



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA MATAGALPA
UNAN – FAREM – MATAGALPA**

**MONOGRAFÍA
PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADAS EN TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:
EXPERIENCIAS VIVIDAS ANTE LA ENFERMEDAD INCURABLE Y DUELO DE
UN SER QUERIDO, EN PADRES DE FAMILIA, VILLA CHAGUITILLO,
SÉBACO-MATAGALPA, I SEMESTRE DE 2019.**

**AUTORAS:
BR. CINDY WALSH ARÁUZ GARCÍA
BR. DEYSI RUTH SILES PINEDA**

**TUTORA:
M SC. JANETT RIZO MARADIAGA**

ABRIL, 2019.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA MATAGALPA
UNAN – FAREM – MATAGALPA**

**MONOGRAFÍA
PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADAS EN TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:
EXPERIENCIAS VIVIDAS ANTE LA ENFERMEDAD INCURABLE Y DUELO DE
UN SER QUERIDO, EN PADRES DE FAMILIA, VILLA CHAGUITILLO,
SÉBACO-MATAGALPA, I SEMESTRE DE 2019.**

**AUTORAS:
BR. CINDY WALSH ARÁUZ GARCÍA
BR. DEYSI RUTH SILES PINEDA**

**TUTORA:
M SC. JANETT RIZO MARADIAGA**

ABRIL, 2019.

TÍTULO

EXPERIENCIAS VIVIDAS ANTE LA ENFERMEDAD INCURABLE DE UN SER
QUERIDO, EN PADRES DE FAMILIA, VILLA CHAGUITILLO, SÉBACO-
MATAGALPA, I SEMESTRE DE 2019.

DEDICATORIA

Con mucho amor

A Dios, por ser fuente de sabiduría, por darme la vida, por cuidarme y permitirme llegar a cumplir uno de mis sueños, porque sin ti no soy nada, y sin tu divina misericordia y tu gran amor infinito no estuviera donde estoy, siendo mi fortaleza y mi motor de inspiración.

A mi Mami, Maritza García Arauz, por ser incondicional, por todo su amor y valentía, dedicación y apoyo, para quien nunca hay obstáculo cuando se trata del bienestar de sus hijos, tus consejos sabios, tu comprensión, y enseñarme a ser perseverante, por ser mi amiga, mi hermana mi todo, y por ser cómplice a la realización de mis sueños, y por enseñarme a seguir luchando por lo que se quiere, este éxito es para ti, eres la mejor: **TE AMO**.

A mis hermanos, por formar parte en mi vida, por su amor. A ti **Lorianne** por tus travesuritas y hacerme reír siempre, y a **William** porque aun con tu capacidad especial demuestras que nada es imposible en la vida; somos como las ramas de un árbol crecemos en diferentes direcciones, pero nuestra raíz es una sola, así la vida de cada uno siempre será una parte esencial de la vida del otro: **Los Amo**.

A mi papi Carmelo, por jugar su papel de padre biológico, lo hizo bien. Por su esfuerzo y tiempo, por darme sus abrazos y amor para no caer, aportar a mi educación y enseñarme de nunca parar hasta cumplir todo lo que el corazón anhela, y quien, estuvo siempre para mí, infinitas gracias, **Te Amo**.

A mis abuelos, aunque ya no estén conmigo, llevo consigo su amor y sus consejos.

Cindy Walsh Aráuz García

DEDICATORIA

A Dios, quien me ha brindado la bendición de la vida y la salud durante todo el proceso de preparación profesional, me guardó día a día en el trayecto a la universidad, siempre estuvo presente en los momentos difíciles que atravesé académica y personalmente y se regocijó conmigo en cada triunfo que obtuve, gracias a su bendita voluntad.

A mis padres, porque lo dieron todo cuanto pudieron para ver realidad mis sueños, me apoyaron incondicionalmente, así como también depositaron su confianza en mí, algo que fue fundamental para desenvolverme en cada momento, puesto que su apoyo me hacía sentir bien y confiada para realizar mis actividades académicas.

A mis hermanos, pues cada uno fue una fortaleza, un pilar, una motivación para seguir luchado por lo que más anhelaba, también porque siempre estuvieron pendiente de cada paso, cada necesidad que me surgía para hacerlas de ellos también y de esa forma apoyarme a que sintiera menos pesada la carga, como también el asumir como parte de sus responsabilidades, mis estudios.

A la familia Zapata Siles, pues ellos me apoyaron al inicio de este proceso, me brindaron una mano amiga, refugio, fueron mis consejeros, me cuidaron, en fin, me hicieron sentir querida.

A mis sobrinos, ya que fueron parte de la motivación para seguir adelante, pues como futura profesional perteneceré a una carrera humanista, y quiero que ellos a través de mi profesión sean hombres y mujeres de bien para sociedad.

Deysi Ruth Siles Pineda

AGRADECIMIENTO

A Dios, infinitamente gracias por estar en cada momento conmigo, por darme el regalo de respirar y palpar mis sueños, por la dicha de tener una carrera y no solo eso, de adquirir muchos conocimientos brindándome sabiduría y entendimiento, por el hecho de darme todo lo que necesito, aun en momentos difíciles tú me bendices.

A mi mami, Maritza García Aráuz, por darme su vida entera, por lograr cumplir nuestros sueños, con sacrificios y mucho amor, por ser la mejor, y por nunca dejarme sola, porque siempre me dices no importa lo que venga con la ayuda de Dios saldremos adelante, por los ánimos y abrazos, tu tiempo valioso, y por ser la mejor madre y padre del mundo. Te amo.

A mis hermanos, William, por ayudarme de alguna u otra forma, siendo una personita especial, das ejemplo, que todo ser humano puede lograr lo que se quiere, a **Lorianne**, mi pequeña hermanita por acompañarme siempre, por tu amor y tus ánimos que me das con tus locuritas, Los Amo.

A mi papá Carmelo, porque formó parte del proceso para llegar hasta aquí, por tu tiempo y dedicación, tú cariño y por un sinnúmero de cosas que hace y continúa haciendo para ser mejor persona, eres especial.

A Deysi Siles, una joven divertida y sociable, mil gracias por tu paciencia, tu confianza y por trabajar juntas esta etapa importante en nuestra vida, por compartir tus conocimientos conmigo, tus esfuerzos para lograr juntas lo mejor y realizar un trabajo estupendo, aprendí mucho de ti.

