



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TEMA:

El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a
nivel psicológico

AUTORES:

Casanova Yong, Maylin Doménica

Pérez Vélez, Iskra Doménica

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTOR:

Psic. Cl. Zöllner Andina María José

Guayaquil, Ecuador

12 de septiembre del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

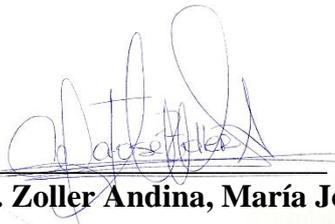
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Casanova Yong, Maylin Doménica y Pérez Vélez, Iskra Doménica**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica**.

TUTOR

f. 

Psic. Cl. Zoller Andina, María José.

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____

Psic. Cl. Estacio Campoverde Mariana de Lourdes

Guayaquil, 12 de septiembre del año 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Casanova Yong, Maylin Doménica y Pérez Vélez, Iskra Doménica**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, 12 de septiembre del año 2022

LAS AUTORAS

f. **Casanova Yong, Maylin Doménica**

f. **Pérez Vélez, Iskra Doménica**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Casanova Yong, Maylin Doménica y Pérez Vélez, Iskra Doménica**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico.**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 12 de septiembre del año 2022

LAS AUTORAS:

f.

Casanova Yong, Maylin Doménica

f. **Pérez Vélez, Iskra Doménica**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Casanova Yong, Maylin Doménica y Pérez Vélez, Iskra Doménica**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico.**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 12 de septiembre del año 2022

LAS AUTORAS:

f.
Casanova Yong, Maylin Doménica

f.
Pérez Vélez, Iskra Doménica

INFORME URKUND



Document Information

Analyzed document	El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico.docx (D143540309)
Submitted	2022-09-02 19:17:00
Submitted by	MARIA JOSE ZOLLER ANDINA
Submitter email	maria.zoller@cu.ucsg.edu.ec
Similarity	0%
Analysis address	maria.zoller.ucsg@analysis.orkund.com

TEMA: El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico.

ESTUDIANTES

- Casanova Yong, Maylin Doménica
- Pérez Vélez, Iskra Doménica

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME ELABORADO POR

Firma: _____

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "M. J. Zoller Andina", written over a horizontal line.

Psic. Cl. María José Zöller Andina, Ms

AGRADECIMIENTO

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

Agradezco a mis padres quienes son mis referentes de esfuerzo, perseverancia y amor. En especial, por su apoyo infinito y que, sin escatimar recursos, han permitido que pueda culminar esta etapa significativa de mi vida, fueron quienes apoyaron mis decisiones en cuanto a la elección de esta gran profesión.

De forma particular agradezco a mi hermana por estar siempre presente, acompañándome, por el interés mostrado en relación a la carrera, por el apoyo moral que me brindó a lo largo de esta etapa de mi vida. Gracias a las amistades construidas durante esta etapa de carrera universitaria, las cuales fueron de gran apoyo en los momentos más difíciles.

Finalmente, a la Psicóloga María José Zölller, por la paciencia, dedicación, apoyo incondicional que mostró durante nuestro proceso de titulación. Sin sus recomendaciones no hubiésemos podido culminar con eficacia el presente trabajo.

Pérez Vélez, Iskra Doménica

A Dios por permitirme culminar esta maravillosa etapa. A mi mami por ejercer la función de padre y nunca rendirse tú eres mi ejemplo, gracias por darme todo y apoyarme este logro también es tuyo. También a mami Asunción y papi Emilio, sé cuánto significa esto, gracias por sus consejos y amor durante este camino son mi pilar fundamental sin ustedes nunca hubiera podido.

A mis hermanas por nunca decirme no y ser mi espejo de superación gracias por estar pendiente en todo momento. Igualmente de forma especial a mami Ligia siempre creíste y estuviste para mí en todo momento, a mis tías las cuales yo denomino mis cinco madres por creer en mí y sentirse orgullosas de su psicóloga.

Por otra parte a nuestra tutora y psicóloga María José Zölller, por su paciencia, dedicación y apoyo a lo largo de todo este proceso, ya que sin sus recomendaciones no hubiésemos podido culminar con eficacia. Finalmente a mis amigas las cuales me acompañaron durante este arduo camino en todo momento son mujeres de admirar gracias totales son mi familia.

Casanova Yong, Mailyn Doménica

DEDICATORIA

Dedico el esfuerzo de este trabajo a mi Madre Maricella, por su cariño y apoyo incondicional, a mi padre Juan Carlos por su sacrificio y enseñanza y, de manera especial, a mi compañera de tesis y amiga personal desde inicios de la carrera, con la cual hemos construido nuestras carreras juntas a pesar de las diversas dificultades.

Pérez Vélez, Iskra Doménica

Dedico este trabajo a mi mami Asunción por su amor infinito, apoyo, paciencia y bondad. Siempre has dado todo por mí, eres maravillosa. A mi ángel en el cielo, papi Emilio, aún recuerdo tus consejos y lo orgulloso que te sentías al decir que me convertiría en psicóloga. Sé que este momento hubiera sido aún más especial con tu presencia. A mi mami Yamel por su esfuerzo y valor. A mis princesas mágicas Luisiana y Emilia quienes con amor me llaman mamá. Lu, mi corazón se llena de alegría al saber que te inspiro y que comentas a todos diciendo “mi mamá es psicóloga”. Finalmente de forma especial a mi compañera durante este camino, como yo le digo “mi bichi”, gracias por tanto desde el primer día sabíamos que juntas haríamos este gran trabajo, te amo por siempre y siempre juntas. ¡Lo logramos!

Casanova Yong, Mailyn Doménica



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____
Psic. Velazquez Arbaiza, Ileana De Fatima, Mgs.
DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____
Psic. Cl. Estacio Campoverde Mariana de Lourdes
COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____
Psic. Velazquez Arbaiza, Ileana De Fatima, Mgs.
OPONENTE

ÍNDICE

RESUMEN.....	XII
ABSTRACT.....	XIII
INTRODUCCIÓN	2
JUSTIFICACIÓN	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	6
OBJETIVO GENERAL.....	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	7
CAPITULO 1: EL DIAGNÓSTICO MÉDICO DE ENFERMEDAD INCURABLE. 8	
El diagnóstico médico infantil	8
Enfermedad	8
Las enfermedades incurables	9
Características de un enfermo incurables.....	10
El diagnóstico médico infantil desde la perspectiva de los padres e hijos/as	12
Salud.....	13
CAPÍTULO 2: LA PAREJA PARENTAL Y EL DIAGNÓSTICO MÉDICO INFANTIL	15
La estructura familiar	15
Función de los padres dentro del grupo familiar.....	16
Efectos psicológicos frente al diagnóstico médico infantil.....	18
La crisis y el estrés en la pareja parental frente al diagnóstico médico infantil.....	19
Efectos psicológicos en la pareja parental frente al diagnóstico médico infantil ..	20
CAPÍTULO 3: MÁS ALLÁ DEL DIAGNÓSTICO MÉDICO.....	23
El proceso de duelo y sus etapas	23

Duelo frente al diagnóstico médico infantil incurable	26
Nueva adaptación familiar	27
¿Qué viene luego de la aceptación?	28
¿Cómo pueden los padres sostenerse más allá del diagnóstico?.....	29
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	32
Tipo de investigación	32
Técnicas de recolección de información	33
Población.....	35
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	36
CONCLUSIONES	59
RECOMENDACIONES	60
Referencias.....	61
Anexo 1	68
Anexo 2	69
Anexo 3	70

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo analizar de qué manera influye el diagnóstico médico infantil incurable y sus efectos psicológicos en la pareja parental. El trabajo se realizó con enfoque cualitativo y de alcance descriptivo. Para la recolección de datos, se ha utilizado la técnica de la entrevista, realizada a los padres de familia que tienen hijos con diagnóstico de enfermedad incurable en el Hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde de la ciudad de Guayaquil, a partir de una selección intencionada de los participantes. El trabajo incluye la descripción de los casos, así como el análisis de los resultados obtenidos a través de la guía de entrevistas semiestructuradas, además del proceso psicológico llevado en las diferentes sesiones. El estudio remarca la afectación que tienen los padres con respecto a sus rutinas diarias y su dinámica familiar, lo cual se vive como una inestabilidad, se experimenta ansiedad, estrés y desmotivación, además de emociones como la tristeza y el miedo frente a la incertidumbre del diagnóstico y el futuro de los hijos. Finalmente, se resalta la importancia de mantener el rol paterno través de los cuidados, lo cual es un factor de sostén durante el proceso. Se espera que estos resultados permitan orientar más adecuadamente el abordaje clínico dentro del sistema hospitalario en los pacientes adultos con hijos en tales circunstancias.

Palabras Claves: Enfermedad incurable, hijos, padres, diagnóstico, duelo, familia

ABSTRACT

The general objective of the present study was to determine the influence of the incurable infant medical diagnosis and its psychological effects on the parental couple. The work was carried out with a qualitative and descriptive approach. For data collection, the interview technique was used, carried out with parents who have children with a diagnosis of incurable disease at the Dr. Roberto Gilbert Elizalde Hospital in the city of Guayaquil. The work finally includes the description of the cases, as well as the triangulation of the results obtained through the semi-structured interview guide, the study highlights the affectation that parents have with respect to their daily routines, their family dynamics; in the individual aspect, they are overwhelmed by negative feelings and demotivation; finally, the importance of maintaining the parental role is highlighted, as well as the family adaptation, adjusting to the diagnosis, accepting it and living together beyond it to guarantee an adequate psychological health in parents and children.

Keywords: Incurable illness, Kids, Parents, Diagnosis, Grief, Family.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad en los niños generalmente está constituida como un evento estresante no solo para quien lo padece sino para los padres, quienes serían los encargados de los cuidados primarios. Si bien esto sucede en situaciones que supongan una recuperación total para el infante, no hay que dejar de lado lo que implicaría el diagnóstico de una enfermedad que va a durar toda la vida para el niño, adquiriendo una condición de “enfermedad incurable”. El cuidado de un hijo requiere dentro de la familia una comunicación funcional entre los padres para poder afrontar las etapas de duelo que se vivencian, debido a que aunque quizá la enfermedad no sea terminal y termine con la vida del hijo, sí pueda verse como una crisis personal y familiar, o como una pérdida de ese hijo ideal.

Es bajo esta premisa que se resalta la importancia de que los padres reciban apoyo, no solo para el cuidado del hijo que mantiene el diagnóstico, sino que también se procure que estos busquen asistencia psicológica para contar con un acompañamiento específico durante las diferentes etapas del duelo se atravesarán. Es por esto que se planteó la necesidad de realizar un estudio que aborde el diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico, cuyo objetivo general es: analizar la influencia del diagnóstico médico infantil incurable y sus efectos psicológicos en la pareja parental.

La presente investigación pertenece al Dominio 5: Educación, comunicación, arte y subjetividad, dentro del grupo de psicología, de la misma manera se engloba dentro de la línea investigativa problemas del sujeto y su relación en distintos entornos (Instituto de Investigación Tecnologías y Producción - ITP, 2022); por otra parte el trabajo se ajusta al Plan de Creación de Oportunidades debido a que corresponde al eje social mismo que manifiesta en su objetivo número cinco “Proteger a las familias, garantizar sus derechos y servicios, erradicar la pobreza y promover la inclusión social (Secretaría Nacional de Comunicación, 2021).

En el primer capítulo se aborda la temática del diagnóstico médico infantil. En este apartado se trabajan las generalidades del diagnóstico, sus definiciones, características, así como las formas de abordaje del término “enfermedad”, para posteriormente conceptualizar lo que implica una enfermedad incurable. Adicionalmente, el término

salud también es definido, sobre todo con la intención de profundizar en la temática desde la perspectiva que tienen los padres sobre el diagnóstico médico infantil.

Con base en este último eje teórico se da paso al segundo capítulo, el cual también abordan ciertas definiciones y caracterizaciones, en este caso en relación a la familia, estableciendo de manera directa la funcionalidad que tienen los padres dentro de un sistema familiar, así mismo se describen los efectos psicológicos que tienen lugar posterior al diagnóstico médico infantil. Entre estos efectos se resalta el estrés que vive la pareja, para lo cual también se realiza una búsqueda bibliográfica que sustente tanto los estresores como los otros efectos psicológicos que los padres vivencian al recibir el diagnóstico de enfermedad incurable para alguno de sus hijos.

Por otra parte, cabe recalcar que estos efectos psicológicos se encuentran asociados a las etapas del duelo, el mismo que también se puede experimentar frente a diagnósticos de este tipo, y que fue el tema trabajado en la revisión literaria para el tercer capítulo. Se ha centralizado el tema con su definición, su máximo exponente teórico: las etapas que lo conforman y el duelo contextualizado al diagnóstico médico incurable en los niños; esto con respecto al duelo y sus etapas. No obstante, en este apartado también se aborda como tema la adaptación familiar al niño y su enfermedad, los sucesos que resultan posterior a la última etapa del duelo, que es la aceptación, y por último la manera en que los padres mantienen su rol sin enfocarse netamente en la enfermedad.

En lo que respecta al capítulo cuatro, se ha trabajado la metodología de investigación, para lo cual se ha usado un enfoque cualitativo, a través de la técnica de la entrevista, y usando el análisis de casos. Posterior a esto en el capítulo cinco se presentan y describen los casos, así como las entrevistas realizadas, para la posterior triangulación de la información obtenida por los padres de familia y establecer las conclusiones del presente estudio.

JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo de investigación se enfoca en el diagnóstico médico infantil, y cómo este influye a nivel psicológico en la vida de los padres a lo largo de la estancia hospitalaria y la diferenciación previa al suceso. El diagnóstico médico incurable viene a reconocer que existe una irrupción en el comportamiento que se tiene dentro de la subsistencia en relación con el/la hijo. Esto generaría un impacto de gran importancia en la vida de estos dado que un evento traumático puede cambiar la dinámica familiar fuera de la zona de confort en la que se sostenía. Existen varios aspectos que repercuten en la cotidianidad, incluyendo las diferentes fases del proceso de duelo: negación, angustia, aislamiento y reorganización, y los efectos a lo largo de la espera del diagnóstico y su impacto posterior en relación a la dimensión incurable. Las diferentes situaciones que se recopilan en este trabajo, permiten palpar la historia de los padres respecto a un antes y un después del diagnóstico. La pareja parental se adecua a un nuevo suceso que invade, en base a circunstancias que generan intranquilidad, ausencia, ansiedad, y cambios emocionales. Es así como se vuelve importante que los padres se cuiden y dediquen tiempo para sí mismos, para que esto repercuta en el bienestar de su hijo enfermo y del resto de la familia. De esta manera la organización del tiempo en casa para que se pueda compartir el cuidado del niño, sin embargo, la atención está bien, pero es importante que para garantizar la salud psicológica de padres e hijos bajo esta circunstancia es necesario realizar actividades agradables en familia, evitando situaciones como el aislamiento. Todos estos indicadores son de gran importancia para estudiar el impacto psicológico que tienen los padres. Hoy en día la salud mental es de mayor trascendencia frente a la salud física debido a que no deja de ser notable que existe un peso que recae en muchas ocasiones en un solo cuidador, y no deja de ser visible que cada sujeto afronta de manera diferente las vivencias. Por lo tanto, se debe recalcar que el paciente y el cuidador, en este caso los padres, ejercen una objetividad distinta, que permite al psicólogo clínico realizar un acompañamiento terapéutico y brindar contención a lo largo de la estancia y proceso hospitalario.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los padres/cuidadores desde el primer momento se enfrentan a la hospitalización de sus hijos/as, lo cual ya trae consigo efectos psicológicos significativos, que denotan angustia y estrés frente a un diagnóstico incierto. Durante este primer momento en la mayoría de casos persistiría la esperanza de que los hijos/as saldrán “curados” de los centros hospitalarios, y que regresarán a sus hogares a seguir con la misma rutina diaria. Sin embargo, se encuentran con la problemática planteada con respecto al diagnóstico del infante; ni los padres ni los pacientes (hijos/as) esperan que dicha estancia en el hospital termine en un diagnóstico médico sin cura definitiva. Este cúmulo de situaciones en un corto plazo y de manera inesperada influye en el impacto psicológico de los padres/cuidadores.

En el contexto hospitalario el impacto emocional y efectos que causa en los padres/cuidadores el diagnóstico del infante, los enfrentaría a un proceso de duelo que los convoca a una nueva adaptación psicológica, económica, médica y del entorno en el cual se venían desarrollando. El diagnóstico médico incurable llegaría a constituir un evento traumático que habría que atravesar en la medida de lo posible.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

El presente trabajo de investigación plantea la siguiente interrogante:

¿Cómo influye en los padres a nivel psicológico el diagnóstico infantil de “enfermedad incurable”?

OBJETIVO GENERAL

Analizar la influencia del diagnóstico médico infantil incurable y sus efectos psicológicos en la pareja parental.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analizar qué aspectos del diagnóstico médico infantil generan mayor impacto psicológico en los padres.
- Conocer de qué manera los padres asumen el diagnóstico médico infantil incurable.
- Identificar los síntomas que se expresan en los padres frente al diagnóstico médico infantil incurable y su proceso de duelo.

