se notó que mostraba reacción de miedo frente a los extraños?

62. ¿Qué tan intensamente expresaba sus sentimientos cuando era pequeño?

63. ¿Y en la actualidad?

64. ¿Cómo fue reaccionando a diferentes edades cuando se le negaba algo o no se le daba gusto en algo?

65. ¿Qué tan frecuente presentaba berrinches?

66. ¿Presenta berrinches en la actualidad?

67. ¿Se golpeaba la cabeza contra la pared o el piso?

68. ¿Lo hace actualmente?

69. ¿Cómo describe el carácter del menor en la actualidad? (estable, berrinchudo. Mal humorado, afectuoso, reservado, alegre etc.)

Relaciones

70. ¿Quién se relaciona con el menor en forma más cercana?

71. ¿Cómo se relaciona el menor con sus padres?

72. ¿Cómo se relaciona el menor con los abuelos?

73. ¿Cómo se relaciona el menor con sus hermanos y hermanas?

74. ¿Ha tenido nana el menor? _____ ¿Cómo se relaciono o se relaciona con ella?

75. ¿Tiene amigos? _____ ¿Cómo se relaciono o se relaciona con ellos? _____

76. ¿Tiene un mejor amigo? _____ ¿Tiene o ha tenido amigo imaginario? Si () No () hasta que edad? _____

77. ¿En que actividades escolares participa?

78. ¿En que actividades sociales participa?

79. ¿En que actividades religiosas participa?

Eventos Significativos

80. ¿Qué cosas importantes han ocurrido durante la vida del menor?

81. Separaciones de personas importantes

82. ¿Están o han estado separados los padres? , ¿Desde cuando y porque?

83. ¿Cómo reaccionó el menor ante estos eventos?

84. ¿Ha habido defunciones importantes en la familia? _____ ¿De quienes?

85. ¿Qué efectos tuvieron en el menor?

86. ¿Quiénes viven en la misma casa del menor? De sus nombres, edades y parentesco.

Nombre	Edad	Parentesco

87. Nombre de la persona que esta llenando este cuestionario y su parentesco con el paciente

88. Fecha actual: _____

89. Observaciones o comentarios adicionales:

GRACIAS

SEXO _____

EDAD _____

ESCOLARIDAD _____

A continuación le harán una serie de preguntas que tienen que ver con la muerte, ya que solo nos interesa conocer su opinión, no hay respuestas correctas o incorrectas.

Cada pregunta se puede responder dentro de una escala de 5 opciones.

1. Completamente en desacuerdo. (CD).
2. Desacuerdo. (D).
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo. (N).
4. De acuerdo.(A).
5. Completamente de acuerdo. (CA).

Preguntas	CD	D	N	A	CA
1.-Me da miedo que alguien de mi familia se muera.					
2.-Si la gente cercana a mi se muriera repentinamente sufriría por algún tiempo					
3.-Si mañana yo me muriera mis familiares estarían deprimidos por algún tiempo					
4.-Dado que todos morimos cuando se mueran mis amigos yo no voy a estar muy deprimido.					
5.-A veces me deprimó cuando mis familiares fallecen.					

Muñeco de Foami