A Janett Rizo, nuestra tutora, por su paciencia y compartir sus talentos, regalarnos tiempo, dedicación a la realización de nuestra monografía, su desempeño estupendo como profesional, la admiro mucho.

A Valdivia y Cruz, por compartir su historia, que contiene mucho sentimiento e importancia para nosotras, porque sin su confianza esto no hubiese sido posible, por su tiempo y la disponibilidad de enseñarnos el valor de la vida.

A Javi, por ser incondicional, estando presente siempre cuando necesito, una persona especial en mi vida, tus enseñanzas significativas, por tu paciencia y por esos abrazos cuando ya no podía más. Te quiero.

A Larry Roa, por todos tus consejos e instarme a seguir adelante sin importar los obstáculos, por brindarme tu apoyo.

A mis colegas, por sus risas, llantos y todos esos trabajos universitarios que realizamos, con mucho amor y dedicación, fue y es genial convivir con Uds.

A los docentes, que compartieron sus conocimiento con amor, por su paciencia, y el esmero por dar lo mejor, especialmente a **Julieta Kùlh, Analy Castillo, Juan Ignacio Alfaro, Magdalena Espinoza, Cynthia Rodríguez Portillo y Francisco Altamirano**.

A Julio Rocha, por ayudarme y brindarme tu apoyo, por formar parte de este proceso, dándome ánimos por medio de bromas y hacerme reír, gracias por tus consejos.

Cindy Walsh Aráuz García

AGRADECIMIENTO

A Dios, por ser mi fortaleza en todo momento, mi guía, ayudador, por no desampararme jamás, por siempre llevarme de su mano y caminar a mi lado.

A Sergio Pablo Siles, pues fue el ángel enviado por Dios en cada dificultad, convirtiendo estas en enormes bendiciones, pues ni aun con la distancia se olvida de mí.

A Cindy Aráuz, por permitirme vivir con ella esta hermosa experiencia y que será nuestro mayor éxito y **a mis compañeras de clases**, puesto que cada una compartió en su momento, parte de sus saberes.

A los informantes claves de esta investigación, pues nada de lo escrito en esta, pudo haber sido posible si ellos no nos compartían su experiencia.

A nuestra tutora, Janett Rizo, por el tiempo brindado en apoyo para alcanzar nuestra meta.

A los profesores que me brindaron el pan de la enseñanza para mi preparación, en especial a **Analy Castillo, Francisco Altamirano, Julieta Külh y Juan Ignacio Alfaro**.

A las jefaturas del departamento de **Capital Humano**, por permitirme estudiar y trabajar al mismo tiempo.

A todos ellos, gracias

Deysi Ruth Siles Pineda



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA
UNAN – FAREM – MATAGALPA**

CARTA AVAL DE LA TUTORA

La suscrita Tutora de Monografía en la carrera de Trabajo Social, de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN - MANAGUA, extiende:

CARTA AVAL

A las Br. **Cindy Walsh Aráuz García** con número de carné 11068508, y **Deysi Ruth Siles Pineda** con número de carné 13060170, ya que el Informe Final de Investigación titulado: ***“Experiencias vividas ante la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, en padres de familia, Villa Chagüitillo, Sébaco-Matagalpa, I Semestre de 2019”***, para optar al título de Licenciadas en Trabajo Social, llena los requisitos científicos y técnicos requeridos para ser presentados y defendidos ante el Comité Examinador designado.

Se extiende la presente en la ciudad de Matagalpa, a los cinco días del mes de abril de dos mil diecinueve.

M Sc. Janett Rizo Maradiaga

Tutora

RESUMEN

Nuestro trabajo se realizó con el propósito de comprender la experiencia vivida ante la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, en padres de familia, villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019. El paradigma utilizado fue el interpretativo, con enfoque cualitativo de tipo descriptivo y fenomenológico. Se aplicaron instrumentos como entrevista, y guía de observación. En conclusión se puede decir que a partir de este proceso de enfermedad y muerte en una hija, surgen cambios en la vida de esta familia, no solo por el hecho de que hay un miembro menos en ella, sino también porque existieron en el primer proceso necesidades que obligaron a los padres a tomar la decisión como desprenderse de objetos materiales para solventar parte de las necesidades, además del hecho de cambiar de entorno a causa de la muerte de su hija, finalmente, tal experiencia, trae consigo efectos positivos, pues la vivencia deja en las familias el asumir responsablemente el cuidado de sus hijos, por lo tanto se recomienda reconocer que fué un proceso muy duro por el que ellos atravesaron, y que, por el bienestar de sus vidas en primera instancia, en segunda por su hija que aún conserva, deberían pasar por un tratamiento psicológico, que les ayude a sobrellevar la parte final del proceso.

Palabras clave: Leucemia, duelo, sentimientos.

ÍNDICE

<i>Título</i>	<i>i</i>
Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento.....	v
Caart Abal.....	viii
Ressumen.....	ix
Indice.....	x
CAPÍTULO I	1
Introducción	1
Planteamiento del problema	3
Justificación	5
Objetivos de investigación	7
Objetivo General	7
Objetivos Específicos	7
CAPÍTULO II	8
Marco Referencial	8
Antecedentes	8
Marco Epistemológico	9
Marco Contextual	10
Marco Teórico	12
Enfermedad incurable	12
Leucemia	12
Concepto	12
Tipos de Leucemia	13
Mieloide Aguda	13
Linfoide Aguda	13
Causas	14
Síntomas	14
Tratamiento	15
Quimioterapia	15
Trasplante de médula ósea	16
Nutrición	17
Situación durante el periodo de la enfermedad	17
Desconocimiento de la enfermedad	17
Comunicación	18
Responsabilidad Familiar	19
Abandono hacia los hijos sanos	20
Motivación	20
Lucha	20
Apoyo	21
Amistades	21

Cuerpo médico	21
ONG CONANCA	22
entimientos	22
Miedo	22
Sufrimiento	23
Desilusión	24
Depresión	24
Impotencia	25
Desesperación	25
Secuelas económicas	26
Duelo	27
Definición	27
Tipos de duelo	27
Duelo anticipado	27
Duelo crónico	28
Duelo inhibido	28
Proceso del duelo	29
Soledad	29
Depresión	30
Recuerdos	31
Consuelo	31
Fases del duelo	32
Negación	32
Tristeza	33
Aceptación	34
Restablecimiento	35
Preguntas directrices	36
CAPÍTULO III	37
Diseño metodológico	37
Tipo de paradigma	37
Tipo de enfoque	37
Tipo de diseño	38
Tipo de estudio por su profundidad	38
Población	38
Métodos	39
Método teórico	39
Método empírico	39
Entrevista	40
Observación	40
Procesamiento de la información	41
Sistema Categorial	41
CAPÍTULO IV	42
Análisis y discusión de resultados	42
CAPÍTULO V	62

Conclusiones	62
Recomendaciones	63
Bibliografía	65
ANEXOS	70

CAPÍTULO I

1.1. Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo comprender la experiencia vivida ante la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, en padres de familia, villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019.