CAPITULO 1: EL DIAGNÓSTICO MÉDICO DE ENFERMEDAD INCURABLE.

El diagnóstico médico infantil

Dentro de las entidades hospitalarias y para la medicina, el diagnóstico médico es una herramienta fundamental para la detección de la enfermedad. Sirve como base para determinar cuáles serán los siguientes procedimientos que se realizarán en relación a la enfermedad presentada y las diversas particularidades del paciente. Por otra parte, dicho diagnóstico médico cuenta con sus especificaciones, ya que no solo se basa en los síntomas que puedan ser tangibles y en la exploración física. Muchos médicos toman en cuenta su entorno y el tipo de estilo de vida que lleva el paciente para obtener un diagnóstico médico definitivo, con la finalidad de actuar de manera oportuna en relación a su padecimiento y ofrecer un tratamiento médico correcto, esperando resultados favorables. Al respecto, Díaz et al. (2006) mencionan que:

El diagnóstico es una de las tareas fundamentales de los médicos y la base para una terapéutica eficaz. En sí mismo no es un fin sino un medio, e indispensable para establecer el tratamiento adecuado. Hay quienes lo señalan como la parte más importante del trabajo médico. (p.1)

Sobre el diagnóstico médico se debe considerar que en ocasiones a simple vista la enfermedad puede ser detectable y en otras no. Es así que se podría llegar a un diagnóstico cuando el paciente ya ha pasado por diversos procesos que ayudan a detectar una enfermedad. Existen algunas variables a considerar dentro de este aspecto, tales como: sintomatología, revisiones físicas, exámenes previos, además del tiempo que es otro factor a considerar debido a que puede ser de corto o largo plazo durante la evaluación médica. Un diagnóstico médico deberá cumplir con especificaciones necesarias para tener en cuenta la historia clínica del paciente. Es de gran importancia utilizar un tratamiento adecuado que lleve a su mejoría.

Enfermedad

Según la Organización Mundial de la Salud, la definición de enfermedad es la de “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por

causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (Herrero, 2016, párr. 57). La enfermedad o el enfermar es parte propia de la salud de todo ser humano. Es imposible evitar completamente las enfermedades debido a que es natural de la vida en general y de la interacción con el entorno. Para especificar más, la enfermedad es considerada como una anomalía o deterioro del organismo humano. Para llegar a su detección de cualquier tipo, se recurre principalmente al registro de los síntomas manifiestos que serían dichas anomalías fisiológicas que varían en grado, intensidad y ubicación.

Al hablar de enfermedad no se puede sintetizar en una sola palabra, debido a que en la actualidad existe un sinnúmero de enfermedades, cada una con diferentes características. A lo largo del tiempo cuando se habla de enfermedad se asocia con una perturbación a nivel fisiológica en un sujeto. Se llegan a presentar cambios que requieren una nueva adaptación a su entorno de vida a causa de la sintomatología o particularidad que tenga el paciente.

Existe una irrupción de la cotidianidad para el sujeto. Esto viene acompañado de cambios y desafíos que debe afrontar el paciente en su “nueva vida”. Esto resulta ser un proceso complejo principalmente cuando existen antecedentes de una vida sana y el sujeto no comprende el porqué de la aparición.

Las enfermedades crónicas significan duración y gestión de tiempos biológicos y sociales; no constituyen, como es el caso de las enfermedades agudas, un hito, un paréntesis en la vida personal y social de una persona. Contrariamente, implica hablar de meses, años, lo cierto es que su duración acompaña la vida de quien la padece hasta su muerte. (Estrella et al., 2012, p. 37)

Las enfermedades incurables

Al referirse a una enfermedad incurable se debe tomar en cuenta que existe una distinción con la enfermedad terminal. Es relevante hacer dicha aclaración debido a que en muchas ocasiones se confunden las definiciones de cada una. El término enfermedad incurable viene articulado con características particulares como: el constante uso de medicamentos que no ofrecen una mejoría fisiológica debido a su carácter irreversible, o su condición médica se va deteriorando gradualmente. Mientras que enfermedad terminal se refiere a un paciente con algún diagnóstico médico que ya

no responde a un tratamiento, por consiguiente, tienen una vida limitada, debido a que su pronóstico es corto a causa de su condición médica.

Al respecto, Zaragoza (2012) indica que una enfermedad incurable es aquella que no tiene cura, se caracteriza por la falta de soluciones que ofrece la medicina moderna para su tratamiento, o que este último no alcanza los resultados esperados, a pesar de los conocimientos o la tecnología que se utiliza en la medicina moderna y la comunidad científica.

Las enfermedades incurables marcan la vida de un paciente de una forma tan abrupta por el simple motivo de no tener una cura o una mejoría en el organismo. En la actualidad dichas enfermedades no cuentan con la cura definitiva y, a pesar de los avances científicos a lo largo de los años, no se logra obtener más que posibles tratamientos. Suelen darse casos en los que se ejecutan vías para que el paciente tenga unas mejores condiciones de vida. Poder brindar una mejoría en este aspecto es el recurso principal al momento de intervenir cualquier tipo de enfermedad incurable.

Para que un paciente pueda ser clasificado como incurable se deben cumplir las siguientes condiciones, según Zaragoza (2012):

- a) Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto.
- b) La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible.
- c) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. (p. 20)

Características de un enfermo incurables

Un enfermo incurable debe cumplir con un diagnóstico clínico previamente detectado por un médico, por lo cual se comienza a realizar diferentes tratamientos farmacológicos con la finalidad de poder detectar mejoras o inhibir futuros síntomas. Con el paso del tiempo el paciente puede ir presentando un incremento de los síntomas, derivando en ocasiones en la alteración del ritmo de vida del paciente.

Enfermo incurable se considera aquel que presenta un cuadro clínico de diagnóstico seguro de enfermedad incurable, avanzada, progresiva que culminará en la muerte, cuyo fin ya no es la curación, sino el control y paliación de los síntomas asociados. Por lo general el enfermo incurable es una persona sujeta a escasas posibilidades terapéuticas durante el avance de su enfermedad obteniendo como resultado un pronóstico poco alentador con una gran carga de impacto emocional, psicológico y espiritual que afectan o alteran su estado individual y familiar. (Zaragoza, 2012, p. 20)

Al hablar de un paciente con un diagnóstico médico de enfermedad incurable, se debe tener claro el diagnóstico y este debe estar respaldado por criterios de médicos especializados en el área. Frente a este tipo de pacientes, los médicos ya no buscan un tratamiento dirigido a la cura, como lo harían en otro caso, sino a la disminución y control de sus síntomas y molestias.

Un enfermo incurable se asocia generalmente con un sujeto que tiene una experiencia más vívida del riesgo inminente. Existe esta constante preocupación en cuanto a la muerte, tanto por parte de los pacientes como de su entorno, evidenciándose un malestar emocional, psicológico, espiritual, familiar e individual.

A nivel emocional el sujeto se enfrenta a cambios que pueden variar en grado, intensidad y frecuencia. Algunos llegan a enfrentar cuadros depresivos debido a lo que representa vivir con un diagnóstico incurable. En el ámbito espiritual algunas personas suelen aferrarse a la fe o a la creencia religiosa como una instancia prioritaria durante todo el proceso de la enfermedad. Por otra parte, el diagnóstico llega a afectar significativamente la dinámica familiar, debido a que conlleva una nueva adaptación de vida, de rutina, horarios y hábitos. Los enfermos incurables requieren de cuidados que se deben seguir diariamente, los miembros de la familia comienzan a sentir angustia en relación al tiempo de vida de su familiar. Tratan de ofrecerles la mejor condición de vida y en muchos de los casos no cuentan con un buen poder adquisitivo. En cuanto al ámbito individual, dicho enfermo incurable, pierde esta posición de sujeto autónomo que tenía previo a la enfermedad, dado que ahora deberá depender de algún familiar para realizar ciertas actividades que eran parte de su vida cotidiana.

El diagnóstico médico infantil desde la perspectiva de los padres e hijos/as

Los padres de los pacientes que se están enfrentando a un diagnóstico médico infantil, por lo general traen consigo una angustia previa al diagnóstico definitivo, debido a que son los cuidadores principales. Son quienes acudieron a las diferentes instituciones hospitalarias como rutina médica, pero sin esperar un diagnóstico tan impactante. Estos padres son quienes reciben la carga más fuerte de manera inicial debido a la impresión que tienen referente a la magnitud de dicho diagnóstico y sus implicaciones, además de que son las personas que tienen contacto directo con los doctores y la información que estos ofrecen, a diferencia de los menores que normalmente no reciben o no logran comprender totalmente dicha información. Esto demanda de ellos una reorganización para adaptarse al proceso y a los tratamientos médicos.

En ocasiones los padres suelen contar con más de un hijo/a, lo cual incrementa sus niveles de preocupación. Por otra parte, tienen que asumir un rol activo frente a las emociones de sus hijos/as para acompañarlos a gestionar los diversos cambios que se presentarán en el momento que el hijo conozca el diagnóstico. Muchos padres prolongan el momento de dar la noticia a sus hijos/as porque ellos aún no terminan de aceptar la situación y no saben cómo dar esta noticia a un niño/a. Estos últimos suelen estar inmersos en una burbuja de desconocimiento, generalmente con el objetivo de evitarles que sufran más de lo que padecen.

Por consiguiente, en algunos casos el niño/a no tendrá conocimiento del por qué se encuentra en un hospital. El niño/a se adapta al discurso paterno “es una revisión médica cotidiana” donde implica estar en el hospital por días y siguiendo las órdenes médicas propuestas. Evidentemente, esto no implica que los mismos niños no se enfrenten a un evento estresante. Por ejemplo, el estar en contacto con otros niños/as con alguna patología o enfermedad despierta la curiosidad y pueden realizar preguntas cuyas respuestas podría causar angustia, miedo o incluso asumir que él/ella padecería la misma enfermedad. De la misma manera, el desconocimiento o la ausencia de información clara adaptada a sus edades podrían derivar en ansiedad y preocupación. Sin embargo, la investigación actual se concentra en la experiencia de los adultos frente al diagnóstico de sus hijos.

Salud

El término salud se lo puede considerar como una construcción socialmente establecida, que tiene su génesis y desarrollo dentro de contextos históricos concretos (De la Guardia y Ruvalcaba, 2019). En tal sentido, la salud es vista como un componente ideológico que se encuentra estrictamente ligado con las categorías y valores que predominan en la sociedad, siendo estos impuestos por grupos hegemónicos a favor de sus intereses propios, así como colectivos siempre y cuando estén sujetos a su grupo de desenvolvimiento (Lima, 2017).

Con respecto a la definición, se hace alusión a la propuesta por la Organización Mundial de la Salud (2020), plasmada en el preámbulo de su Constitución pone de manifiesto que la salud responde no solo a la ausencia de patologías o enfermedades, sino que también comprende un estado total de bienestar físico, social y mental. Se encuentra importante referir que esta definición se ha mantenido desde el año 1946, en particular, porque años después los teóricos como Milton Terris se basaron en su premisa para definirla como “un estado de bienestar físico, mental y social con capacidad de funcionamiento y no solamente ausencia de enfermedades o invalidez” (De la Guardia y Ruvalcaba, 2019, p. 82)

Es importante considerar que la salud para los médicos se focaliza en ámbitos fisiológicos y biológicos para lograr cumplir con el desempeño esperado de todo ser humano. Es así que, para la medicina, la salud en el ser humano es vivir plenamente con la ausencia de enfermedades, contar con un buen funcionamiento de todas las capacidades dentro de lo que se consideraría “normal”. Sin embargo, contar con una buena salud no solo se debe centrar en aspectos tangibles corporales, debido que no solo abarca un cuerpo sano, también consta del ámbito mental, de poder experimentar una suerte de bienestar emocional y social, así como contar con un entorno apto para un buen desarrollo personal.

La salud no es un proceso marcado por un factor individual que marca radicalmente la diferencia entre estar saludable o enfermo, sino que responde a varios factores determinantes. Estos factores se encuentran supeditados a la misma historia de la humanidad, y engloban factores ambientales, biológicos, conductuales, sociales, económicos, laborales, culturales, así como los servicios sanitarios como método para

prevenir la enfermedad y reintegrar la salud. En este aspecto Marc Lalonde, quien fungía como ministro de sanidad en Canadá, dentro del documento Nuevas Perspectivas de la Salud de los canadienses (1974), expuso un modelo que ha prevalecido dentro de los últimos años, estableciendo que la salud comunitaria se encuentra influenciada por la interrelación de cuatro grupos de factores, los mismos que Galli et al., (2017) sintetizan de la siguiente manera:

1. El Medio Ambiente: Factores que afectan el contexto del ser humano y que inciden en la salud, cabe recalcar que no solo responde al ambiente natural, sino que engloba todo el entorno de desenvolvimiento humano incluido el social.
2. Los estilos y hábitos de vida: hábitos y conductas que influyen de manera negativa en la vida y salud del individuo, las cuales tienen un carácter personal, basado usualmente en la influencia del medio social.
3. El sistema sanitario: comprende a las instituciones de atención sanitaria, física como psicológica, el personal de salud, el presupuesto económico, insumos médicos y recursos tecnológicos; los cuales se encuentran condicionados por aspectos como el nivel de accesibilidad de las personas, la efectividad de los procesos ejecutados en los centros de atención, la cobertura, así como la practica buena y ética.
4. La biología humana: en particular se refiere a los factores heredados, aquellos que tienen una carga genética; en la actualidad se habla de la importancia de los avances en el área de la ingeniería genética que buscan prevenir enfermedades ligadas a esta área (pp. 4-5).

CAPÍTULO 2: LA PAREJA PARENTAL Y EL DIAGNÓSTICO MÉDICO INFANTIL

La estructura familiar

Para todo ser humano, la familia es el primer contacto y el primer grupo de personas que acogen a los nuevos miembros. “Una de las pocas generalizaciones ampliamente aceptadas en las ciencias sociales es que la familia es una institución que se encuentra en todas las sociedades humanas” (Benitez, 2017, p. 58).

Por lo regular este grupo de personas que constituyen a la familia están involucrados por lazos de parentesco, puede ser por el grado de consanguinidad o por afinidad. De la misma manera comúnmente la familia se caracteriza por tener carga afectiva entre sus miembros o la mayoría de ellos.

La familia también cuenta con dependencia recíproca entre sus miembros. En este aspecto, Estrada et al. (2017) ponen de manifiesto que “la naturaleza del «cuidar» está íntimamente relacionada con la condición humana y su cultura, por lo que la presencia de un miembro de la familia en situación de dependencia puede llegar a afectar a los componentes del hogar” (p. 24).

Con esto en cuenta se remarca que cuando llega un hijo/a una familia, este nuevo miembro depende de los padres para cumplir con sus primeras necesidades biológicas y emocionales, como puede ser la alimentación, los cuidados, la limpieza y la aceptación en dicha comunidad que ya estaba previamente conformada, así como el establecimiento de vínculos afectivos por todos los miembros en el que estarían involucrados también los hermanos.

Desde una perspectiva sistémica, la familia es considerada como un sistema integral. Es así como Acevedo y Vidal (2019) recalcan que dentro del sistema familiar existe organización de una estructura jerárquica; misma que se ve sostenida de acuerdo a unos roles, normas y reglas establecidas.

Suele ser común que esta jerarquía en primer lugar esté dirigida por los padres, quienes representarían a la figura de autoridad, y que posteriormente los hijos vayan tomando un rol más activo y autónomo de acuerdo a sus edades. Los padres deberían

cumplir con ciertas obligaciones dentro del hogar mientras que se espera que los hijos den un buen uso a los recursos ofrecidos por ellos.

Función de los padres dentro del grupo familiar

Los padres cumplen diferentes roles dentro del ámbito familiar, el principal frente a los hijos/as es el de brindar afecto y cuidado, guiar de forma responsable y acompañar su desarrollo integral, además de proveer económicamente para que se cubran todas las necesidades básicas.

De la misma manera cumplen la función de instructores como agentes formativos. “El rol familiar refleja un papel importante en la educación de los estudiantes, dado que transmite valores, principios y emociones, que permiten al alumno desenvolverse en el ambiente educativo” (Zámbrano y Viguera, 2020). Así mismo, los padres establecen límites y reglas que generen estabilidad dentro de la dinámica familiar y que orienten lo que se espera de cada uno de los miembros, favoreciendo al mismo tiempo con el desarrollo de las diferentes habilidades a nivel personal y social.