Para Angie (2017) cuando una enfermedad llega a casa no solo afecta a la persona que la sufre, toda la familia se ve enfrentada a lidiar con el nuevo huésped. Por ende este trabajo a través del escrito se pretende dar a conocer el acompañamiento que se le debe de dar no solo a las personas que padecen de una enfermedad sino también a los que cuidan de ellos, ya que es un proceso difícil de llevar para ambas partes, más cuando se llega la muerte. Según Carreras, J (2018) el vacío que deja la pérdida de un ser querido es enorme y a menudo, se hace muy difícil continuar hacia adelante, hacerse la idea, aceptarlo, pensar en el futuro. Hay cambios en nuestras vidas que son difíciles de aceptar.

Por lo tanto es importante abordar esta temática para conocer las dificultades que se presentan en la vivencia de un proceso de la enfermedad incurable, posteriormente la muerte, siendo de interés nuestro y para todos aquellos que quieran ayudar y aprender sobre como sobrellevar esos momentos, que son inevitable en la vida de cada ser humano.

El documento inicia con Introducción, en la cual se da a conocer el contenido de nuestro trabajo investigativo, además el sujeto de estudio, siguiendo el

planteamiento del problema, y la justificación en donde se plantea el qué, por qué y para qué de la investigación.

Posteriormente los objetivos generales y específicos de nuestra investigación, continuando los antecedentes donde se muestran trabajos realizados a nivel internacional, España y Nueva León Monterrey y a nivel Nacional. A continuación marco epistemológico y contextual, asimismo el marco teórico donde se plasma conceptualizaciones de diferentes autores, finalizando con el diseño metodológico el cual contiene paradigma, enfoque, tipo de diseño y la población con la que se trabajó, los métodos, técnicas e instrumentos que se tomaron en cuenta durante el proceso de la investigación, y los resultados de esta, sus conclusiones y recomendaciones

1.2. Planteamiento del problema

Para definir la problemática, como Trabajadora Social queríamos abordar una temática poco común pero significativa, y es aquí que surge como idea de investigación la vivencia que se experimenta en la enfermedad de leucemia, para hacer concreto los pensamientos, realizamos dos visitas a familias de Chaguitillo durante el primer semestre del 2019, ya que cumplía con las características de la idea de investigación que teníamos; esta con el objetivo de darle a conocer a ellos nuestra razón de ser como profesionales e invitarles a participar en el proceso de esta, teniendo respuesta positiva y completa disposición por una de ellas; en relación a la otra familia que seleccionamos previamente, se nos dificultó un poco concretar con ellas su participación, esto por factores ajenos a nuestro propósito, pero al final logramos su aceptación.

Entre las funciones como trabajadora social está el comprender las diferentes situaciones de la vida cotidiana, entre ellas la leucemia, que es un problema trascendental que afecta a la humanidad, y el conocer la experiencia vivida de las personas que la padecen, nos permite ejercer nuestro papel como profesión humanista, logrando al mismo tiempo que las personas afectada desahoguen parte de su dolor.

Puesto, la leucemia es un tipo de cáncer que afecta la médula ósea, que es la parte más interna de los huesos, produciendo diferentes síntomas y vulnerabilidad en el cuerpo humano, provocando en ciertos casos la pérdida de un ser querido.

Como pregunta de investigación surgió la siguiente:

¿Cómo fue la experiencia vivida ante la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, en padres de familia, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019?

1.3. Justificación

Como estudiantes del V año de la carrera de Trabajo Social pretendemos comprender la experiencia vivida ante la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, en padres de familia, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019”

Decidimos trabajar con esta problemática, porque consideramos que es una situación por la que por naturaleza todos como seres humanos atravesamos, pero hay quienes les afecta más que a otros, esta condición va en dependencia de los motivos que llevaron al enfermo a la muerte y es de aquí que surge la falta de empatía a la problemática, pues no nos preguntamos cómo están sobrellevando las familias dolidas tal proceso, considerando que el acompañarlos unos días u horas es suficientes, o el de apoyarles en el momento del funeral, olvidando que para cada miembro la otra parte dolorosa viene regresando del sepelio, muy poco aprendemos a escucharles y apoyarles.

El proceso investigativo ayudará a los investigados, debido a que podrán expresar su sentir ante la situación y que les permitirá desahogar parte de su dolor, además el de conocer que sus vivencias y proceso es algo significativo y que hay a quienes les interesa su sentir; asimismo las investigadoras desarrollarán o fortalecerán la empatía por los problemas de esta índole.

De esta manera, servirá como marco referencial para futuras investigaciones relacionadas con nuestro tema, a los estudiantes de la carrera de Trabajo Social, a

la FAREM, Matagalpa y todos los estudiantes de las diferentes carreras interesados en este tema, que les sirva de herramienta bibliográfica.

1.4. Objetivos de investigación

1.4.1. Objetivo General

Comprender la experiencia vivida ante la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, en padres de familia, villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019.

1.4.2. Objetivos Específicos

1.4.2.1. Describir la experiencia vivida ante la enfermedad incurable de un ser querido y duelo, en padres de familia, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019.

1.4.2.2. Explorar los cambios de vida que se originan en padres de familia, a partir de la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019.