Tradicionalmente, la figura materna representa la función de cuidadora, mientras que la figura paterna se considera el miembro de la familia que sostiene económicamente el hogar. En la actualidad se busca que estas funciones sean compartidas, con la finalidad de que ambos padres se involucren en todos los procesos de vida del hijo/a y los acompañen en las diferentes etapas del desarrollo. Para los padres, los hijos pueden llegar a tener diferentes significados. Al respecto, Grimalt y Heresi (2012) mencionan que:

Un hijo para los padres desde un primer momento representa una mezcla de características positivas de los padres, de esta manera es como construyen una idealización de ese hijo. De la misma manera el hijo viene a representar en la madre un sin fin de temores o preocupaciones, desde miedo en relación al parto hasta cómo será la futura relación parental. (p.1)

Cuando se trata de un hijo, los padres comienzan a hacer representaciones imaginarias en base a las idealizaciones previamente construidas. A partir de esto construyen planes a futuro para su hijo/a y proyectan cómo sería su vida después del nacimiento. Durante los meses de gestación sueñan con el primer encuentro, desde el conocer aspectos físicos hasta detalles tan específicos como el color de los ojos, el

cabello, sus gustos, etc. Más adelante, a medida que este hijo va creciendo, aumenta también con ellos la ilusión. Suelen en ocasiones incluso proyectar sus mismos sueños y metas no cumplidas, como pensar por ejemplo si su hijo practicará el deporte que ellos no pudieron.

Otro momento importante es el parto, dado que experimentan una gran expectativa respecto al nacimiento, por ejemplo, muchos padres planifican si el parto puede ser normal o cesaría (Camacho y Romero, 2018). El parto para muchos puede convertirse en un evento maravilloso mientras que para otros padres puede llegar a ser una experiencia traumática debido a diferentes circunstancias. Tales como partos que no completan las semanas de gestación establecidas y con ellos bebés prematuros o con alto riesgo de sufrir algún tipo de enfermedad.

Por otro lado, este hijo/a también representa temores y preocupaciones para los padres, más allá del primer encuentro y la ilusión de los eventos a futuro previamente mencionados. Existen temores sobre cómo será la relación familiar, el desarrollo con el entorno que los rodea, la salud física y mental durante su crecimiento.

Al mismo tiempo la etapa de escolarización es la primera adaptación con otras personas que están por fuera del círculo familiar, por consiguiente, muchos padres tienden a confundir su función, que es brindar herramientas para el desarrollo óptimo del hijo o en caso contrario llegar a ser muy sobreprotectores los cuales no permiten que los hijos/as tengan diferentes experiencias en relación con las etapas de vida (Flores et al., 2018).

Los padres suelen tener grandes expectativas para su hijo/a, sueños, planes y metas por cumplir que los involucran como familia. Al momento de saber que serán padres, se forma esta ilusión y amor. La fase de gestación es una de las etapas en la cual se ve reflejado dicho anhelo que trae consigo esta nueva vida. Cuando nace un bebé es uno de los instantes más maravillosos para los padres (Moro et al., 2014).

No obstante, si ocurre una situación no esperada como una enfermedad genética, incurable o de tendencia catastrófica, se replantea la vida soñada por la vida condicionada. De acuerdo con Moro et al. (2014) se empieza a concretar un estilo de vida que sin duda alguna no esperaban pasar, llega como una sorpresa silenciosa. Este hijo tan deseado, cuidado y esperado puede llegar con alguna enfermedad incurable, e

incluso una discapacidad. Se enfrentan a esta condición no esperada, donde existirá una lucha interna y un sin fin de preguntas frente a la desilusión. De tal forma que se enfrentan a este miedo llamado enfermedad que causa problemas en la salud del niño/a. Llegando a causar angustias, incertidumbre e incluso entrar en negación total frente a la eventualidad.

Efectos psicológicos frente al diagnóstico médico infantil

La enfermedad infantil siempre es considerada un problema dentro de la familia, condicionando la calidad de vida que recibe el niño, acorde al nivel de apoyo familiar que existe. En tal sentido Fiorentino (2008) manifiesta que los padres se encuentran obligados a adaptarse a las características propias de cada padecimiento, y de las respectivas fases del mismo, siendo forzados a reestructurar su vida en familia. La enfermedad no se puede predecir, necesita un nivel de atención focalizado y perenne, el mismo que llega a formar parte de la vida familiar. En consecuencia, se generan cambios de estructura, procesos y emocionales dentro del sistema familiar. Estos cambios se remarcan en distintos ámbitos:

A nivel individual como padres. – los padres tienen reacciones dependiendo lo vulnerables que sean, o dependiendo estrictamente del grado de resiliencia que manifiesten (Fiorentino, 2008). Las reacciones que presenten dependen de varios factores usualmente relacionados a la experiencia propia del individuo, ante crisis y problemas ligados a la salud, posición económica, nivel de conocimientos adquiridos, la calidad de los servicios médicos a la que tenga disponibilidad, la educación y las diversas redes de apoyo con las que cuente.

A nivel social. - las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social a partir del diagnóstico se encuentran limitadas, y no se llevan a cabo de una manera normal. Esto se debe principalmente a que el hijo enfermo requiere cuidados y atenciones necesarias, que imposibilitan la actividad social con fines recreativos, y condicionan esta misma interacción social dentro de los espacios de trabajo, por encontrarse enfocados en el problema que existe dentro del seno familiar (Fernández, 2004).

A nivel afectivo. – De acuerdo con lo evidenciado, los padres de niños que son diagnosticados con alguna enfermedad crónica, incurable o terminal, enfrentan

problemas de depresión, asociados con el nivel de activación y el grado de refuerzo que se obtiene del entorno. Por otra parte, también se hacen presentes problemas relacionados con la ansiedad y estados afectivos negativos (Nastoyashchaya, 2016).

A nivel de la dinámica familiar. – de acuerdo con la bibliografía revisada los padres que crían a un niño con algún tipo de enfermedad compleja ven alterada su dinámica familiar, porque existe una desestabilización entre la relación que existe por parte de la pareja y los hijos. Esto tiene su causa a partir de la angustia a nivel emocional, los estados financieros críticos, sacrificios de la pareja, etc. Estos factores terminan siendo una realidad crítica para los cuidadores (Anaya et al., 2019).

Por otra parte, el conflicto dentro de la familia no se hace esperar, dentro de la dinámica de la familia, existen problemas como el desequilibrio de las normativas, la redistribución de roles, tanto a nivel jerárquico como dentro de los roles de proveedores del hogar. Así mismo existen problemas ligados a una serie de reacciones, discusiones, situaciones críticas, situaciones de autodefensa, mientras que se atraviesan las diferentes fases del duelo, lo cual puede tomar una característica de cronicidad a través del tiempo (Jaramillo, 2019).

La crisis y el estrés en la pareja parental frente al diagnóstico médico infantil

De acuerdo a los datos recabados se evidenció que la familia una vez que recibe el diagnóstico de la enfermedad se encontraría en un estado de incertidumbre, volviendo ese instante un momento crucial que tiende a desestabilizar todo lo que representa el sistema familiar que vivencia la noticia (Jaramillo, 2019). En este aspecto se mostró que, una vez confirmado el diagnóstico de la enfermedad, se empezó a experimentar sentimientos de angustia, temores, así como preocupaciones excesivas por el resultado final del curso de la enfermedad (Nauck, 2008).

Con respecto al estrés y su efecto dentro de la crisis en la familia, Jaramillo (2019) indica que de existir en la pareja una relación funcional previo al impacto del diagnóstico que causa estrés extremo, la relación tiende a estrecharse más, así como volverse rígida, con la finalidad de aplicar orden en unas situaciones en apariencia impredecibles. Si el estrés es grave dentro de la familia se empiezan a suprimir nuevas experiencias e ideas para poder lidiar con lo que está pasando, sus reacciones pueden ser confusas y los límites familiares pueden desdibujarse.

Efectos psicológicos en la pareja parental frente al diagnóstico médico infantil

Ansiedad. – Los padres que tienen hijos que padecen enfermedades incurables o se encuentran internados dentro de instituciones hospitalarias, pueden experimentar ansiedad, llegando a aumentar de manera significativa cuando el hijo pasa a la zona de cuidados intensivos, por lo que el apoyo psicológico en esos momentos debe ser considerado de acuerdo a estos cambios sustanciales (Rojas, 2013).

La ansiedad puede ser expresada de diversas formas. Dependiendo de la causa, la intensidad con la que se vivan los síntomas, las clasificaciones para la sintomatología de la ansiedad, varían en función los modelos teóricos y autores. Sin embargo, para el presente trabajo investigativo se optó por una perspectiva completa ofrecida por Baeza y Balaguer (2008) estableciendo una división por grupos:

Sintomatología física: Tienen lugar en diversas partes del cuerpo de manera individual o en conjunto:

- Síntomas cardiovasculares: opresión en el pecho, palpitaciones, taquicardia, dolor precordial.
- Síntomas respiratorios: apnea, disnea suspirosa, hiperventilación.
- Síntomas gastrointestinales: Náuseas, dolores estomacales, constipación, reflujo gástrico.
- Síntomas osteo-musculares: tensión y rigidez muscular, en zonas de espalda, cuello y en extremidades.
- Síntomas neuroperceptivos: síncope, mareo, sensación de cansancio, parestesia, movimientos mioclónicos.
- Síntomas sexuales: disminución del deseo sexual, eyaculación precoz, disfunción eréctil, disfunción en la lubricación íntima femenina (p.15).

Síntomas psicológicos: predisposición a huida, despersonalización, desrealización, sensación de encontrarse en peligro inminente, temor a perder el control, dificultad en toma de decisiones, temor a morir.

Síntomas conductuales: inquietud en extremidades, dificultad para permanecer quieto, modificaciones en el tono de voz, expresiones faciales que denotan incomodidad, impulsividad.

Síntomas cognitivos: atención dispersa, concentración interrumpida, pensamientos invasivos y distorsionados, interpretaciones incorrectas.

Síntomas sociales: Aislamiento, temor frente a posibles problemas con otras personas, emociones son expresadas con dificultad y temor, agresividad con otros.

Negación. - Según Anaya et al. (2019) en el momento en que se comunica acerca de la enfermedad que sufre el infante, los padres de familia empiezan a sentir sentimientos de negación, así como de impotencia frente al devenir que tendría el niño, por lo que se convierte en un suceso altamente doloroso. Tener un hijo con un diagnóstico de enfermedad incurable provoca que se rompan todas las expectativas que se tienen sobre el futuro, por lo que todos estos deseos de los padres se convierten en temor al nulo progreso del hijo, siendo que dirigirán todos sus esfuerzos a garantizar un estilo de vida minimizando el sufrimiento que conlleva la enfermedad.

Separación o conflictos relacionales. – De acuerdo con Santos et al. (2013) puede demostrar como los casos de ansiedad, estrés, depresión y preocupación constante son tan grandes que los padres tienden a llegar a separarse, debido a que no pueden sobrellevar el cambio que genera en la cotidianidad cuidar un niño enfermo, afectando de primera mano la funcionalidad familiar.

Así mismo Grau y Espada (2012) remarcan la relevancia de cuidar las relaciones de pareja, las dificultades para conseguirlo, y la importancia de expresar los sentimientos, debido a que los padres no priorizan su vida privada y olvidándose casi en su totalidad del vínculo conyugal que mantienen, debido a que solo es importante el cuidado que requiere el hijo enfermo.

Depresión. – De acuerdo con Matos y Mercerón (2017) manifiestan que la mayoría de los casos que reportan hijos con alguna enfermedad terminal mantienen roles que son asumidos de manera inadecuada, lo que en consecuencia genera más carga y presión. Esto sucede en mayor medida en las mujeres provocando daños a nivel individual, social y familiar.

Estos autores también refieren que los padres presentan sentimientos de tristeza y culpabilidad, en especial la madre quien asume que ella es la única capacitada para el cuidado del niño, derivando en problemas depresivos que en muchos casos no suelen

ser detectados, o en caso de serlo no reciben la atención necesaria en particular porque todos los esfuerzos se concentran en atender al niño enfermo.

Por su parte, Pacheco y Chaskel (2016) enlistan los síntomas que gozan de una generalidad en los que vivencian el trastorno, entre ellos se encuentra:

- Irritabilidad
- Problemas en la conducta
- Abandono
- Anhedonia
- Autoestima baja
- Encierro aislado
- Desesperanza
- Problemas con la atención
- Dificultad para socializar
- Trastornos del sueño
- Problemas de apetito
- Sensación de agotamiento
- Problemas sexuales
- Miedo a la muerte
- Intentos de suicidio.

CAPÍTULO 3: MÁS ALLÁ DEL DIAGNÓSTICO MÉDICO

El proceso de duelo y sus etapas

El duelo responde a una experiencia que tiene lugar a partir de la pérdida del objeto al cual se le ha otorgado un elevado valor afectivo y no solo se vivencia a partir de la muerte de un familiar, más bien a lo largo del desarrollo del ser humano. Todas las separaciones grandes y pequeñas que se experimentan son más que meros recordatorios de la naturaleza temporal de todos los vínculos. (Cabodevilla, 2007). Para el ser humano el duelo se produce a partir de una pérdida significativa, y está puede ser real o simbólica en tanto lo que esto represente.

De acuerdo con el DSM V (Asociación Americana de Psicología, 2018) “en el duelo el afecto predominante es el sentimiento de vacío y pérdida”, aunque no especifica mucho sobre el duelo y su relevancia.

En relación a las fases del duelo, se puede indicar lo siguiente:

1) Negación o Aislamiento:

Es un primer momento que puede tomar como un mecanismo en el que la persona toma tiempo para poco a poco asimilarlo. Para alguien que ha perdido a un ser querido, (...) la negación es más simbólica que literal. Esto no significa que uno no sepa que la persona querida ha muerto. Significa que regresa a casa y no puede creer que su familiar no vaya a entrar por la puerta en cualquier momento. (Kübler-Ross y Kessler, 2016, p. 26)

2) Ira:

Este segundo momento implica vivir emociones fuertes donde lo mejor sería poder expresarlas y enfrentarlas. La ira es la emoción más inmediata, pero, conforme la abordes, descubrirás otros sentimientos ocultos. (...) Es posible que la intensidad de la ira te abrume porque, para algunos, puede ser proporcional a la cantidad de amor perdido que representa (Kübler-Ross y Kessler, 2016, p. 31).

3) Pacto o Negociación:

La negociación es una etapa que puede aparecer al inicio cuando enfrentamos el diagnóstico de una enfermedad o en el momento del fallecimiento. La etapa de negociación, la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y no se hizo. Lamentablemente, la mente siempre llega a la misma conclusión: la trágica realidad es que el ser querido se ha ido realmente (Kübler-Ross y Kessler, 2016, p. 35).

4) Depresión:

Esta etapa es un momento crucial, al momento de enfrentar una pérdida, la persona se expresa con tristeza profunda durante esta etapa, aunque no existe un tiempo estimado para cada una de las etapas, pero si este se prolonga por un largo tiempo puede ser considerada una depresión clínica y se debe tener especial atención. La depresión suele aparecer tras la negociación enfondase los pensamientos hacia el presente que se encuentra vacío, sin el familiar que acabamos de perder, cabe mencionar que la depresión es un proceso natural frente a la pérdida de un familiar (Zambrano, 2021).

5) Aceptación:

La etapa de la aceptación no debe ser confundida con el que la persona está bien o de acuerdo con la situación actual. “En esta etapa, se acepta la realidad de que nuestro ser querido se ha ido físicamente y se reconoce que dicha realidad es la realidad permanente” (Kübler-Ross & Kessler, 2016, p. 39).

Se hace especial énfasis en que las etapas no tienen un tiempo establecido, por lo que dependerá de cada individuo, de los recursos psicológicos que tenga, así como de las redes de apoyo que se manejen. No obstante, hay que prestar especial atención para que las etapas sigan con normalidad y no pase a convertirse en algún trastorno del ánimo o de ansiedad, o un duelo complicado.

Tipos de duelo

De acuerdo con lo propuesto por Zambrano (2021) existen varios tipos de duelo, entre los cuales se señalan los siguientes:

- **Duelo normal.** Abarca las diferentes dimensiones de la persona, como trabajo, salud, vida sentimental.
- **Duelo patológico.** Se caracteriza por la intensidad y la duración, sin más ocupación que la rememoración de la persona que ya no está.
- **Duelo anticipatorio.** Es una forma de anticipar la pérdida la persona ya empezó la elaboración del duelo sin que haya ocurrido el suceso de pérdida, se identifica este tipo de duelo cuando el pariente cercano atraviesa una enfermedad terminal.
- **Duelo crónico.** La persona puede seguir con el dolor durante años, experimentando desesperación, cuesta rehacer la vida de manera normal, debido a que toda su cotidianidad gira en torno a la persona que falleció.
- **Duelo congelado o retardado.** Es una prolongación del duelo, también se lo conoce como duelo inhibido o pospuesto
- **Duelo enmascarado.** En este tipo de duelo la persona experimenta síntomas y expresa un sufrimiento que no es relacionado a la pérdida.
- **Duelo exagerado.** Intensa reacción ante el duelo, de la misma manera se niega excesivamente la muerte de la persona y manteniendo una sensación que aún se mantiene con vida y el último es una exagerada certeza que esto ocurrió para beneficio de la persona (pp. 20-21).

Duelo en el entorno familiar

Es fundamental que en la familia se afirme la realidad de la pérdida, que la persona ha muerto, y que cuando se comuniquen entre ellos sea reconocida esta realidad de manera clara y precisa, pues hasta que no se haya hecho no lograrán dominar e independizarse de ese episodio de su vida, ni podrán recuperar la estabilidad. Es muy frecuente que no se comunique o que se distorsione la información que se dan entre ellos.

Para trabajar esto hay que facilitar hablar de la pérdida y de las experiencias que le siguieron, de la persona fallecida como ser humano y de su relación con él, de otras pérdidas anteriores y se explorarán sentimientos de culpa y tristeza. Es importante estimularles a procesar repetidas veces y de manera completa toda la información (Diaz et al., 2013).

Duelo frente al diagnóstico médico infantil incurable

En estos casos se puede referir que existe un proceso de duelo anticipado (Zambrano, 2021), si la familia expresa un gran sufrimiento por el estado de salud del paciente, este se tiende a manifestar en problemas físicos y psíquicos de quienes se encuentran al cuidado del enfermo; esto se agravan en familias con tendencia a ocultar información, debido a que aparte de verse incapaces de aliviar el dolor así como el sufrimiento de quienes padecen una enfermedad incurable, se agrega la incapacidad de comunicarse de manera funcional.

La mayoría de los familiares que no compartían el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad tienen la tendencia de no demostrar sus emociones. Las razones de esto generalmente se encuentran relacionadas con la esperanza de curación del paciente y los intentos que se realizan para protegerlo emocionalmente. El apoyo emocional en estos casos parecía funcionar para eludir la sospecha del paciente sobre la gravedad de la enfermedad, con el fin de que el paciente no perdiera la esperanza, se deprimiera y, en general, evitara la angustia. (Tovar, 2004).

El proceso de duelo que viven los padres con hijos que tienen un diagnóstico de una enfermedad incurable es cambiante e inestable, hasta que se llega a la etapa de aceptación. Con respecto a los padres existe una preocupación generalizada por el estado de salud del hijo, no obstante, se enfocan a su vez en lo que sucede con sus esposas (Aceituno, 2016).

Por otra parte, con respecto a lo que sucede con las madres, se muestra un tanto diferente, en particular porque ellas son quienes toman mayor parte del cuidado del hijo enfermo, demostrando desesperación, siendo la negación un primer punto de partida, que elevaba la fe en que el hijo se curaría, aferrándose a un milagro (Aceituno, 2016). Si bien esto en común, existen madres que se quedan esperando un milagro que nunca ocurre, por lo cual no aceptan el duelo que están viviendo, generando en ellas sentimientos de desamparo, soledad, ira y tristeza (Castillo y Moreno, 2013).

De acuerdo con Aceituno (2016), mujeres y hombres con hijos en fase terminal, manejan su proceso de duelo de manera diferente adecuándose al rol que tiene que asumir. En el caso de los hombres, se evidencia que existe negación, depresión y posterior aceptación; por su parte las mujeres quienes conviven más con el paciente, de acuerdo a estudios dentro del contexto latinoamericano, presentan un duelo que

tiene una etapa extra, puesto a que existe depresión, negación, la negociación que en los hombres se ve poco a menudo y por último la aceptación.

Consecuentemente, se evidencia que existen factores que permiten que el duelo de los padres de familia se viva de manera normal y dure los tiempos necesarios para aceptar la circunstancia de su hijo. Entre estos factores destacan la información oportuna, la educación sobre la enfermedad y los cuidados que deben tener los pacientes estando en casa o dentro de la casa de salud (Aceituno, 2016).

Por otra parte, la desinformación no provoca más que incertidumbre, causando miedo a su paso, lo que a su vez genera que el duelo no se acepte de manera normal, afectando no solo a los padres de familia, sino que también a los familiares cercanos como otros hijos, y en especial a quien está cursando la enfermedad (Castillo y Moreno, 2013).

Nueva adaptación familiar

Las familias que tienen al cuidado niños con alguna enfermedad incurable tienen que adaptarse a las diferentes etapas de la enfermedad, según Grau y Fernández (2010) estas son:

- Fase de crisis: abarca todo el lapso antes del diagnóstico. En esta etapa, aparecen los síntomas y las personas sospechan que algo anda mal. Durante este tiempo, se aprende a lidiar con los síntomas, existe un proceso de adaptación a las demandas del hospital, así como del tratamiento, se busca comprender la enfermedad, reconocer el periodo de cambio y reorganizar tiempo y rutinas.
- Fase crónica: se encuentra entre el diagnóstico y el desarrollo de la enfermedad. En esta etapa, las necesidades que presenta el hijo enfermo deben equilibrarse con las necesidades de la familia.

La hospitalización, los tratamientos, las secuelas y la muerte del niño son un desafío para la familia (Grau y Fernández, 2010). Por otra parte, lo que también se vuelve un desafío para la familia en primera intención es la convivencia, y la vida fuera del diagnóstico de la enfermedad, en particular, porque se vuelve difícil salirse de este suceso y llevar una vida normal evidenciando cada etapa de la enfermedad del niño.

En este aspecto, la revisión bibliográfica detalla dos factores importantes para sobrellevar la vida familiar con la máxima normalidad posible y dar soporte al hijo enfermo sin centralizar la enfermedad como principal eje a tratar en la convivencia. Estos factores son la comunicación familiar y el apego.

Con respecto a la comunicación, tiene un carácter fundamental, por lo que ayuda a que los pacientes expresen sus necesidades inmediatas dentro del contexto familiar, lo cual disminuye la preocupación del resto por el diagnóstico obtenido. Esto se evidencia dentro del diálogo que existe entre los miembros de la familia, los mismos que no necesariamente tienen que enfocarse en la enfermedad y sus síntomas, sino que se refiere a temáticas más comunes como situaciones dentro del hogar o tópicos y temas del momento (MEDSIR, 2018).

Con respecto al apego, se pone en evidencia que es una causa directa de una comunicación funcional, lo cual favorece al factor de resiliencia que existe dentro de la familia frente a la búsqueda de la normalidad. Así mismo entre lo que se puede mencionar del apego, es que funciona como contención emocional para la familia, por lo que es un proceso de carácter relacional y multidireccional. El apego a la familia es una manera en la que el paciente se pueda sentir cómodo sabiendo que parte de sus necesidades se encuentran cubiertas, por lo que se puede vivir una normalidad ajustada a la nueva realidad (Rodríguez, 2017).

¿Qué viene luego de la aceptación?

Con respecto a lo que sigue después de la etapa de aceptación, existen varios autores que se refieren a la normalidad del duelo; es decir, se vuelve a la normalidad del estilo de vida, ya sea por una pérdida o por el diagnóstico de una enfermedad incurable o terminal. En este caso Kübler-Ross y Kessler (2016), manifiestan que luego de la aceptación se genera un estado de calma, el mismo que se encuentra asociado al nivel de comprensión que tiene el individuo sobre la muerte así como las enfermedades y otras pérdidas son parte normal e ineludible de la vida.

Por otra parte, la teoría indica que los sucesos que tienen lugar después de la fase de aceptación tienden a ser categorizados y definidos de distintas formas según la perspectiva del autor, tal y como es el caso de Pereira (2010), quien se refiere a esta etapa como periodo de reintegración, el cual es:

Este período, largo y difícil, coincide con la aceptación progresiva de la muerte y con un cambio del estado del ánimo del superviviente. En general, no se pueden predecir las consecuencias de los acontecimientos durante este período, pudiendo aparecer retrocesos y recaídas. Las fiestas y los aniversarios continúan evocando cruelmente la pérdida y el dolor. Sin embargo, con el tiempo, el dolor se atenúa y el allegado deja de vivir en el pasado y comienza a mirar hacia el futuro. Se comienzan a hacer planes, y a pensar en organizarse la vida contando con la ausencia del fallecido. (p.8)

Si bien es un acercamiento a lo que vivencian las personas una vez aceptado el duelo, cabe mencionar que existen otras miradas que no lo ven como reintegración, sino como un proceso de acomodación donde “la persona recupera su capacidad de funcionamiento normal, se logra una estabilidad emocional y vuelven los hábitos de sueño y alimentación normales. Los síntomas físicos van desapareciendo y el doliente reconstruye su vida sin la persona fallecida” (Diego, 2014, p.7).

De acuerdo con las dos posturas revisadas, se llega a la conclusión que después de un proceso de duelo normal, tiende a suceder que la persona se adapta a las circunstancias que acarrea la ausencia del ser querido o la nueva normalidad que representa una pérdida o un diagnóstico no esperado, no obstante, las diversas descompensaciones emocionales en diversos momentos suelen ser recurrentes durante un tiempo considerable.

¿Cómo pueden los padres sostenerse más allá del diagnóstico?

Como se ha podido corroborar a lo largo del abordaje teórico, el diagnóstico de enfermedad incurable en un hijo es un verdadero impacto para los padres de este. No obstante, con el paso del tiempo se busca normalizar la condición de tanto padres como hijo, buscando adecuar el estilo de vida que necesita el hijo a la dinámica familiar.

El proceso adaptativo de cada familia depende de su propia naturaleza, en algunos casos esta adaptación se da en menor tiempo y sin tantos inconvenientes, garantizando el bienestar de los miembros, así como del niño en cuestión. Sin embargo, hay casos donde se manifiesta que los padres responden mejor a un contexto adaptativo si este tiene lugar dentro del hospital, pero una vez otorgado el alta médico, para que el hijo siga con su tratamiento en casa, existe dificultad para reintegrarse a sus

quehaceres cotidianos, siendo su único sostén la asistencia médica de primera mano, motivo por el cual en algunos casos por cualquier incidente relacionado a la enfermedad del niño tienden a volver a la casa asistencial (Espada & Grau, 2012).

Por otra parte, Espada y Grau (2012) indican que luego del diagnóstico, una de las formas que tienen los padres para sostenerse después del diagnóstico y poder llevar una vida relativamente normal, son las actividades lúdicas. No obstante, durante los primeros días no suelen disfrutar ningún tipo de actividades, siendo el caso que en familias más sobreprotectores, los padres se mantienen en esta condición de manera indefinida, siendo el cuidado del hijo lo único en lo que se pueden enfocar.

Así mismo, Crivello (2013) pone de manifiesto que en el primer impacto que sucede en la familia frente al diagnóstico de la enfermedad incurable del hijo, existen procesos como repartición del poder, así como un sistema para la adopción de decisiones nuevas dentro del hogar. Por lo demás se refiere que para mantenerse enfocados se dedican más al cuidado del hijo enfermo, y en algunos casos también se busca evitar convivir una gran parte del tiempo, por lo que, una vez estabilizado al hijo con el diagnóstico, usualmente el padre se enfoca principalmente a atender asuntos laborales.

El hijo más allá del diagnóstico

Desde el punto de vista familiar, el niño después del diagnóstico en la mayoría de casos recibe bastante atención de sus cuidadores inmediatos, esto como fuente de preocupación por todo lo que debe soportar. Fuera del contexto familiar también existen consecuencias para quien reporta la enfermedad, en este caso el hijo, quien se enfrenta a complicaciones de tipo emocional, así como la existencia de confusión y ansiedad, las mismas que tienen lugar al recibir el impacto (Quesada et al., 2014); sin embargo, como todo proceso, esto pasa y el paciente procura continuar con su normalidad como le sea posible.

Más allá del diagnóstico, la vida para el niño sigue, y así también el paso del tiempo y por ende cursan las respectivas etapas del desarrollo. Sin embargo, estas etapas se encuentran condicionadas por la enfermedad, lo que quiere decir que si bien a nivel biológico puede seguir desarrollándose, su condición de enfermo incurable y las características específicas de su padecimiento significarán amplias dificultades, no

solo en cuanto al desarrollo físico sino que también a nivel psicosocial, donde la formación de vínculos con otros niños puede verse afectada, y hasta siendo reemplazada por la interacción constante con médicos y enfermeros. Al respecto, Alonso (2017) pone de manifiesto que:

En diversas investigaciones se ha demostrado que los niños con alguna enfermedad crónica tienen más problemas escolares que los sanos, además de influirles la opinión que los demás tienen sobre ellos dando lugar a un trato diferente. Medicarse en el colegio puede ocasionar que se sienta diferente y tener problemas de adaptación social. (p. 5)

Si bien es cierto que los niños con enfermedades incurables tienen complicaciones para llevar una vida cotidiana normal, así como un desarrollo adecuado, hay que recalcar que a nivel teórico se ha abordado una variable que puede mejorar los procesos adaptativos, siendo esta la resiliencia.

De acuerdo a lo propuesto por Kern de Castro y Moreno (2007) existen niños que padecen enfermedades incurables que, si bien presentan todos los inconvenientes propios de su padecimiento, demuestran actitudes positivas así como capacidad de superación y una adaptación que podría considerarse positiva. En el caso de niños que no presentan problemas de conducta se maneja como posibilidad que esto se encuentre asociado al impacto que causó el diagnóstico dentro de su funcionamiento psicológico.

Nuevas posibilidades de sostenerse en el rol parental más allá del diagnóstico

Con respecto a mantener el rol parental para el niño, hay que recalcar que es un proceso muy complejo porque conviven con la realidad de que tienen un hijo que necesita en algunos casos cuidados constantes, y de no ser el caso siempre van a estar preocupados de que este no empeore su condición, siendo la incertidumbre una constante.

Con esto en cuenta, Quesada et al. (2014) ponen de manifiesto que los padres con tal de mantener este rol lo más normal posible, buscarán reestructurar la vida familiar y sus funciones como padres en función de las necesidades que demande el niño de acuerdo a su enfermedad, no que este se vuelva el centro de atención, sino que se responda de manera adecuada sin agobiar a los niños ni ellos mismos.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación, se describe la metodología a ser utilizada para el abordaje del objeto de investigación propuesto desde un enfoque cualitativo: la influencia a nivel psicológico en los padres del diagnóstico infantil de enfermedad incurable.

Tipo de investigación

El enfoque a utilizar para el presente trabajo investigativo es el cualitativo, el cual según Hernández et. al (2014) “se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean” (p. 358).

Por otra parte, se fundamentará con base en el diseño fenomenológico, que según Hernández y Mendoza (2018) consiste en

Experiencias de las personas respecto a un fenómeno. El fenómeno se identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana. Comparan similitudes y diferencias entre las experiencias de los participantes respecto al fenómeno considerado e integran una experiencia general o común. (p. 556)

Se abordará el estudio de la problemática a través de la recopilación de experiencias por parte de quienes vivencian el fenómeno, en sí se trabajará a partir de las variaciones o similitudes que existan en cuanto a la experimentación del problema y los procesos que viven para sobrellevar los diagnósticos en los hijos.

Por otra parte, el trabajo tendrá un alcance descriptivo. Al respecto Hernández et al. (2018) manifiesta que:

Los estudios descriptivos pretenden especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, miden o recolectan datos y reportan información sobre diversos conceptos, variables, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o problema a investigar (p. 108).

Para el análisis de la información, se han considerado los planteamientos teóricos desde la psicología en su corriente sistémica, así como del enfoque cognitivo conductual. Con respecto a lo que implica el diagnóstico y la enfermedad, se tomaron las posturas que radican dentro de la OMS, en especial su definición de enfermedad, con respecto a lo que implica una enfermedad incurable también se toma lo que plantea Zaragoza (2012) quien manifiesta, que en este aspecto lo importante no es la curación sino la atención paliativa que reciba un paciente, incluyendo el rol del psicólogo en este proceso.

Con respecto a lo que contempla la familia, se toma las propuestas de análisis que hacen Acevedo y Vidal (2019) quienes definen y caracterizan a la familia desde la perspectiva sistémica. Por otra parte, con respecto al diagnóstico recibido por la familia se hace alusión a lo que propone Fiorentino quien pone de manifiesto la resiliencia, una categoría psicológica que es importante para la superación de hechos adversos: en este caso el diagnóstico médico de un miembro de la familia.

En lo que se refiere a la ansiedad y la depresión, que se manejan dentro de estos casos, se utilizaron las teorías que se encuentran ligadas al modelo cognitivo conductual a través de autores como Baeza y Ballaguer (2008) así como Pacheko y Chaskel (2016), quienes detallan los síntomas de ambos estableciendo diferenciaciones sustanciales entre los síntomas que refieren una u otra condición.

Por último, para abordar el duelo a nivel teórico se trabajó a través del modelo propuesto por Kübler-Ross (2016) quien establece 5 etapas, las cuales se vivencian en su mayoría por las personas que perdieron o están a punto de perder a un ser querido, recalcando que estas etapas no solo suceden con la muerte de alguien, sino que se pueden aplicar para toda situación de pérdida, crisis y cambios sustanciales en el modelo de vida del sujeto.

Técnicas de recolección de información

Para la recopilación de la información se utilizará la técnica de la entrevista, la cual no se refiere a una simple conversación entre dos personas sobre la problemática investigada, sino que es una técnica aplicada con preguntas sistematizadas que manejan su finalidad como la indagación de información importante acerca de la problemática, esto de manera directa con los implicados con el objetivo de comprender causas y consecuencias que tiene el problema o los problemas. Mata (2020) define a

la entrevista como “una técnica para la recolección de información y datos (..) cuyas orientaciones responden a propósitos concretos del estudio” (párr. 1). En el caso de esta investigación, la entrevista estará dirigida a los padres de familia que tienen hijos con diagnóstico de enfermedad incurable.