CAPÍTULO II

2.1. Marco Referencial

2.1.1. Antecedentes

A nivel internacional: se encontraron investigaciones que tienen relación con el tema entre ellas están:

En España, Vilajoana (2017) de la Universidad de Barcelona realizó un estudio titulada, “Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias”, teniendo como objetivo verificar la existencia de la entidad duelo anticipado en los cuidadores familiares de personas con deterioro cognitivo, y como resultado se confirma que el tiempo dedicado a los cuidados, en sentido cronológico y sobre todo también en cuanto a la intensidad del día a día, correlacionado positivamente con síntomas de carga, de tristeza y de aislamiento.

Asimismo, en Nueva León Monterrey, Segura (2012) de la universidad Autónoma, realizó una tesis titulada “Comorbilidad, presencia de dolor y habilidad funcional en adultos mayores de la ciudad de Escárcega, Campeche” el propósito del estudio fue identificar el nivel de la comorbilidad en adultos mayores de la ciudad de Escárcega, Campeche, los resultados mostraron que el índice de comorbilidad es bajo en el 23.1% de la muestra, con el auto reporte de hasta 5 enfermedades, siendo las principales la hipertensión arterial (39.0%), enfermedades del tejido conectivo (22,3%) y diabetes mellitus (18.5%)

A nivel nacional:

En Nicaragua, Ortega (2007) de la universidad Nacional Autónoma de Nicaragua y el Centro de Investigaciones y Estudio de Salud, realizó una tesis titulada “Comportamiento epidemiológico de la leucemia linfocítica aguda en niños atendidos en el hospital infantil “Manuel de Jesús Rivera-La Mascota” de enero 1996 a Diciembre 2006” teniendo como objetivo describir el comportamiento epidemiológico y la leucemia linfocítica aguda en niños atendidos en el hospital infantil teniendo como principales resultados que la leucemia linfocítica proviene de la zona rural con un ligero predominio en edades de 2 a 5 años.

A nivel local: no se encontraron estudios relacionados a la temática.

Los antecedentes nos sirvieron como referencia para guiarnos con el tema que llevamos a cabo, y a estabilizar la idea por medios de bases con argumentos sólidos, por lo tanto, es una plataforma que sirve como ejemplo para un nuevo investigación.

2.1.2. Marco Epistemológico

Nuestro trabajo se centra en una corriente psicológica, puesto que es una ciencia y profesión que aporta al restablecimiento emocional de las personas, así como lo plantea el psicólogo Villalpando (2017) los psicólogos son el resultado de todos los años de estudio de una ciencia, son personas preparadas para escuchar, analizar y mostrar alternativas que parecen ocultas en la vida inconsciente de las personas, son profesionales en las que se pueden confiar y que no te juzgarán y no serán tus enemigos ni se reirán de tus problemas, en realidad buscarán

acompañarte para encontrar la mejor solución, te harán saber que el dolor no se podrá evitar, pero que se puede ahorrar ese sentimiento de sufrimiento.

Por consiguiente los autores y diferentes asociaciones citadas en este trabajo, cumplen con los aspectos que brinda la cita anterior para llevar una vida equilibrada emocionalmente ante las pérdidas de seres queridos u otras situaciones que puedan presentarse.

2.1.3 Marco Contextual

Villa Chaguitillo es una pequeña localidad de 75 km² que se asienta en el municipio de Sébaco departamento de Matagalpa, con una población de alrededor de 8 mil habitantes, ubicada en la región centro-norte del país; se caracteriza por tener montañas, mesetas y valles, y un legado histórico que la hace ser un lugar enriquecedor y turístico.

Tiene como vecinos a las comunidades de Agua Zarca al norte, la ciudad de Sébaco al sur, la comunidad de las Palomas al este y la comunidad de Carreta Quebrada y las Conchitas al oeste.

Su entorno es muy agradable, posee dos estaciones: (verano) y lluvioso (invierno), la temperatura promedio es de 25° c y la altitud de 475 metros sobre el nivel del mar, esto hace que la flora y fauna sea variada (Leonaldia, 2014).

El estatus social está en un promedio bajo y medio, lo que implica el esfuerzo de laborar el día a día para solventar las necesidades básicas , ya sea en la agricultura o ganadería como principales fuentes de trabajo y en temporadas de café en los beneficios, permitiéndole a las familias un ingreso salarial. Se caracteriza por ser una villa católica, devota de Juan Pablo II, quien es el santo patrono festejado cada 9 de Diciembre.

2.1.2. Marco Teórico

Como parte importante de la presente investigación se encuentra el marco teórico donde se presenta de forma ordenada en lenguaje teórico la información, acompañado de sus respectivos niveles de lectura, que soporta el estudio realizado.

2.1.2.1 Enfermedad incurable

Son las enfermedades por la cuales no existe cura definitiva, o cuyo tratamiento no logra los resultados esperados, que entre ellas está la leucemia, convirtiéndose esta enfermedad, en una historia impactante en una familia cercana a nuestro entorno, siendo esta la primer experiencia que se vivió en el lugar donde reside los informantes claves y nosotras como investigadoras, donde la padece una menor de edad, con ilusiones y con grandes expectativas para su propio futuro, formando un compromiso personal y profesional después de la muerte de la menor, ya que solo hasta entonces reconocimos que como personas cercanas a la familia doliente fallamos, ya que no aportamos en apoyarles durante la enfermedad y después de la muerte.

2.1.2.1.1. Leucemia:

2.1.2.1.1.1. Concepto.

Para Solano & Vargas (2012) “Es el término que se utiliza para definir a un grupo de enfermedades malignas de la sangre.”

Por lo tanto se puede decir que la leucemia es un cáncer que genera daños en el cuerpo del ser humano, una enfermedad de la sangre, que produce glóbulos blancos anormales y estos van reproduciéndose y esparciéndose en el cuerpo causando bajas defensas del que la posee.

2.1.2.1.2. Tipos de Leucemia:

2.1.2.1.2.1 Mieloide Aguda

Aeal (2017) afirma que “la leucemia mieloide aguda se manifiesta inicialmente en la médula ósea, pero en la mayoría de los casos, se extiende rápidamente través de la sangre.”

Este tipo de leucemia empeora si no es tratada inmediatamente.

2.1.2.1.2.2 Linfoide Aguda

Aeal (2017) afirma que “la Leucemia linfoblástica aguda comienza con un cambio en una sola célula de la médula ósea.”

La médula ósea es un tipo de tejido que se encuentra en el interior de los huesos, éste realiza funciones importantes en nuestro cuerpo, una de ellas combatir las

infecciones, lo cual este tipo de leucemia viene alterando las funciones de la médula ósea, hasta causar la muerte de muchos niños.