Se van a tomar las experiencias de primera mano que tienen los padres de familia a partir del diagnóstico médico de sus hijos, considerando tanto los efectos que esto ha tenido, como el estilo de vida actual que llevan, así como las concepciones generales acerca de la dinámica que tiene lugar en la familia en la actualidad. Se analizarán cada uno de los casos de los sujetos participantes, desde sus particularidades hasta las dimensiones que puedan extraerse de manera conjunta.

Instrumentos

El instrumento utilizado para la recolección de datos fue la guía de entrevista, el cual es una lista de preguntas que los investigadores preparan para hacerles a la población que es objeto de estudio (Lázaro, 2021). Este instrumento se usa con la finalidad de recolectar los datos a los entrevistados sin que las preguntas sean totalmente cerradas, dándoles la oportunidad de hablar desde su experiencia con respecto a la enfermedad de sus hijos, Sin embargo, se resalta el orden que tiene este proceso por lo cual las preguntas se las realiza siguiendo lineamientos que permitan mantener alineada la información que se espera recibir para evaluar el fenómeno en cada caso. La entrevista fue construida en base a los aspectos teóricos trabajados previamente, de manera que se pueda profundizar sobre esto en cada uno de los participantes (Ver Anexo 2). Si bien se establecieron preguntas estructuradas que sirvieron como eje, se permitió que la entrevista se desarrollara de manera fluida. Adicionalmente, se menciona que este proceso cada uno de los participantes fueron consultados e informados sobre la información, así como su posterior uso para fines investigativos. En el Anexo 3 se puede revisar en detalle el modelo de consentimiento informado que fue utilizado en el presente trabajo.

Así mismo, se utiliza la información recabada durante las entrevistas psicológicas que se han establecido a lo largo de las estancias hospitalarias, así como de los diarios de campo de las prácticas preprofesionales realizadas.

Población

Para Hernández y Mendoza (2018), una población es un “conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” (p.199). En otras palabras, es un conjunto de casos que se definen y limitan como punto de partida para seleccionar muestras que se ajusten a requisitos predeterminados para realizar la investigación. Para determinar la población del presente estudio se contó con una muestra intencional de acuerdo a los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

1. Padres de familia con hijos de 0 a 10 años con diagnóstico de enfermedad incurable en el Hospital Roberto Gilbert Elizalde.
2. Padres de familia con hijos diagnosticados con enfermedad incurable.

Criterios de exclusión

1. Padres de familia que tienen hijos en etapa terminal. Este criterio fue considerado debido a que implica otras variables diferentes a las de un diagnóstico de enfermedad incurable, aunque pueden tener similitudes.

Con estos criterios planteados se determina que la población, serían los padres de niños con diagnóstico de enfermedad incurable, que reciben las atenciones en el área de Hospitalización en el Hospital Roberto Gilbert Elizalde en el año 2022.

Contextualización

El Hospital Roberto Gilbert Elizalde es una casa asistencial que forma parte de la Junta de Beneficencia de Guayaquil, tiene como objeto de atención a pacientes de tipo pediátrico. En la actualidad cuenta con cerca de 1278 trabajadores, divididos en diversas especialidades médicas pediátricas. Se encuentra ubicado en Cdla. Atarazana, Av. Roberto Gilbert y Nicasio Safadi, Guayaquil, Ecuador.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación, en este apartado se presentarán los resultados diferenciando cada uno de los casos, contando con información recabada a lo largo de las entrevistas psicológicas y los diarios de campo de las prácticas realizadas en el Hospital Roberto Gilbert Elizalde. Posteriormente, se presentarán los resultados de las entrevistas semiestructuradas a los padres de familia. En base a esta información se analizarán las dimensiones implicadas que han atravesado los diferentes procesos, con el objetivo de responder a la pregunta de investigación planteada de manera inicial.

Caso H

Nombres: H L

Edad: 19

Estado Civil: Unión de Hecho

Instrucción académica: Bachiller

Sala de Hospitalización: Cuidados Intermedios Neonatales

Número de gesta: 2

Diagnóstico médico: Paro respiratorio (fibrilación ventricular) y convulsión.

La paciente es una madre de 19 años que reside en Daule. Se la va a nombrar como H.L. Se encuentra ubicada en tiempo y espacio, vestimenta pulcra y acorde al lugar también habla de manera fluida durante las diferentes sesiones. Se aborda a H.L. en el área de cuidados intermedios neonatales, quien se encuentra en la sala debido a que su hijo fue ingresado desde su nacimiento por emergencia hace tres meses en el Hospital Roberto Gilbert debido a un paro respiratorio y convulsiones.

El motivo de consulta es el sentimiento de miedo en H.L. frente al diagnóstico médico de su hijo. En la primera entrevista comenta que se encuentra asustada por todo lo que le dicen los médicos debido a que su hijo no succiona y producto de ello presenta bajo peso. También habla sobre el largo proceso que ha vivido con su hijo desde que nació.

En otro momento H.L. expone lo que vivió durante el proceso de gestación con Nicolas. Comenta que fue un embarazo bastante complicado debido a que tenía mucho

malestar y siempre vomitaba. Acudió a todos los controles prenatales y tomó todos los medicamentos recetados por el médico. Por ello expresa “no comprendo qué fue lo que pasó” “hice todo lo que el médico me decía, entonces qué pasó”. H.L menciona que Nicolás nació a las 34 semanas y durante la cesárea todo estuvo bien, pero cuando lo sacaron el niño no lloraba y en ese instante le dio un paro respiratorio y convulsionó en repetidas ocasiones. Por lo cual tuvieron que trasladarlo de emergencia al hospital desde Daule a Guayaquil.

En la segunda sesión con H.L menciona que tiene otro hijo en casa con 1 año y medio de diferencia con Nicolás. Menciona que se encuentra pensativa por que en muchas ocasiones no tiene con quien dejarlo pues el padre de ambos trabaja y como ella se encuentra en el hospital no puede traérselo “Es todo un caso”. El padre de Nicolás trabaja y los visita los fines de semana, comenta H.L que es un padre muy responsable y que siempre la llama para saber cómo está su hijo.

En la tercera sesión con H.L revela, mientras llora, que los médicos quieren realizarle una cirugía a Nicolás para que coma y pueda aumentar de peso. Expresa que no quiere porque tiene fe que haciéndole los masajes con la terapeuta logrará que su hijo succione como debe ser. “Siento miedo de la cirugía, no sé cómo curarlo cuando nos vayamos a casa, es lo único que falta para que pueda salir”. H.L se queda pensativa y vocaliza “toda decisión la tomó con mi esposo por el bien de Nicolás, queremos que mejore y pueda estar en casa con su familia”. “Me estreso mucho al pensar que Nicolás se va a quedar así o si solo será un tiempo”.

En relación a los cambios que ha tenido en torno a su rutina diaria durante la detección del diagnóstico médico infantil, H responde lo siguiente: “en sí tengo miedo en el cuidado de mi chiquito, tengo miedo de lastimarlo, la doctora me ha dicho que poco a poco me van a enseñar a manejar el botoncito. Quiero que esté bien y en si le pido a Dios que coma como debe ser. Le cuento que he pensado muchísimo, me enfermé con algo viral, dolor de barriga y me sentía mal un día antes que lo operen al bebe.”

Sobre su experiencia al momento de recibir la noticia del diagnóstico médico de su hijo/a?, menciona: “primero miedo en el sentido de que mi hijo se va a quedar así.”

Por otra parte, al preguntarle si se ha visto afectada la dinámica familiar dentro del hogar, la relación de pareja, y con sus otros hijos luego del diagnóstico médico de su hijo/a, menciona: “la verdad que no, estamos más unidos, un poco con tristeza y dolor al verlo así porque es muy chiquito y pasar por tantas cosas. Y todos los días hablamos de los problemitas del bebe y continuar. Y con mi chiquito (primer hijo) que no se enferme, cuidarlo lo más que pueda y así mismo darle atención. Aunque se me ha enfermado, tengo una psicosis de que se me enferme porque es chiquito, estaba acostumbrada a estar con mi primer hijo y eso ahora ha cambiado.”

En relación a lo que más le ha afectado hasta ahora, agrega: “todo lo que más me afecta es mi bebé porque a tan temprana edad, tenía esperanza que solo fuera unas semanas, pero ya cuando pasaron los meses y seguíamos aquí se cayeron mis esperanzas.”

Por otra parte, sobre el proceso de aceptación desde el momento del diagnóstico hasta ahora, puede referir lo siguiente: “hasta ahora yo sigo aquí como le digo, dándole. Aceptar que me indiquen que esté estable y que lo manden a casa desde ya en el hogar donde estoy por favor cuando él bebe esté aquí, no quiero nada ni a nadie que se le acerque, lo quiero tener aislado porque se puede infectar su botón.”

Finalmente, en cuanto a la expectativa que tiene sobre el futuro de su hijo/a frente a este diagnóstico, indica: “no sabría decirle. Lo que tanto deseo es llevarlo con bien, que sea un bebe normal tanto de forma física como mental.”

Caso G.G

Nombre: G G

Edad: 32

Estado Civil: Casada

Instrucción académica: Universitaria - Chef

Sala de Hospitalización: Cuidados Intermedios Neonatales

Diagnóstico médico: Anomalía congénita en el corazón y Síndrome de Down

Número de gesta: 1

La paciente es una madre de 32 años que reside en Guayaquil. Se la va a nombrar como G.G. Se encuentra vestida de forma adecuada e impecable en relación con el ámbito hospitalario, Ubicada en tiempo y espacio durante todo momento también habla de manera fluida durante el relato de la entrevista. Se la aborda en el área de cuidados intermedios neonatales, se encuentra en la sala debido a que su hija de 2 meses se halla internada en el Hospital Roberto Gilbert por una patología congénita cardíaca y síndrome de Down.

El motivo de consulta en G.G es el sentimiento de angustia debido al diagnóstico médico en su hija. En la primera entrevista comenta: “Tengo un sinfín de emociones, pero justo ahora estoy un poco entusiasmada por mi bebé, está dejando el oxígeno poco a poco”. Expresa que es su primera hija, nació a las 33 semanas y fue una cesaria de emergencia debido a que le faltaba líquido. Al hablar de la elección del nombre expresa que con su esposo quisieron ponerle como ella ya que es su primera hija mujer.

En la segunda sesión con G.G, se encuentra mal debido a que los doctores le informaron que debían hacer un examen llamado Amniocentesis para saber si su hija tiene el cariotipo Down y qué tipo. “Pero usted mírela no parece que tuviera nada” En este punto Giovanna comienza a llorar y expresar: “Mi bebe es una niña muy deseada y es mi primera hija tengo que aceptarla como es, por eso yo le pregunté a Dios por qué me hacía esto ya que no lo comprendo” y “Es mi hija no la puedo negar tengo que sacar fuerzas de donde no tengo”. “Como madre me duele, me hubiera encantado que no tenga esta condición, daría todo e incluso mi propia vida por mi hija”. Por otra parte, comenta que G.G tiene problemas con su corazón, no se le formó el ventrículo derecho

y producto de aquello se cansa muy rápido y no succiona como debería al tomar la leche.

En la tercera sesión G.G habla sobre la relación con su esposo, expresa que es un buen hombre, la apoya en todo y que están casados desde el 2020. Comenta que los primeros días se había sentido alejada de su esposo porque tiene turnos rotativos y también que por todo lo que está pasando, siente que es una cuestión de ella con su esposo Durante otro momento de la sesión G.G exterioriza que se siente más tranquila, acompañada y segura con su esposo, le han cambiado los turnos y ahora pasan los dos juntos en el hospital, aunque sí está un poco pensativa debido a que muchas veces le varía la saturación a su hija y tiene que tener cuidado con eso. Al finalizar G.G dice “me ha hecho bien poder hablar con usted, es como una esponja que absorbe todo”.

En cuanto a los cambios que tuvieron lugar en torno a su rutina diaria durante la detección del diagnóstico médico infantil G.G responde: “Estar en el hospital las 24 horas, cambios respecto de pasar de UCIN A CIN en el cual mi bebe ha evolucionado satisfactoriamente con ayuda de los médicos y ayuda mía. Hemos salido diría yo de un precipicio, cuando te ponen algo que debes cumplir y lo hemos logrado. Ya succiona eso para mí me llena de felicidad, con ayuda de Dios, de mi bebe y del personal.”

Por otra parte, con respecto a la experiencia al momento de recibir la noticia del diagnóstico médico de su hija G.G manifestó: “Me chocó bastante, me puse triste, lloré y de a poco entendí que es mi hija. Nunca por nunca la voy a negar así haya nacido con su problemita del corazón (el ventrículo derecho no se formó totalmente) y eso trajo el síndrome de Down que todavía no sabemos el resultado, el 12 de agosto sabremos así tenga o no yo la voy a amar mucho porque es mi hija.”

En cuanto a la afectación de la dinámica familiar dentro del hogar, la relación de pareja y la relación con sus otros hijos por el diagnóstico médico de su hija G.G menciona: “Si al principio, fue chocante yo me aferre mucho a mi hija, deje a un lado a mi pareja y la puse en primer lugar a ella. Ahora entendí que mi esposo también está conmigo, me da mucho aliento, fortaleza y ha estado más pendiente de mí. Me siento más segura ahora que estamos ya pronto por salir. Me llena de felicidad, ciento alegrías dentro de mí.”

En cuanto a lo que más le ha afectado hasta ahora G.G indica: “Bueno con lo del bebe yo he estado pendiente de ella, es muy sacrificado. Lo malo del hospital es que muchas personas duermen afuera, sienten frío, pasan hambre, ayudan en la mañana y después no. Lo digo por experiencia propia porque yo dormía afuera. Ahora ya sé que abrieron el albergue, aunque existen pocos cupos esa parte es lo único que me ha afectado. Por mi hija me tocó dormir en una silla abajo en el hospital.”

Con lo que respecta al proceso de aceptación desde el momento del diagnóstico hasta ahora, G.G manifiesta lo siguiente: “Ha sido un proceso. Yo lo he tomado de la mejor manera, si sale positivo voy a luchar con ella hasta el final, así me hayan dicho al principio que todo dependía de la operación, pero yo sé que ella es muy fuerte e inteligente entiende todo así sea pequeña. Ya acepté a mi hija tal cual así tenga o no, voy a seguir adelante con ella.”

Por su parte, em lo que tiene que ver a las expectativas tiene sobre el futuro de su hija frente a este diagnóstico G.G respondió: “Quisiera que ella sea una profesional que estuviera en la marina, pero digo el corazoncito. He escuchado que otros niños y personas tienen su profesión, por ejemplo, Ballestita, nadadores tienen el mismo problema que mi hija yo creo que no me impide que ayude a mi hija que haga lo que ella desee. Entonces yo quiero verla como una profesional digna de todo, sentirme orgullosa de que ella es mi hija quiero lo mejor para ella.”

Caso Y

Nombre: Y. L

Edad: 24 años

Estado Civil: Soltera

Instrucción académica: Bachiller

Sala de Hospitalización: Unidad de cuidados intermedios pediátricos

Número de gesta: Primigestante

Diagnóstico médico: Insuficiencia hepática

La paciente Y. L es una madre de 24 años proveniente de la ciudad de Milagro con un hijo de 11 meses de edad llamado P. G. L. Se encuentra vestida de manera adecuada e impecable en relación al contexto hospitalario en el cual se encuentra, ubicada en tiempo y espacio, de la misma manera desde un primer momento se encuentra comunicativa durante las sesiones, no mostró resistencia a la intervención psicológica que se le brindó, durante la primera sesión evita el mencionar aspectos personales pero con el pasar de las sesiones profundizó más aspectos de la dinámica familiar y emociones personales en relación al diagnóstico médico de su hijo. Durante la primera sesión la paciente comenta que es madre soltera, está separada con el padre del hijo desde su embarazo, pero menciona que sí está pendiente de la salud del niño y manda en ocasiones ayuda económica o le compra ciertos útiles de aseo al niño. Dicho paciente se encontraba en la sala de cuidados intermedios pediátricos debido a que cuenta con un diagnóstico médico de insuficiencia hepática. La madre menciona que hace poco le pudieron dar un diagnóstico médico definitivo, ya que el niño fue atendido en reiteradas ocasiones en instituciones hospitalarias de la ciudad de Milagro en las cuales solo lo trataban por anemia, se le realizaron transfusiones de sangre en más de una ocasión.

La madre menciona que debido a que no veía recuperación de su hijo decide acudir con una pediatra particular y esta es quien le recomienda a la madre el traslado de hospital de manera urgente y así es como llegan al hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde. La madre profundiza más sobre su periodo de gestación y dice que fue un embarazo delicado debido a que a los 7 meses de gestación tuvo principio de preeclampsia, pero con medicamentos y reposo absoluto no tuvo mayor riesgo y es así como da a luz a su hijo a las 38 semanas, con un parto por cesárea, aparentemente no tuvo complicaciones en el parto, al siguiente día le dieron de alta y pudo ir a su hogar

con su hijo. Durante esta primera sesión que se tuvo con la madre, el niño se encontraba un poco más estable de salud, era notorio en su color de piel y ojos, por lo cual sería cambiado de sala dicha noticia le da esperanza así lo menciona la madre.

En la segunda sesión el niño ya se encontraba en la sala de hospitalización E2 pero la madre se encontraba más angustiada y menciona que la noche anterior no pudo dormir bien, que durmió como 2 o 3 horas y no había podido bajar a comer desde el almuerzo del día anterior debido a que es la única que cuida al niño y no quería dejarlo solo debido a su delicada condición, en la mañana siguiente llegó una hermana del padre del niño a quedarse un momento para que ella pueda bajar a comer, bañarse y cambiarse de ropa. Los niveles de bilirrubina del niño habían aumentado, la preocupación de la madre fue por su incremento en los niveles de bilirrubina por ello su piel y ojos se encontraban de color amarillo y los médicos le acababan de comunicar a la madre que el niño necesitaría una biopsia y muchos otros exámenes (los cuales la madre no supo decir). De la misma manera menciona que el médico empezará a realizar los trámites correspondientes para un trasplante pero que solo se podrá hacer si ella o el padre del niño son compatibles y cuando el niño esté más estable debido a que es una cirugía delicada pero aun así se realice trasplante tendrá que estar en constante visitas médicas y con medicamentos establecidos.

Se le pregunta a la madre si ya ha conversado con el padre sobre la situación del trasplante y si estará dispuesto a realizarlo en caso de que sea compatible el padre y no la madre. Ella menciona que sí, se le vuelve a preguntar si ya ha venido a visitar a su hijo y dice “No, no ha venido, pero ya depende de él y que quede en su conciencia si viene o no, yo no le puedo exigir cariño hacia mi hijo, eso debe de nacerle como padre”. Después de dicha frase la madre se desborda y empieza a llorar. En la última sesión se realiza la entrevista.

En cuanto a los cambios ha tenido en torno a su rutina diaria durante la detección del diagnóstico médico infantil, Y manifestó: “Emocionalmente me siento fatal, que me puedan decir cualquier cosa los doctoras, cualquier mala noticia, millón de cosas puede pasar, emocionalmente estoy devastada.”

“Antes que yo tuviera a mi hijo pasaba en la casa intentando trabajar, pero la situación está pésima. Salí embarazada y ya ahora no puedo porque ahora mi hijo necesita los cuidados y estoy aquí en el hospital, no sé cuándo saldré.”

Al momento de recibir la noticia del diagnóstico médico de su hijo Y comenta su experiencia: “Pésima, sentí que mi corazón ya no palpitaba, no sabía qué hacer ni qué pensar ni qué decir. En un primer momento lo acepté porque el caso de mi hijo es grave y el hígado no le está funcionando, puede traer muchos problemas. “Lo acepté, pero me puse mal.”

En cuanto a la dinámica familiar dentro del hogar, la relación de pareja, la relación con sus otros hijos por el diagnóstico médico de su hijo, Y manifiesta: “Fue algo triste porque mis padres están en Milagro y yo estoy aquí sola. Ellos me pueden apoyar económicamente, pero una cosa es que estén aquí al lado mío”

Con respecto a lo que más le ha afectado hasta ahora Y menciona: “Qué me digan que no hay probabilidad de que mi hijo mejore, eso siempre lo pienso. Miedo a la pérdida de mi hijo.”

En cuanto al proceso de aceptación desde el momento del diagnóstico hasta ahora Y respondió: “Seguir luchando por mi hijo a ver que se puede hacer, tratar que salga lo más rápido posible.”

Por último, en lo que respecta a las expectativas sobre el futuro de su hijo frente al diagnóstico Y menciona: “Quiero que mi hijo sea un niño normal, que sea una persona normal. Qué lo que estamos pasando sea un mal recuerdo, olvidar todo lo que nos pasó.”

Caso K

Nombre: K.C
Edad: 30 años
Estado Civil: Soltera
Instrucción académica: Bachillerato
Sala de Hospitalización: A1
Número de gesta: 3
Diagnóstico médico: Tumor cerebral, hidrocefalia, ceguera.

La paciente K.C es una madre de 30 años, proveniente de la ciudad de Guayaquil. Se encuentra vestida de manera adecuada e impecable en relación al contexto hospitalario en el cual se encuentra, ubicada en tiempo y espacio, de la misma manera un primer momento se encuentra reactiva ante la presencia del departamento de psicología, se limita a responder preguntas que se le realizan y responde de manera muy puntual, durante la segunda sesión se muestra más comunicativa y expresiva por ello profundiza sobre su dinámica familiar y se encuentra comunicativa durante las sesiones.

La madre cuenta con 3 hijas, la mayor de 14 años, su segunda hija de 13 años, estas dos primeras hijas fueron de su primer compromiso y su última hija de 1 año es de su actual compromiso, es ella quien se encuentra hospitalizada en la sala A1 del hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde, con un diagnóstico médico de: tumor cerebral, el cual ha causado una hidrocefalia y ceguera total.

Actualmente se encuentra hospitalizada ya que le han realizado una intervención quirúrgica para ubicar 2 válvulas de drenaje de líquidos que se encuentra en la cabeza de la niña, pero una de ellas tuvo falla y requieren retirarla para cambiar por una nueva. Una vez que estas válvulas drenen la totalidad o el mayor porcentaje de líquido se podrá realizar la cirugía para extraer la totalidad del tumor o de forma parcial, debido a que está localizado en una parte delicada del cerebro y a pesar de la extracción de este los médicos le han informado a la madre que la niña no recuperará la visión y lo más probable es que quede con una discapacidad visual e intelectual.

Con respecto a los cambios que han tenido en torno a la rutina diaria durante la detección del diagnóstico médico infantil K manifiesta: “Todos, dejar de trabajar desde

que ingresé al hospital hace 15 días, dejar a mis otras dos hijas sin poder estar con ellas aquí.”

Al momento de recibir la noticia del diagnóstico médico de su hija K indica que su experiencia fue “Mala, pero tengo que ser fuerte para estar preparada porque la situación de ella no es nada sencilla, porque el tumor lo tiene en el cerebro y no se sabe cómo va a evolucionar ella después de la operación, todo ya dependerá de ella solamente. Me siento angustiada preocupada todas las emociones se van cruzando, hay días que está bien hay días que está mal.”

Cuando se abordó la posible afectación de la dinámica familiar dentro del hogar, la relación de pareja, la relación con sus otros hijos por el diagnóstico médico de su hija, K supo responder: “Con mis hijas sí, porque no las veo siempre porque estoy aquí en el hospital solo cuando ellas me llaman o yo las llamo, pero no es lo mismo. Ellas ahorita están con su papá porque no hay nadie quien las tenga en mi casa. Con mi actual compromiso que el padre de la niña ahorita está más atento a las cosas de la niña está pendiente de todo lo que los médicos nos dicen.”

En cuanto a lo que más le ha afectado hasta ahora K manifestó: “La situación de ella, después de la operación no me garantiza si mi hija va a quedar normal, que no va a estar postrada en una cama aparte de su ceguera porque ya sabemos que sufre de una ceguera súbita en estas semanas ella la ha perdido. Es preocupante porque no sé cómo va a evolucionar.”

Con respecto al proceso de aceptación desde el momento del diagnóstico hasta ahora, K indica: “Tener paciencia, tratar de estar tranquila, tener mucha fe, no decaer. Desde que supe el diagnóstico me dio un poco de tranquilidad por una parte porque ya sabíamos un diagnóstico, pero como el tumor esté alojado en una parte del cerebro delicada no sabemos si ella saldrá bien de su operación, si posiblemente esté con nosotros o no esté, son muchas cosas que se nos cruza por la cabeza.”

Por otro lado, K manifiesta las expectativas que tiene sobre el futuro de su hija frente a este diagnóstico, en este caso asegura: “Que ella vuelva a ser la niña que era antes, que pueda ser normal, que vuelva correr por toda la casa como lo hacía antes, ver si después de la operación puede recuperar la visión o tal vez no. Empezar a adaptarnos a la vida.”

Caso S

Nombre: S.F

Edad: 42 años

Estado Civil: Casado

Instrucción académica: Bachillerato

Sala de Hospitalización: A1

Número de gesta: 2da

Diagnóstico médico: Hidrocefalia con síndrome convulsivo, hipotiroidismo autoinmune, absceso cerebral secundario.

El paciente S. F. es un padre de 42 años, proveniente del cantón de Caluma. Se encuentra vestido de manera adecuada e impecable en relación al contexto hospitalario en el cual se encuentra, ubicada en tiempo y espacio, de la misma manera un primer momento se encuentra reactivo ante la presencia del departamento de psicología, se limita a responder preguntas que se le realizan y responde de manera muy puntual al final de la primer sesión pregunta el porqué de la visita del psicólogo, durante la segunda sesión se muestra un poco más comunicativo por ello se trata de profundizar sobre su dinámica familiar y en especial sobre el diagnóstico médico de sus hijos

El padre cuenta con 3 hijos/as, la mayor de 22 años con su primer compromiso, sus 2 hijos menores los cuales son mellizos un hombre y una mujer de 1 año es de su actual compromiso y son quienes se encuentran ingresados en el hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde. Sus hijos fueron deseados y planificados según él lo menciona, pero tuvieron complicaciones durante su embarazo ya que la madre tuvo preeclampsia y sus hijos nacieron por medio de un aborto espontáneo antes de completar las 30 semanas de gestación, dicho aborto ocurrió en el baño de su casa y la niña se le vino en el inodoro. Es así como llaman a urgencias y tiene ayuda inmediata, esta tuvo sangrado cefálico, desde aquel momento del nacimiento de los mellizos tuvieron que ser hospitalizados y puestos en termo cunas debido a las condiciones delicadas en las cuales se encontraban, han pasado en constante controles médicos y estos últimos meses se ha evidenciado su hidrocefalia en ambos niños y el niño (Carlos) tiene hipotiroidismo autoinmune, absceso cerebral secundario y síndrome convulsivo.

En la segunda sesión ya no se encuentra el niño (Carlos) ya que le habían dado el alta médica y fue a casa con la madre, mientras que la niña (Daniela) si tendría que seguir hospitalizada ya que le habían colocado dos válvulas de drenaje internas, pero una de ellas se había infectado la cual debían retirar y colocarían una externa para evitar nuevas complicaciones, por aquello era el padre quien se encontraba en el hospital, en dicha sesión se realiza la entrevista al padre.

Con respecto a los cambios que ha tenido en torno a la rutina diaria durante la detección del diagnóstico médico infantil, S indica: “Al ser nuestros primeros hijos pues ha sido un cambio radical en cuanto al cuidado de ellos, desde el momento que empezamos a buscar a los niños éramos conscientes que teníamos que dar el 100% a ellos. Actualmente sigo trabajando.”

Por otro lado, en cuanto a la experiencia al momento de recibir la noticia del diagnóstico médico de su hijo S manifestó: “Bueno al momento que pasó la venida de la niña que cayó hacia el inodoro, en mi mente pasaban muchas cosas cualquier noticia que viniera muy graves, pero con el pasar del tiempo los médicos veían la evolución de ella, me iba dando cuenta los problemas que podrían venir. No me arrepiento de haberlos traído al mundo, más bien me siento fortalecido de ver su evolución.”

En lo que respecta a la dinámica familiar dentro del hogar, la relación de pareja, la relación con sus otros hijos por el diagnóstico médico del hijo, S supo responder: “Con mi esposa hemos hablado y nos hemos unido más, entonces no hay por qué renegar.”

Por consiguiente, en cuanto a lo que más le ha afectado a S manifiesta: “A mí no me ha afectado nada, al contrario, me da felicidad tener a mis hijos aquí conmigo”. Así mismo con respecto al proceso de aceptación desde el momento del diagnóstico hasta ahora, S respondió: “Bien, cuando hay la información completa no hay problema.”

Por último, en cuanto a la expectativa tiene sobre el futuro de su hijo frente a este diagnóstico, S respondió: “Bueno, la expectativa es algo incierta, pero lo que sí estoy seguro es que voy a estar para ellos en lo que necesiten.”

Tabla 1

Indicadores identificados en descripción de casos

Miedo en relación a la evolución del diagnóstico médico	<p>(4) “Como el tumor esté alojado en una parte del cerebro delicada no sabemos si ella saldrá bien de su operación, si posiblemente esté con nosotros o no esté”</p> <p>“El caso de mi hijo es grave y el hígado no le está funcionando, puede traer muchos problemas” “Qué me digan que no hay probabilidad de que mi hijo mejore, eso siempre lo pienso”</p> <p>“Los médicos quieren realizarle una cirugía a N para que coma y pueda aumentar de peso. Expresa que no quiere porque tiene fe que haciéndole los masajes con la terapeuta lograra que su hijo succione como debe ser. “Siento miedo de la cirugía, no sé cómo curarlo cuando nos vayamos a casa, es lo único que falta para que pueda salir”</p> <p>“Tiene problemas con su corazón, no se le formó el ventrículo derecho y producto de aquello se cansa muy rápido y no succiona como debería al tomar la leche.”</p> <p>“En sí tengo miedo en el cuidado de mi chiquito, tengo miedo de lastimarlo, la doctora me ha dicho que poco a poco me van a enseñar a manejar el botoncito.”</p> <p>“Miedo en el sentido de que mi hijo se va a quedar así.”</p>
Síntomas de tristeza y angustia	<p>(4) “Emocionalmente me siento fatal, que me puedan decir cualquier cosa los doctoras, cualquier mala noticia, millón de cosas puede pasar, emocionalmente estoy devastada.”</p> <p>“Me siento angustiada preocupada todas las emociones se van cruzando, hay días que está bien hay días que está mal.”</p>
Desapego hacia sus otros hijos	<p>(2) “Con mis hijas sí, porque no las veo siempre porque estoy aquí en el hospital solo cuando ellas me llaman o yo las llamo, pero no es lo mismo. Ellas ahorita están con su papá porque no hay nadie quien las tenga en mi casa.”</p> <p>“Aunque se me ha enfermado, tengo una psicosis de que se me enferme porque es chiquito, estaba acostumbrada a estar con mi primer hijo y eso ahora ha cambiado.”</p>

Esperanza en el retorno de la “normalidad” del infante	<p>(4) “Quiero que mi hijo sea un niño normal, que sea una persona normal”</p> <p>“Que ella vuelva a ser la niña que era antes, que pueda ser normal, ver si después de la operación puede recuperar la visión”</p> <p>“No sabría decirle. Lo que tanto deseo es llevarlo con bien, que sea un bebe normal tanto de forma física como mental.”</p>
Cambio de entorno radical	<p>(2) “Estar en el hospital las 24 horas” “Por mi hija me tocó dormir en una silla abajo en el hospital.”</p> <p>“Tenía esperanza que solo fuera unas semanas, pero ya cuando pasaron los meses y seguíamos aquí se cayeron mis esperanzas.”</p>
Desapego hacia la pareja	<p>(1) “Los primeros días me había sentido alejada de mi esposo porque tiene turnos rotativos y también que por todo lo que está pasando, siento que es una cuestión mía.”</p>
Unión parental a causa del diagnóstico médico	<p>(4) “Con mi actual compromiso que el padre de la niña ahorita está más atento a las cosas de la niña está pendiente de todo lo que los médicos nos dicen.”</p> <p>“Con mi esposa hemos hablado y nos hemos unido más, entonces no hay por qué renegar.”</p> <p>“Más tranquila, acompañada y segura con su esposo, le han cambiado los turnos y ahora pasan los dos juntos en el hospital.”</p> <p>“Estamos más unidos, un poco con tristeza y dolor al verlo así porque es muy chiquito y pasar por tantas cosas”</p>
Ideales de los padres hacia sus hijos más allá del diagnóstico	<p>(4) “Quisiera que ella sea una profesional que estuviera en la marina”</p>

“Yo quiero verla como una profesional digna de todo, sentirme orgullosa de que ella es mi hija quiero lo mejor para ella.”

Duelo

(5) “No me arrepiento de haberlos traído al mundo”

“Seguir luchando por mi hijo a ver que se puede hacer, tratar que salga lo más rápido posible.”

“tengo que ser fuerte para estar preparada porque la situación de ella no es nada sencilla”

“Tener paciencia, tratar de estar tranquila, tener mucha fe, no decaer”

“Miedo en el sentido de que mi hijo se va a quedar así.”

“Pero usted mírela no parece que tuviera nada”

Nota: Elaborado por autoras

Análisis de resultados

De acuerdo con lo trabajado en cada uno de los participantes, los padres de familia en su totalidad se mostraron inicialmente reacios cuando se dio el primer contacto con la psicóloga. Todos mostraron facetas poco permeables, hasta el avance de las sesiones. Con el pasar de las mismas se pudo evidenciar diversos indicadores que denotan la ocurrencia de varias dificultades que existen desde el diagnóstico que han recibido sus hijos.

En primer lugar, son niños que llevan poco tiempo de haber nacido. En este aspecto, se puede mencionar que las expectativas que manejaban algunos padres previos al parto han sido modificadas por un temor a cambios relacionados a la enfermedad de su hijo. En este caso la mayoría de los padres expresan experimentar miedo con respecto a la posibilidad de muerte de su hijo o el agravamiento de su condición. Esto de cierta manera se considera esperable en este contexto, teniendo en cuenta la edad en la que fueron diagnosticados los infantes.