2.1.2.1.3 Causas:

Según Mayo Clinic (2018) los científicos no comprenden con exactitud cuáles son las causas de la leucemia. Al parecer se genera a partir de una combinación de factores genéticos y ambientales.

Cuidar la salud es un aspecto vital en nuestra vida, realizar constantes exámenes y cuidar nuestra alimentación, nos lleva a tener una vida más saludable ya sea física, mental y social, las causas de esta enfermedad no es específica, pero si influye el tipo de vida que lleva cada persona, al realizar una actividad física o alimenticia que cause daño a nuestro cuerpo es mejor no realizarla.

2.1.2.1.4 Síntomas

Así como en toda enfermedad hay síntomas que se dejan ver en el cuerpo en señal de que algo anda mal en ti, la leucemia no es la excepción puesto quien padece de esta, con el paso del tiempo su cuerpo le informa que hay algo a lo interno que no le permite gozar de una excelente salud. Para Viver (2017) “los síntomas, es una manifestación patológica subjetiva que sufre un enfermo, como el dolor, cansancio, las náuseas, la visión borrosa, es algo que el médico no puede ver”. Afirmación que corrobora lo antes expuesto, puesto se menciona parte de los síntomas que un enfermo puede presentar y que pueden variar, aumentar o disminuir; esto va en dependencia de la gravedad de la enfermedad, el tratamiento o atención que se le brinda para combatirlo.

El presentar a nivel personal y familiar la importancia que corresponde a estas manifestaciones puede ser la razón para evitar dolor en el futuro, ya que se le brindaría la atención correspondiente a la enfermedad y se evitaría que esta se propague y ya no quede nada que hacer, independientemente del diagnóstico brindado, puesto la clave ésta en ser responsable y cuidar de nuestro cuerpo y en el caso de que sean niños que los padres cultiven una cultura sana y responsable dentro del núcleo familiar, para evitar ver el sufrimiento de sus hijos caso contrario le sucedió a Cruz (2019) quien expresa que a su hija "le dió fiebre, dolor en los huesos, solo era sueño, le dolían bastante las rodillas, los brazos "después que era una niña alegre, que no padecía de nada, pero que de repente comenzó a presentar estos problemas como consecuencia de la presencia de una enfermedad maligna que atacaba su cuerpo a como es la leucemia.

2.1.2.1.5. Tratamiento

2.1.2.1.5.1. Quimioterapia

Como parte del tratamiento para combatir la leucemia se encuentra la quimioterapia, la cual es definida por *American Society of clinical Oncology* (Asco, 2018) como "el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células" (p. 1).

Este es uno de los tratamientos más fuertes por lo que atraviesan las personas que sufren de algún tipo de cáncer y pasan a sufrir otros síntomas a causa de estas; pero el ser fuerte, perseveran y resistir tales consecuencias, le brinda a

cada enfermo una esperanza de vida, puesto el desistir y abandonar el procedimiento es una confirmación casi inmediata de muerte.

Todo esto es un proceso en el cual se le debe acompañar al enfermo, por los efectos secundarios que se producen a partir del tratamiento; quien recibe tal tratamiento debe sentirse apoyado, que no está solo y que valdrá la pena el sacrificio, sin olvidar que la familia debe recibir algún tipo de acompañamiento para saber cómo actuar ante tal situación y que hacer en momentos de crisis.

2.1.2.1.5.2. Trasplante de médula ósea

Por otra parte, se encuentra una segunda opción en lo que respecta al tratamiento para combatir el cáncer de leucemia de la cual se hablará a continuación.

El trasplante de médula ósea es un procedimiento mediante el cual se infunden células madres sanguíneas sanas en el cuerpo para reemplazar la médula ósea dañada o enferma. El trasplante de médula ósea puede ser necesario si la médula ósea deja de funcionar y no producir suficientes médulas sanguíneas sanas. (MAYO-CLINIC, 2019).

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, este tratamiento promete ser uno de los más efectivos ante el combate de este cáncer, puesto se realiza con el fin de que se produzcan células madres una vez se haya realizado el trasplante, pero igual implica riesgos de gran magnitud para quien recibe el tratamiento y pueda esta sea la razón para que tanto enfermos como familiares de estos opten por la no realización del tratamiento, para no complicar más la salud del enfermo, ya que el doctor quien atiende al paciente tiene el deber de informar a todos los

involucrados el pro y contra de cada método que sea una opción de cura para el enfermo.

2.1.2.1.5.3. Nutrición

De igual manera la alimentación juega un papel fundamental para hacerle frente a una enfermedad, y es por ello que se toma como parte del tratamiento para combatir el cáncer de leucemia.

Una buena alimentación implica obtener suficientes calorías y proteínas para prevenir la pérdida de peso y recuperar fuerzas. Los pacientes en tratamiento, que reciben una alimentación correcta a menudo se encuentran mejor y poseen mayor energía, lo que les ayuda a superar los efectos secundarios de dichos tratamientos. (Fundación Josep Carreras, 2018)

Con respecto a lo escrito anteriormente, no implica que solo hasta presentar una patología es que se debe alimentarse bien, claro está que esto te ayuda a recuperar las defensas que estuvieron bajas y fue una de las causas para presentar un mal estado de salud; y es por ello que antes de ser diagnosticado con una enfermedad se debe ser responsable con el cuidado de nuestro cuerpo y en caso de ser padres de familias promover la alimentación sana; por último no considerar que el alimentarse bien implica recurrir a gasto puesto la tierra nos brinda los elementos para mantenernos sanos, todo está en poder identificarlo y aprovecharlos, en dejar de ser consumidores de lo que el mercado nos ofrece.

2.1.2.1.6. Situación durante el periodo de la enfermedad

2.1.2.1.6.1. Desconocimiento de la enfermedad

Toda persona tiene el deber de conocer un poco de lo básico, refiriéndonos a enfermedad, más cuando se tiene una familia, sobre todo para estar alerta ante cualquier cosa que ponga en riesgo la salud de nuestra vida o de los demás. Según Cruz (2019) "No sabíamos nada, que existía la leucemia, pero yo no sabía qué era eso, porque cuando a ella le dió, me dieron el resultado en Managua, Yo me asusté"

Por lo general, el miedo y nervios que se siente a la hora que se diagnóstica una enfermedad en la cual se desconoce, es muy común, y todo empeora en el proceso de esta, hasta llegar a perder la vida, es un camino muy duro para los seres queridos, por lo tanto es importante saber cómo llevar una vida sana para disminuir estos casos.