Es así como en los padres existe incertidumbre sobre el diagnóstico final que van a recibir por parte de los médicos, esto considerando que en la mayoría de casos se acudía a la casa asistencial por chequeos rutinarios que derivaron en esta situación que genera bastantes expectativas en los cuidadores del infante enfermo. Esto se

relaciona con lo que plantea Jaramillo (2019) donde recalca que el momento posterior al diagnóstico es un momento crucial, en particular porque tiende a desestabilizar todo lo que implica la rutina tanto a nivel individual como en pareja.

Por otra parte, un factor a considerar no solo es el temor que tienen con respecto al mejoramiento o no de la enfermedad del hijo, sino las consecuencias que se generaron en los padres de familia, como cambios en el horario alimenticio, propiciado por el cambio drástico de rutina al tener que vivir en el hospital prácticamente. De acuerdo a lo que manifiesta Nauck (2008), el aspecto de “incurable” es lo que más preocupa a los padres, porque deben mantener los cuidados por todo el tiempo de vida que tenga el paciente, generando temores y sentimientos de angustia.

Así mismo este aspecto influye también en el estado anímico de las personas que tienen el rol de cuidador, presentándose problemas ligados al estrés, la ansiedad y la depresión. Cabe recalcar que se percibe más en el progenitor que se encuentra más tiempo con el niño enfermo, no obstante, el diagnóstico afecta a los dos, por lo que se puede evidenciar en los relatos, donde se pone de manifiesto el interés y la preocupación de quien no se encuentra en la casa asistencial, por el estado de su hijo o hija.

El nivel de preocupación en los padres tiende a aumentar cuando se tienen más de un hijo, por lo que la atención si bien está dirigida a quien padece la enfermedad, no se tiende a dejar de lado la preocupación por el otro hijo, que tal y como se evidencia en uno de los casos, uno salió de peligro mientras que otro aún sigue bajo cuidados con un diagnóstico diferente y que se califica como incurable. Esto deja claro que ambos necesitan atención y cuidados debido a sus pocos días de nacido, por lo que se gestiona el tiempo de los padres para esta labor, lo cual constituye un nuevo factor estresante en la dinámica familiar.

En este aspecto desde una mirada teórica, se puede determinar que existe un alejamiento por parte del padre que se encuentra al cuidado del hijo enfermo. En particular, para estos casos existe una razón de ser y se encuentra en el cambio de rutina mencionado con anterioridad, en este aspecto se afectan de manera significativa las relaciones con otros hijos.

Consecuentemente, con respecto a la pareja, en uno de los casos se reportó cierto alejamiento producido por sentimientos de culpabilidad sobre el estado del hijo, sin embargo, para los demás se manejó una constante donde el apoyo mutuo fue un factor protector para sobrellevar la situación del diagnóstico de la enfermedad incurable del hijo.

Otro factor a tener en cuenta, son las expectativas que tienen los padres con respecto a su hijo y a la enfermedad que padece, en este aspecto se evidencia que los casos que se reportaron son de niños que han sido diagnosticados en las primeras semanas de vida, Camacho y Romero (2018) con respecto a esto manifestaron que en el embarazo los padres se encuentran con una expectativa elevada que puede generar bastantes traumas si es que estas no se cumplen, o en casos más extremos existen noticias impactantes como el diagnóstico de una condición de salud catalogada como incurable.

Como se puede observar esto último fue una constante en los casos abordados. Con respecto a lo que implica el diagnóstico, la mayoría mantiene sus expectativas ligadas a una recuperación de una cotidianidad que se vivenciaba previo al diagnóstico. Estas personas utilizan la palabra “normal” como descripción de su esperanzas cuando son consultados acerca de lo que quisieran tuviera lugar con respecto a la salud de sus hijos; es decir, quieren volver a la “normalidad” superando la enfermedad, esto a pesar de que el diagnóstico que recibieron tiene la condición de incurable. Cabe recalcar que en uno de los casos se manifestó de manera directa la aceptación de la condición del hijo y que existirá la compañía independiente a las consecuencias que genere la enfermedad.

Siguiendo esta línea de las expectativas, en particular los padres manejan también esperanzas con respecto a sus hijos más allá del diagnóstico médico, estas se encuentran ligadas al ámbito educativo y profesional, por lo general el discurso se centra en el interés paterno por profesionalizar a sus hijos. En este aspecto no se menciona la enfermedad, sino el interés formativo que existe para un futuro a largo plazo. Esto es un aspecto importante a resaltar, puesto que, a pesar del diagnóstico de incurable, se logró evidenciar otras formas de referirse hacia los propios hijos más allá de la enfermedad. Esto puede ser interpretado como una forma que pueden encontrar los padres para sostenerse en ese proceso, proyectando un futuro para sus hijos.

Contrariamente a lo que las expectativas sugieren con respecto a estos casos, se puede determinar que existe un proceso de duelo en los padres de familia. La negación frente a la problemática es una constante, siendo que se niega la condición de enfermedad a través de la apariencia de “normalidad”.

Sin embargo, de acuerdo a la Asociación Americana de Psicología (2018) la negación caracterizada por la incredulidad de los padres hacia la condición que tiene su hijo y que esta durará toda la vida, no es la fase donde se encuentran todos los casos según el relato de las personas abordadas. Se pudo identificar que uno de los participantes se encuentra en etapa de negociación, delimitado por el nulo arrepentimiento de la concepción y alumbramiento de los niños. En los demás casos se evidenciaría indicios de aceptación, donde se manifiesta un deseo de reincorporación y ajuste para poder confrontar la situación (Asociación Americana de Psicología, 2018).

Una vez revisadas las generalidades que tiene cada caso en contraste con la teoría, se considera importante revisar las respuestas que han tenido los padres de familia entrevistados con respecto a temas puntuales que giran en torno al diagnóstico recibido por parte de los hijos. Esto complementará lo establecido durante las sesiones y la revisión bibliográfica realizada.

En la descripción de los casos se pudo obtener información de primera mano a partir de lo que se pudo compartir con el progenitor a cargo del niño enfermo. No obstante, al ser información obtenida de diversas sesiones esta tiende a no ser específica con respecto a varios ejes temáticos en relación a las preguntas planteadas en el presente trabajo investigativo. Por este motivo se procedió a realizar una entrevista de carácter semiestructurada para conocer algunos aspectos de la vida de los padres que fungen como cuidadores de sus hijos con diagnósticos de enfermedad incurable.

En lo que tiene que ver con la pregunta número uno, correspondiente a los cambios que surgieron en la rutina diaria de los padres con respecto al diagnóstico de los hijos, Moro et al. (2014) manifiesta que existen cambios de acuerdo al diagnóstico, los mismos que no se esperaban vivenciar. Esto concuerda con las respuestas ofrecidas dentro de la entrevista, por lo que los padres se sintieron abrumados por la celeridad con la que todas las actividades y planificaciones presupuestadas cambiaron a raíz del

diagnóstico. Con base en esto, se ha evidenciado que en los casos trabajados existieron dificultades: pasar la mayor parte del tiempo en el centro hospitalario, así mismo se debió modificar las actividades de al menos un progenitor, complicando las posibilidades de acceder o mantener un trabajo. Sin embargo, es significativo que los participantes refirieron estar en un proceso de aprendizaje para lograr mantener los cuidados que necesitan sus hijos.

En la segunda pregunta con respecto a lo que se experimentó al momento de recibir el diagnóstico, Fiorentino (2008) manifiesta desde su postura teórica que los padres una vez recibido el diagnóstico, experimentan emociones variadas dependiendo de múltiples factores como la vulnerabilidad o el grado de resiliencia que presenten. Esto no se aleja de la realidad, debido a que en las respuestas se reflejó la existencia de algunos efectos variando en la intensidad con la que eran experimentadas.

Entre las emociones que se manifestaron entre los padres de familia entrevistados, fueron el miedo, la tristeza y la angustia, sostenidos por la imposibilidad de tener certezas sobre el devenir de sus hijos. Esto se relaciona con lo que menciona Nauck (2008), quien determina en su investigación que la incertidumbre es lo que terminó por causar estas manifestaciones en los afectados, el no saber qué ocurrirá con el pasar del tiempo con respecto a la enfermedad incurable que padece su hijo. Si a esto se le suman las variables propuestas por Fiorentino, existe una alta probabilidad de que exista una fuerte afección emocional, tal y como es el caso de algunos de los participantes, quienes refirieron sentirse devastados o que lloraron por largos periodos de tiempo luego de recibir la noticia, preocupándose principalmente por el avance de la enfermedad o su posible evolución que conlleve a una mejoría.

Si se tiene en cuenta la afectación que puede producir un diagnóstico de estas características en los padres de familia, habría que tomar en cuenta el contexto familiar. En relación a la pregunta realizada sobre las modificaciones con respecto a la dinámica y la cotidianidad una vez recibido el diagnóstico, hubo casos en particular en que los participantes mencionaron que, si bien fue una noticia impactante, el diagnóstico no los desestabilizó por completo, sino que permitió unirse más como pareja y trabajar en conjunto para poder sobrellevar la noticia. Esto contrasta con lo trabajado en el marco teórico, en el que se hace referencia a las dificultades que atraviesan los matrimonios bajo estas circunstancias lo cual deriva en su mayoría en

una distancia en la pareja, así como nuevos conflictos. En los dos casos restantes, tuvo lugar lo que mencionan Anaya et al. (2019) sobre la dinámica familiar alterada, en particular estableciendo complicaciones entre la pareja por la redistribución de roles. En un caso en particular, no se contó con el apoyo directo de la pareja, es por eso que este evento sí desestabilizó la relación que existía entre la madre y sus respectivos padres. En este último caso, tiene lugar lo que propone Jaramillo (2019) en donde existen problemas de desequilibrio de normativas, en particular la relación en general se ha visto afectada, poniendo a los abuelos del niño enfermo como principales proveedores económicos. De acuerdo con la teoría, esta situación dependiendo de cómo se redistribuyan los roles puede volverse crónica y afectar muchas otras aristas del contexto familiar. En relación a esto, resultaría interesante abordar este tema en específico en nuevas investigaciones, para analizar qué aspectos influirían en la respuesta de separación matrimonial o en el fortalecimiento de los vínculos frente a un diagnóstico con estas características.

De acuerdo con las sesiones realizadas con cada caso se evidencia que el diagnóstico de la enfermedad en los hijos, ha afectado a los padres de distintas formas, en algunos casos se ajustan a lo que manifiesta Fiorentino (2008), que se encuentra ligado a la nueva rutina que tienen que realizar los padres de familia, se determina que esta afectación depende estrictamente del nivel de resiliencia que tengan los cuidadores, situación que no se presenta en todos los casos debido a que de manera textual se refieren a esperanzas perdidas.

No obstante, si bien existen problemas de adaptación a la rutina, cabe recalcar que existen casos donde la adaptación a la rutina es un problema, pero se lo toma con una predisposición distinta. De acuerdo a lo referido se lo toma como actividades muy sacrificadas, en especial con las actividades sociales y económicas que realizan los padres. Esto se encuentra ajustado a lo que menciona Fernández (2004), quien resalta la importancia de destinar cuidados al hijo enfermo, así mismo esto limitaría la posibilidad del familiar de trabajar por lo menos a tiempo completo, e inclusive establecer relaciones sociales, por lo menos mientras tenga el lugar el proceso de adaptación rutinario. Así mismo, el cuidado a los hijos dentro y fuera del sistema hospitalario podría resultar un sacrificio que genera desgaste, pero que al mismo tiempo puede sostener a los padres en su rol, convirtiéndose en un acto de amor.

Otro factor a tomar en consideración dentro de los procesos adaptativos que tienen los padres es uno ampliamente relevante, y este es la aceptación del diagnóstico y la condición perenne que tiene la enfermedad en sus hijos. En este aspecto todos los casos responden de manera favorable una vez son consultados.

En base a esto se aprecian motivaciones diferentes con respecto a esta perspectiva “positiva” que manejan los padres de familia que participan del proceso. En algunos casos se toman en consideración las indicaciones médicas, es decir que el soporte que ofrecen los médicos, así como la educación sobre la enfermedad de los hijos, es algo que ha facilitado el tránsito por las distintas etapas del duelo, previo a llegar a la aceptación.

En este contexto se considera importante resaltar que, para facilitar el proceso de aceptación, las motivaciones que existen en los padres para hacer frente a la situación pueden ser múltiples, desde la confianza en el ámbito médico, la confianza en la salud de sus propios hijos, hasta la confianza hacia otros aspectos más espirituales y religiosos.

A nivel teórico estas respuestas encuentran sustento en lo planteado por Kübler-Ross y Kessler (2016), que manifiesta el carácter atemporal para vivir las etapas del duelo. Sin embargo, para alcanzar esta última etapa, se requieren los propios recursos personológicos y las redes de apoyo que tengan las personas, lo que se evidencia con el apoyo médico, así como la propia perspectiva que tienen acerca del afrontamiento de la enfermedad y la adaptación a la nueva rutina.

Una vez lograda la aceptación de la condición del hijo enfermo, de acuerdo con lo que manifiesta Diego (2014), se acepta la nueva rutina, se ajustan los roles dentro de la familia y la cotidianidad recae en una normalidad, que, si bien no es la que existía previamente al diagnóstico de la enfermedad, por lo menos remarca tranquilidad para quien se encontraba pasando el proceso de duelo y tratando de asimilar la situación, esto claramente no se puede apreciar dentro de los casos abordados debido a que el diagnóstico ha sido reciente, sin embargo si se observan señales que den paso a la etapa de aceptación en algunos padres de familia.

Con base en esto se puede mencionar la sexta y última pregunta realizada a los padres de familia, que hace alusión a la expectativa que tienen con respecto a los hijos

enfermos. Como se ha podido evidenciar, al principio de la vivencia con el diagnóstico, el impacto que significó la noticia, las expectativas se manejaban desde una mirada negativa, siendo extremas en algunos casos. Sin embargo, con respecto a la fecha de realizada la entrevista estas expectativas experimentaron ciertos cambios. En algunos casos volvieron a mencionar la “normalidad” para referirse a su estado, suponiendo que con el pasar del tiempo van a volver a recuperar la salud del hijo. En otros se manifiestan expectativas elevadas con respecto al factor educativo, e inclusive profesional, y por último remarcan la importancia de no mantener expectativas, sino que apuestan a la compañía que le pueden brindar a sus hijos a lo largo del curso de la enfermedad. Cada una de ellas son construcciones muy particulares que dan cuenta de las diferentes fases del duelo frente al diagnóstico y frente a la pérdida del hijo “imaginado” o “deseado”.

Esto con respecto a la teoría tiene mucha significación, según lo propuesto por Crivello (2013), un sistema nuevo de decisiones tiene lugar después del diagnóstico y los procesos normales adaptativos, la intención de los padres de ser compañía se sustenta en el deseo de enfocarse más al cuidado del hijo, sin dejar de lado el rol de padre “normal” más allá de la condición que supone el tipo de enfermedad. En esto también coinciden Quesada et al. (2014), quienes ponen de manifiesto que es importante mantener ese rol paterno teniendo en cuenta el diagnóstico, sin que este sea todo el centro de atención, garantizando el adecuado trato al hijo, sin descuidarlo, pero tratando de que su rutina se mantenga lo más asociado a la de un niño “saludable”.

CONCLUSIONES

1. El diagnóstico de una enfermedad incurable afecta la rutina diaria que llevaban los padres de familia, así mismo a nivel familiar se evidencia que la dinámica durante los primeros días se vuelve disfuncional, existiendo confusión de roles, problemas de comunicación y desatención a pareja y otros hijos. A nivel social existe dificultad para socializar, debido al tiempo de cuidado que se le debe otorgar al niño, dificultando de la misma manera la realización de actividades ligadas al trabajo, además de desgaste físico por las jornadas extenuantes en las casas asistenciales.
2. El diagnóstico de una enfermedad incurable en los hijos, provocaría en los padres emociones ligadas a la tristeza caracterizadas por la desesperanza, y sentimientos de impotencia por no poder tomar ninguna acción para revertir la condición del niño. De la misma manera durante los primeros días de haberse realizado el diagnóstico existe una visible falta de motivación y preocupación excesiva por el futuro, tanto de ellos como de quien se encuentra enfermo. Se presentan indicadores de ansiedad.
3. Posterior al diagnóstico médico, los padres de familia vivenciaron emociones de tristeza, miedo e ira, así como problemas dentro de su cotidianidad, no obstante, con el pasar del tiempo, se manifestó que facilitarían la compañía y los cuidados necesarios al hijo para mejorar su condición y garantizar en medida de lo posible la normalidad de su vida, independiente a la enfermedad diagnosticada. En cuanto a lo que sucede en el hogar, los roles se redistribuyen en función de la necesidad, buscando alcanzar una cotidianidad que no presione ni enfoque al niño a que la enfermedad es el eje central de su hogar.
4. Se reconoce a la incertidumbre como un factor estresante que aumenta los niveles de ansiedad experimentados. El diagnóstico médico, así como proporcionar la información suficiente, ejercen un papel fundamental para permitir a los padres iniciar una respuesta particular frente a la pérdida del hijo “idealizado”.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda profundizar en el apartado teórico, teniendo en cuenta diferentes posturas psicológicas que garanticen un abordaje adecuado, considerando que es un tema que ha sido estudiado desde el contexto de las enfermedades incurables en niños, mas no desde una mirada de convivencia de padres e hijos diagnosticados con una enfermedad incurable que puede extenderse por varios años. Se considera importante evidenciar los aspectos psicológicos afectados que no se han considerado como variables para el presente estudio.
- Se recomienda a la institución sanitaria, mantener y dar seguimiento a los casos de diagnóstico de enfermedades incurables en niños no solo en el apartado de salud, sino que se redirijan esfuerzos para trabajar con los padres, constatar su salud psicológica. Así mismo, de ser necesario se los asista con profesionales capacitados para sobrellevar la situación y poder ser un apoyo para sus hijos y garantizar un desarrollo funcional de su familia adecuándose a este nuevo contexto vital.
- Se recomienda a los profesionales de psicología, ejercer su profesión de manera ética y responsable en todo aspecto de la práctica psicológica, en el caso de los duelos que vivencian los padres con hijos diagnosticados con enfermedades incurables, es importante sostener una escucha activa, evitando hacer juicios de diversas situaciones que generen malestar, en especial aquellas que se encuentren ligados a la condición de enfermedad del niño, o al modo de vida que tienen posterior al diagnóstico.
- Sería interesante que otros estudios puedan investigar sobre el proceso de duelo de manera específica, dado que esta investigación no pudo abarcar dicho proceso, al menos no de manera completa en relación a sus fases, principalmente debido a la dinámica hospitalaria que da de alta a los pacientes en un tiempo limitado, siendo esto contrario a los tiempos que necesita cada persona.