2.1.2.1.6.2. Comunicación

Es un proceso donde se emite mensajes a diferentes personas, con el hecho de intercambiar ideas enriquece la experiencia humana, y desarrolla potencialidades, es decir que el compartir un poco de nosotros mismos a los demás, hace que todo sea más fácil.

Es la base de la interacción humana, o sea de las relaciones de hombre a hombre y que su objetivo básico es influir en los demás, en el mundo físico que nos rodea y en nosotros mismos, de tal modo que podamos convertirnos en agentes determinantes y ser capaces de tomar decisiones. (Novoa, 1981)

Término que ayuda a informar o transmitir un hecho importante, ya sea pensamientos o sentimientos, para poder ayudar o mejorar cualquier aspecto y a la toma de decisión, la ausencia de este puede generar serios conflictos o resentimientos y actuar de forma errónea, en la cual se llega a la conclusión que la comunicación es indispensable en la vida del ser humano.

2.1.2.1.6.3. Responsabilidad Familiar

El esfuerzo por apoyar al otro, trae consigo resultados positivos para todo aquello que deseas obtener, no existe papel específico que debe desempeñar cada individuo, todos somos seres pensantes, capaz de realizar y aprender nuevas cosas.

La participación activa del trabajo en el hogar corresponde a todas y todos los integrantes de la familia. Implica que las responsabilidades y compromisos se distribuyan equitativamente entre en las personas involucradas y de acuerdo a sus capacidades y sus posibilidades, sin distinción de si son padres, madres, hijas, hijos, abuelas, abuelos, u otros familiares. Cada quien puede contribuir con acciones que al final redundaran en un beneficio colectivo. (CNDH, 2018)

La responsabilidad en el seno familiar es un tema muy trascendental, en la que cada humano debe participar voluntariamente en sus obligaciones, en la actualidad, está etiquetado el papel que realiza la mujer y el hombre, esto se debe al tipo de educación y costumbres que posee cada persona, la responsabilidad es muy significativa donde no se debe recargar a una sola persona diferentes actividades, sino equilibrar los compromisos para obtener mejores resultados.

2.1.2.1.6.4. Abandono hacia los hijos sanos

La ausencia de un padre durante la infancia deja secuelas y un vacío irreparable. Es el esquema propio de los niños que han vivido la experiencia de abandono por uno o los dos padres. La falta de atención, interés, cuidado o protección por parte de los padres hace que el niño se sienta abandonado y solo. (Moreno, 2015)

Como hijo, el que un padre esté presente es elemento esencial para poder tener una vida plena, el poder compartir todo tipo de eventualidad que ocurre en nuestra vida con ellos, es un valor inexplicable. En nuestra actual sociedad donde los padres dedican gran cantidad de tiempo al trabajo, u otras actividades cotidianas, permiten que los hijos se sientan abandonados.

2.1.2.1.6.5. Motivación

2.1.2.1.6.5.1. Lucha

En el momento que se vive una situación difícil, cada ser humano lucha buscando medios para mejorarla y salir adelante.

Es una de las fortalezas más importante de los seres humanos. La lucha y el espíritu de sacrificio son dos pilares fundamentales en nuestras vidas, en todos los ámbitos, con la familia, con los amigos, compañeros de trabajo, es inherente a la persona, no podemos dejarlas escapar. (Mari, 2012)

Existen situaciones en la vida, donde podemos descubrir de lo que somos capaces de hacer, desarrollando capacidades, y es ahí donde se convierten en súper héroes para los seres queridos, la lucha constante, el sacrificio que se realiza para que ambos se sientan bien a veces es la clave del éxito, o el no Amistades quedarte con la incógnita que hubiese pasado si no hubiese actuado de tal manera, estamos claro que lucha no es sinónimo de obtener lo que quieres, sino lo mejor que es para cada ser humano.

2.1.2.1.6.6. Apoyo

2.1.2.1.6.6.1. Amistades

Tener una vida social es importante en nuestras vidas, por consiguiente tener amigos es fuente de fortalezas para superar momentos difíciles, pero no solo eso, sino también felicidad. Según Cruz (2019) “cuando ella se enfermó la única que la visitaban, tres eran, esa Lupe, la Anexis, la Norma.”

El acompañamiento, apoyo de amistades, es clave frente a una adversidad, te hace ver la vida más positiva, y eleva la autoestima. El hombre por naturaleza es un ser social, por lo tanto el recibir apoyo influye de manera positiva a nuestra salud.

2.1.2.1.6.6.2. Cuerpo médico

Estas personas son responsables de brindar servicios a todo aquel que padece de algún dolor en su cuerpo. Afirma Valdivia (2019) "Tuvo apoyo en el hospital La Mascota, tuvo reconocimiento, le dieron un dinero, le daban su leche."

Cada ser humano durante su vida experimenta diferentes situaciones, cuando se trata de enfermedades el apoyo del cuerpo médico, es una fuente de esperanza para controlar y reducir el estrés, y pensamientos negativos, en la actualidad si un médico profesional brinda mala atención ya sea privado o público, causa más problemas de salud ya sea física o mental.

2.1.2.1.6.6.3. ONG CONANCA

Para muchos niños el apoyo de esta organización, es como su ángel, la creación de estas ONG dió inicio cuando una madre perdió a su hija a causa de leucemia, fue su inspiración para fundar esta organización que salvaría la vida de muchos niños. Según Valdivia (2019) "Siempre allá nos apoyaban, nos dió un dinero Conanca, le dejó cheque a ella ahí para que ella se ayudara para el día de la muerte y todo."

Esta organización es sin fines de lucro, pretende aportar un granito de arena, a todo aquel niño que posee cáncer, y a todas las familias que viven esta triste y dura realidad.

2.1.2.1.6.7. Sentimientos

2.1.2.1.6.7.1. Miedo

Está caracterizada por una intensa sensación desagradable, a pesar de que lo identificamos como algo malo, en realidad no lo es, puesto que sentirlo es equivalente a tener instinto de supervivencia. Camacho (2018) dice que “El miedo nos ayuda a regular como de grandes deben ser nuestros pasos en cada momento”.