Referencias

- Aceituno, A. (2016). *Proceso de duelo en padres cuyos hijos fueron diagnosticados en fase terminal y recibieron cuidados paliativos (Tesis de grado)*. Universidad Rafael Landívar.
<http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2016/05/42/Aceituno-Alexandra.pdf>
- Acevedo, L., & Vidal, E. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *MEDISAN*, 23(1).
<http://scielo.sld.cu/pdf/san/v23n1/1029-3019-san-23-01-131.pdf>
- Alonso, I. (2017). *Impacto de la enfermedad Crónica infantil en la vida familiar*. Universidad de Cantabria.
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/11667/Alonso%20Exp%F3sito%20In%E9s.pdf?sequence=4>
- Anaya, F., Benavides, S. C., & Masmela, A. (2019). *Dinámica familiar de padres de niños con enfermedades terminales (Tesis de grado)*. Universidad Cooperativa de Colombia.
https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/17158/1/2020_MasmelaXimenayAnayaFredyyBenavidesSintiayCarrascalAdriana_dinamica_familiar_de_padres_de_ninos_con_enfermedades_terminales.pdf
- Asociación Americana de Psicología. (2018). *DSM-V Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Panamericana.
- Baeza, J., & Balaguer, G. (2008). *Higiene y prevención de la ansiedad*. Diaz Santos.
- Benitez, M. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Novedades en Población*(26), 58-68.
<http://scielo.sld.cu/pdf/rnp/v13n26/rnp050217.pdf>
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*(30), 163-176.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es

- Camacho, F., & Romero, M. (2018). Expectativas de parto de las gestantes de La Ribera: una aproximación cualitativa. *Enfermería Global*, 17(49), 324-347. doi:<https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.4.276061>
- Castillo, S., & Moreno, J. (2013). *Manejo del proceso de duelo en padres con hijos diagnosticados con cancer (Tesis de grado)*. Universidad San Carlos de Guatemala. <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10072/1/T13%20%282559%29.pdf>
- Crivello, M. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y Psicopedagogía*(30), 24-36. <https://racimo.usal.edu.ar/4585/1/1261-4822-1-PB.pdf>
- De la Guardia, M., & Ruvalcaba, J. (2019). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of negative & no positive results*, 5(1), 81-90. <https://scielo.isciii.es/pdf/jonnpr/v5n1/2529-850X-jonnpr-5-01-81.pdf>
- Díaz, J., Gallego, B., & León, A. (2006). El diagnóstico médico: bases y procedimientos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 22(1), 1-11. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100007&lng=es&tlng=es
- Díaz, V., Ruiz, M., Flórez, C., Urrea, Y., Córdoba, V., Arbelaez, C., & Rodríguez, D. (2013). Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(2), 81-94. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2145-48922013000200007&lng=pt&tlng=es
- Diego, N. (2014). *El duelo: Diagnóstico y abordaje del duelo normal y el duelo complicado*. Universidad de Cantabria. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8298/DIEGO%20FALAGAN%2C%20NURIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Espada, M., & Grau, C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.

- Estrada, E., Gil, A., Gil, M., & Viñas, A. (2017). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención Primaria*, 50(1), 23-34. doi:<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.12.007>
- Estrella, P., Rosas, M., Schwarz, P., Mendes, A., Domínguez, A., Camejo, M., & Caruso, P. (2012). Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. En A. Mendes, *Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social* (págs. 36-50). Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA. <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Argentina/iigg-uba/20121107035438/dt60.pdf>
- Fernández, M. (2004). Impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad Médica de la UNAM*, 47(6), 251-254. <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Fiorentino, M. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma psicológica*, 15(1), 95-113. <https://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604004.pdf>
- Flores, J., Valadez, M., Del Rosal, Á., & Betancourt, J. (2018). Principales preocupaciones de padres de hijos con altas capacidades. *Revista de Educación y Desarrollo*(47), 115-122. https://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/47/47_Flores.pdf
- Galli, A., Pagés, M., & Swieszkowski, S. (2017). *Factores determinantes de la Salud*. Sociedad Argentina de Cardiología. <https://www.sac.org.ar/wp-content/uploads/2020/10/factores-determinantes-de-la-salud.pdf>
- Grau, C., & Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136. doi:https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39142
- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra*, 33(2), 203-212. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es

- Grimalt, L., & Heresi, E. (2012). Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo. *Revista chilena de pediatría*, 83(3), 239-246.
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v83n3/art05.pdf>
- Hernández, R. F. (2014). *Metodología de la investigación*. McGrawHill.
<https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Hernandez, R., & Mendoza, P. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGrawHill.
- Herrero, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Ene*, 10(2).
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200006&lng=es&tlng=es
- Instituto de Investigación Tecnologías y Producción - ITP. (2022). *DOMINIOS INSTITUCIONALES*.
<https://www.ucsg.edu.ec/institutos/dominios-institucionales/>
- Jaramillo, D. (2019). *Enfermedad Incurable y su Impacto en la Familia, Cuenca 2017 (Tesis de maestría)*. Universidad de Cuenca.
<https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/32149/1/Tesis.pdf>
- Kern de Castro, E., & Moreno, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología em Estudo*, 12(1), 81-86.
 doi:<https://doi.org/10.1590/S1413-73722007000100010>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Ediciones Luciérnaga.
- Lázaro, R. (2021). Entrevistas estructuradas, semi-estructuradas y libres. Análisis de contenido. En J. Tejero, *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario* (págs. 65-84). Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
<https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/28529/04%20TECNICAS-INVESTIGACION-WEB-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Lima, M. (2017). Desigualdades en Salud: una perspectiva global. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(7), 2097-2108. <https://www.scielo.org/pdf/csc/2017.v22n7/2097-2108/es>
- Mata, L. (2020). *La entrevista en la investigación cualitativa*. <https://investigaliacr.com/investigacion/la-entrevista-en-la-investigacion-cualitativa/>
- Matos, D., & Mercerón, Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *MEDISAN*, 21(3), 361-370. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000300017&lng=es&tlng=es
- MEDSIR. (2018). *Comunicación: La clave para convivir con un paciente de cáncer*. <https://conviveconelcancer.com/comunicacion-la-clave-para-convivir-con-un-paciente-de-cancer/>
- Moro, L., Jenaro, C., & Solano, M. (2014). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 46(4), 7-24. doi:<https://doi.org/10.14201/scero2015464724>
- Nastoyashchaya, E. (2016). *Trastornos afectivos y evitación experiencial en padres y familiares de niños con cáncer*. Universidad de Oviedo. <https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/34569/TFM.%20Elena%20Nastoyashchaya.pdf;jsessionid=302019B097AD60EE1E59A22952735C5B?sequence=3>
- Nauck, F. (2008). Crises in palliative care—a comprehensive approach. *The Lancet Oncology*, 9(11), 1086-1091. <https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS147020450870278X/fulltext#:~:text=A%20comprehensive%20approach%20to%20crises,patient%2C%20relatives%2C%20or%20caregivers.>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Documentos Básicos: Constitución de la Organización Mundial de la Salud - 49.a edición*. https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-sp.pdf

- Pacheco, P., & Chaskel, R. (2016). Depresión en niños y adolescentes. *15*(1), 30-38.
<https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/3.-Depresi%C3%B3n.pdf>
- Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, *17*(10), 656-663.
 doi:[https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(10\)70267-X](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(10)70267-X)
- Quesada, A., Justicia, M., Romero, M., & García, M. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *INFAD Revista de psicología*, *4*(1), 569-576.
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787062.pdf>
- Rodríguez, J. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia (Tesis de doctorado)*. Universitat de Barcelona.
https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rojas, K. (2013). Niveles de ansiedad en madres y padres con un hijo en terapia intensiva. *Revista Médica del Instituto Mexicano de Seguridad Social*, *51*(6), 606-609. <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2013/im136b.pdf>
- Santos, L. (2013). Reflexiones de la hospitalización del niño en la vida del acompañante familiar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *66*(4), 473-478.
 doi:<https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000400002>
- Secretaria Nacional de Comunicación. (2021). *Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025*.
https://observatorioplanificacion.cepal.org/sites/default/files/plan/files/Plan-de-Creaci%C3%B3n-de-Oportunidades-2021-2025-Aprobado_compressed.pdf
- Tovar, O. (2004). *El duelo silente (Tesis de maestría)*. Universidad Iberoamericana.
<http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014445/014445.pdf>
- Yin, R. (2014). *Case Study Research: Design and Methods*. Sage.
https://www.researchgate.net/publication/308385754_Robert_K_Yin_2014_Case_Study_Research_Design_and_Methods_5th_ed_Thousand_Oaks_CA_Sage_282_pages

- Zambrano, C. (2021). *Los procesos de duelo ante la perdida de un ser querido durante la pandemia por COVID-19 (Tesis de grado)*. Universidad Politecnica Salesiana de Quito.
<https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/20443/1/UPS-TTQ317.pdf>
- Zámbrano, G., & Viguera, J. (2020). Rol familiar en el proceso de enseñanza-aprendizaje. *Dominio de las Ciencias*, 6(3), 448-473.
doi:<http://dx.doi.org/10.23857/dc.v6i3.1293>
- Zaragoza, J. (2012). La palabra más brutal: definiciones de la enfermedad incurable en la medicina francesa del siglo XIX. *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, LXIV(2), 491-516.
<https://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/530/532>

Anexo 1

Guayaquil, lunes 18 de julio del 2022

Dr Julio Hidalgo.
Coordinador de docencia del Hospital Roberto Gilbert Elizalde.

Guayaquil. –

De mis consideraciones:

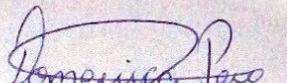
Nosotras, **Iskra Doménica Perez Vélez**, con CI: **1311464133** y **Domenica Maylin Casanova Yong**, con CI: **0931444673**, actualmente nos encontramos en el proceso de titulación de la carrera de psicología clínica en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil y realizando las prácticas pre profesionales dentro del Hospital Roberto Gilbert Elizalde. Nuestro tema de trabajo de titulación se titula “**el diagnóstico médico infantil y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico**”, por lo que solicito a usted una carta de autorización ya que es de mi interés realizar entrevistas a los padres dentro de la institución hospitalaria, con fines académicos e investigativos las mismas que serán de carácter anónimo y serán realizadas a partir de la cuarta semana de julio del 2022.

Atentamente
Domenica Casanova y Domenica Perez.

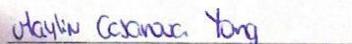
Hospital De Niños Dr. Roberto Gilbert E.

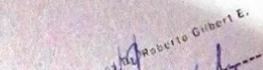
Psic. Daniela Mackenzie Ugarte
PSICOLOGA CLINICA
REG MED. LIBRO 1 FOLIO 48 No. 144

Dr. Julio Hidalgo.
Coordinador de docencia


Iskra Doménica Perez Vélez.

Psi.Cli. Daniela Mackenzie.
Coordinador de las prácticas pre profesionales


Domenica Maylin Casanova Yong.

Hospital De Niños Dr. Roberto Gilbert E.

Dr. Julio Hidalgo
COORDINADOR DE DOCENCIA

Anexo 2

Guía de entrevista

Nombre:

Apellido:

Edad:

Estado Civil:

Instrucción académica:

Sala de Hospitalización:

Número de gesta:

Diagnóstico médico:

1. Al ser usted el cuidador principal del paciente, ¿qué cambios ha tenido en torno a su rutina diaria durante la detección del diagnóstico médico infantil?
2. ¿Cómo fue su experiencia al momento de recibir la noticia del diagnóstico médico de su hijo/a?
3. ¿Se ha visto afectada la dinámica familiar dentro del hogar, la relación de pareja, la relación con sus otros hijos por el diagnóstico médico de su hijo/a?
4. Después de todo lo mencionado, ¿qué ha sido lo que más le ha afectado hasta ahora y por qué?
5. ¿Cómo ha sido el proceso de aceptación desde el momento del diagnóstico hasta ahora?
6. ¿Qué expectativa tiene sobre el futuro de su hijo/a frente a este diagnóstico?

Anexo 3

Modelo de Consentimiento Informado

Yo _____
_____ declaro
que he sido informado e invitado a participar en una entrevista dentro del proyecto de investigación denominada ***“El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico”***. Entiendo que este estudio busca conocer e identificar la influencia del diagnóstico médico infantil incurable y sus efectos psicológicos en la pareja parental y sé que mi participación se llevará a cabo en el Hospital Pediátrico Dr. Roberto Gilbert Elizalde, en el horario de 10:00 am a 02:00 pm y consistirá en responder una entrevista que tomará alrededor de 30 minutos. Me han explicado que la información registrada será confidencial y con fines investigativos. Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo. Asimismo, sé que puedo negar la participación o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa ni consecuencias negativas para mí.

Sí. Acepto voluntariamente participar en este estudio.

Firma

Cédula de Identidad



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Doménica Maylin Casanova Yong** con C.C: **0931444673** autor del Trabajo de Titulación: **El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico**. Previo a la obtención del título de **LICENCIADA EN PSICOLOGIA CLINICA** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 12 de septiembre del 2022

Maylin Casanova Yong

Casanova Yong, Maylin Doménica
CC: 0931444673

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Iskra Doménica Pérez Vélez** con C.C: **1311464133** autor del Trabajo de Titulación: **El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico**. Previo a la obtención del título de **LICENCIADA EN PSICOLOGIA CLINICA** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 12 de septiembre del 2022



Pérez Vélez, Iskra Doménica
CC: 1311464133



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	El diagnóstico médico infantil incurable y su influencia en la vida de los padres a nivel psicológico.		
AUTOR(ES)	Casanova Yong Maily Doménica Pérez Vélez Doménica Iskra		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Psic. Cl. Zoller Andina, María José MSc.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Filosofía, letras y ciencias de la educación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciadas en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	12 de septiembre del 2022	No. DE PÁGINAS:	73
ÁREAS TEMÁTICAS:	Diagnóstico médico infantil, efectos psicológicos, duelo frente al diagnóstico médico infantil y nueva adaptación familiar		
PALABRAS CLAVES/KEYWORDS:	Enfermedad incurable, hijos, padres, diagnóstico, duelo, familia		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):			
<p>El presente estudio tiene como objetivo analizar de qué manera influye el diagnóstico médico infantil incurable y sus efectos psicológicos en la pareja parental. El trabajo se realizó con enfoque cualitativo y de alcance descriptivo. Para la recolección de datos, se ha utilizado la técnica de la entrevista, realizada a los padres de familia que tienen hijos con diagnóstico de enfermedad incurable en el Hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde de la ciudad de Guayaquil, a partir de una selección intencionada de los participantes. El trabajo incluye la descripción de los casos, así como el análisis de los resultados obtenidos a través de la guía de entrevistas semiestructuradas, además del proceso psicológico llevado en las diferentes sesiones. El estudio remarca la afectación que tienen los padres con respecto a sus rutinas diarias y su dinámica familiar, lo cual se vive como una inestabilidad, se experimenta ansiedad, estrés y desmotivación, además de emociones como la tristeza y el miedo frente a la incertidumbre del diagnóstico y el futuro de los hijos. Finalmente, se resalta la importancia de mantener el rol paterno través de los cuidados, lo cual es un factor de sostén durante el proceso. Se espera que estos resultados permitan orientar más adecuadamente el abordaje clínico dentro del sistema hospitalario en los pacientes adultos con hijos en tales circunstancias.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +5939872845 +593958720703	E-mail: domenicamcasanovayong@outlook.es domenica.perez.07@hotmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN: COORDINADOR DEL PROCESO DE UTE	Nombre: Martínez Zea, Francisco		
	Teléfono: +593-99-553-8539		
	E-mail: francisco.martinez@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			