El miedo es una sensación que provoca angustia, pero a la vez pone alerta al ser humano ante cualquier cosa que puede poner en peligro su vida, o que puede suceder lo contrario de lo que se desea. Es decir, el cerebro sabe distinguir entre miedo real y ficticio, pero no todos lo desarrollan; desde el momento que se pierden cosas o personas importantes, es ahí donde te preguntas ¿ahora qué voy hacer? Por consiguiente el miedo siempre permanecerá en nuestra vida, es imposible que vaya a desaparecer en las evoluciones del ser humano, pero de hecho es algo que se puede controlar.

2.1.2.1.6.7.2. Sufrimiento

Es un padecimiento inherente de la vida, no es algo que podamos evitarlo solamente comprenderlo, en la cual abre paso a un cambio positivo o negativo en la que cada persona es responsable de lo que decida. Vilaseca (2011) manifiesta que “Se trata de una experiencia mental, que creamos por medio de nuestro pensamiento cuando no aceptamos lo que nos sucede.”

Para tener paz y tranquilidad en nuestra vida, no debemos permitir que este se expanda y arruine los planes que tenemos en nuestra vida, el sufrimiento que surge a partir de recibir algo que no esperábamos, es innecesario porque el ser humano debe entender que todo tiene un propósito en la vida, y que el sufrimiento

es un obstáculo, que hace que el individuo esté inerte y no salga del círculo del sufrimiento.

2.1.2.1.6.7.3. Desilusión

Al ver que la realidad no correspondió a sus expectativas, se desarrolla la desilusión, esto quiere decir que es simplemente una puerta para entrar en un estado o actitud distinta frente a la vida.

Tenía que ser combatido con quimioterapia, que era un proceso de 5 años, y si ella pues no se recuperaba en los 5 años seguiría más en proceso, 5 años, pero 3 años en quimioterapias y después ya es era solo ir al año, pero eran 5 años, si ella no recaía, recaía después de los 5 años era ella de vida, y ella que recayó (Cruz, 2019)

Esforzarse y no tener los resultados esperados, cambia las perspectivas, o te caes o te levantas, sin embargo es por ello que cada vivencia se convierte en conocimientos significativos, y reconocer que no todo está en nuestras manos, eres la causa de ti mismo de tu fracaso o de tus éxitos, que aunque a veces duela se tiene la capacidad de ver la realidad y de no idealizar algo que no existe.

2.1.2.1.6.7.4. Depresión

La depresión puede ser desencadenada por acontecimientos estresante de su vida, causando riesgo en la vida de un individuo en la cual persiste o interfiere con la vida cotidiana del ser humano. (Medlineplus, 2019) “La depresión se puede

describir como el hecho de sentirse triste, melancólico, infeliz, abatido o derrumbado”.

Por lo general no es algo que se pueda prevenir, puede comenzar a cualquier edad y es diferente para cada persona, pero ciertos cambios de estilo de vida pueden mejorarla.

2.1.2.1.6.7.5. Impotencia

En este sentido se refiere a la incapacidad a nivel personal o familiar para realizar algo que se desea, y de esta manera resolver distintas situaciones por la que se atraviesa. A como lo manifiesta Valdivia (2019) “Yo lo reto con dinero y todo, yo hice lo que pude, pero más sin embargo la reté, porque dijeron que de 100 personas solo 1 se recuperaba.”

Lo expuesto por el padre, refleja que el dinero no es la solución a todos los problemas, y es a partir de aquí que como seres humanos nos cargamos de impotencia, puesto que este contribuye a solventar parte de las necesidades.

2.1.2.1.6.7.6. Desesperación

Una persona desesperada tiene la sensación de que su vida no tiene sentido, hasta llegar al punto en que pierde el control de sí mismo, y hacerse daño a ellas mismas o terceras personas. Esta hace observar el presente como un drama y el futuro como una tragedia. Nicuesa (2018) expresa que “la desesperación es la

emoción contraria a la esperanza. En última instancia, es un grado de tristeza vivida de forma intensa.”

Toda persona que padece esta emoción, afecta su vida emocional y física, infiriendo en ver las cosas con claridad y obstaculizando los pensamientos positivos. Al momento de no lograr el éxito, se crea la idea de que no hay salida a los problemas, o preguntándonos, ¿Por qué nos sucedió esto? O ¿por qué a mí? Es decir que la desesperación depende de la actitud que pongamos frente a cualquier situación que no nos parezca. Existen personas que pueden sobrellevar la desesperación con facilidad pero otras no, el adaptarse al cambio lleva su tiempo y fuerza de voluntad.

2.1.2.1.6.8. Secuelas económicas

Por otra parte, se encuentra las secuelas económicas que las familias presentan cuando uno de los suyos se enfrenta a este tipo de cáncer, puesto se ven obligados a desprenderse de objetos de valor, o recurrir a realizar préstamos para cubrir los gastos médicos, entre otras cosas; según Mack (2018) “...las consecuencias económicas tienen dos caras, porque benefician a unos y a otro no. En cierto sentido pueden ser buenas, y malas en otros.” (párr.1) como se puede apreciar este es un proceso donde el necesitado es quien se lleva la parte negativa, ya que una situación de salud les obliga recurrir a tomar decisiones que pueden ser precipitadas, o donde estas mismas les demande brindar tiempo a su familiar, lo que implica quizás abandonar su trabajo.

Estos efectos económicos que afectan a las familias, son difíciles de superar una vez hayan pasado por el proceso de la enfermedad de su familiar, debido a que día a día la canasta básica sube, igual que el desempleo aumenta, en fin, como

familias no se les hará fácil el recuperar la estabilidad económica que antes tenían.

2.1.2.2. Duelo

2.1.2.2.1. Definición

En este caso es necesario hablar del proceso del duelo que cada familiar atraviesa como resultado de la pérdida humana de un ser querido, el cual es definido por Millan & Solano (2014) “como una reacción emocional normal ante la pérdida de un ser querido o estatus humano determinado”. (p. 375) como se puede apreciar es un acto natural en cada individuo, ya que surge la necesidad de expresar el sufrimiento por el que se ésta pasando; sin embargo, existen diferentes situaciones que se salen de control debido a que hay duelos que ocurren de forma instantánea y que por ende vienen hacer un golpe fuerte para quienes reciben la noticia, asimismo hay otros que suceden poco a poco, por lo tanto estos pueden ocurrir como consecuencia de un padecimiento, pero esta no es una condición para asegurar el reaccionar de cada individuo ante una pérdida humana, lo que si es que puede ser un factor que influya en ello.

2.1.2.2.2 Tipos de duelo

2.1.2.2.2.1. Duelo anticipado

En este sentido es necesario abordar los tipos de duelos por los que cada individuo atraviesa, para comenzar nos encontramos con el duelo anticipado, el

que es definido por Roman (2018) como “el que viven el enfermo, su familia, y personas cercanas cuando han de enfrentarse ante una enfermedad incurable.”

En otras palabras, es una lucha en conjunto, ya que involucra a todos los del núcleo familiar e incluso a las personas más cercanas a esta, situación que hasta cierto punto les permite a los involucrados procesar y aceptar lo que implica la pérdida futura, claro está que este desafío lo pasan todas esas personas que atraviesan cierta enfermedad terminal, donde la ciencia médica les brinda un diagnóstico que los desahucia.

2.1.2.2.2. Duelo crónico

Ahora bien, hablaremos acerca del duelo crónico el que según Meza et al. (2008) lo delimita como “aquel que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida. (pág.30), por lo tanto, se puede considerar que este es uno de los duelos más fuerte, ya que, si el individuo no logra en el tiempo considerado como normal superar la pérdida del ser querido, éste puede llegar a caer a cierto grado de depresión dando origen a un nuevo problema psicológico y que debe ser tratada, lo que implica un nuevo problema a enfrentar.

Se puede considerar que quienes caen en este tipo de duelo, son esas personas que perdieron a ese ser amado en un momento inesperado, o caso contrario que no aceptó en el momento que su familiar o conocido estaba aún con vida.

2.1.2.2.3. Duelo inhibido

Ahora bien, hablaremos del duelo inhibido el cual es definido por Meza et al (2008) como el que “niega la expresión del duelo porque la persona no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción.” (p.30)

Se puede considerar de acuerdo a lo expresado por la cita anterior, que este tipo de duelo trata de ocultar los verdaderos sentimientos ante la pérdida del ser querido, y a través de barrera que la misma crea en su mente, ocultar sus verdaderos sentimientos ante el dolor por el que atraviesa.

Para finalizar, no es malo sentir dolor, ni expresarlos, pero es importante saber controlar estos sentimientos, pues el desequilibrarse implica efectos negativos en la vida propia y de quienes los rodean, que surgen a consecuencia de nuestra inestabilidad emocional, y de la falta de compromiso para salir adelante.

2.1.2.2.3. Proceso del duelo

2.1.2.2.3.1. Soledad

A continuación, se abordarán los procesos por los que se atraviesan una vez haya sucedido el acto de la pérdida humana; para comenzar, se encuentra la soledad que surge a partir de la muerte de un ser querido.

La soledad es un problema que puede llegar a ser grave. De hecho, se sabe que va de la mano con muchos otros problemas, como el debilitamiento de las redes de apoyo que proporciona la sociedad, y la adopción de formas de vida poco saludables. (Tórrez, 2018).

De acuerdo con la idea expuesta en el escrito anterior, la soledad, si no es tratada a tiempo, puede traer consigo consecuencias graves, puesto este es un sentimiento que induce al individuo a caer a un estado fatal emocionalmente, obligándolo en caso de no recibir ningún tipo de apoyo a tomar decisiones erradas.

2.1.2.2.3.2. Depresión

Por otra parte, nos encontramos con otro proceso que forma parte del luto por el que atraviesan las personas a como es la depresión y que según MedlinePlus (2018) se puede describir como el hecho de sentirse triste, melancólico, infeliz, abatido o derrumbado. La mayoría de nosotros se siente de esta manera de vez en cuando durante periodos cortos.

Es decir, la depresión es un sentimiento que acoge diversos estados anímicos que surgen en las personas, pero que puede durar poco tiempo, esta condición va en dependencia de la actitud con el que se enfrentan a los hechos, del apoyo que recibe la persona afectada, de la importancia que se le brinda a nivel familiar e individual a tal situación.

Por lo tanto, la depresión puede ser, en caso de no ser tratada en tiempo y forma un factor determinante para el futuro de una familia completa, puesto puede haber

consecuencias que dejen con más luto familiar, desintegración de la misma, daños psicológicos, problemas económicos de mayor magnitud, entre otras secuelas.

2.1.2.2.3.3. Recuerdos

Ahora bien, corresponde abordar la parte de las memorias que surgen y con mayor frecuencia una vez ocurre el hecho del duelo; para Basante (2013) el recuerdo no está muy claro, si es algo que nos pertenece o es algo que se ha ido; ¿Debe de considerarse algo bueno por haber ocurrido o algo malo por haber terminado? , partiendo de lo expuesto por el autor se puede decir que, en el caso de luto el recuerdo surge de lo que se perdió, y se puede considerar como memorias en cierto caso agradable y en otros no, por lo que nacen a partir de un suceso doloroso donde estos pueden ser gratos o tal vez dolorosos.

Mantener los recuerdos de ese ser querido no es malo, porque al final es lo que queda de ellos, lo que sí es importante es el poder identificar hasta qué grado esas memorias están haciendo peso en nuestras vidas, puesto podríamos caer en estado de dependencia de algo que ya no está, o podría ser que esto cause en la persona efectos secundarios a nivel psicológica y que le afectarían directamente, además de que implicaría la no aceptación de un hecho que ya sucedió y que se debe dejar ir para cerrar el ciclo.

2.1.2.2.3.4. Consuelo

En tiempos de dolor y tristeza podemos encontrar consuelo y esperanza en familiares, amigos, a través de una terapia psicológica, también el buscar apoyo espiritual es válido, puesto escrito esta en Mateo 5:4 (1960) “Bienaventurados los que lloran porque ellos recibirán consolación” (pág.834). De manera que, todo aquel que atraviese su vida por una situación dolorosa recibirá por promesa, consolación haciendo que la angustia que tienen o la pena se sienta con menos intensidad.

Cuando las personas están tristes, buscan alguna forma de sentirse mejor, pero esto va en dependencia de la actitud de quien sufre para salir de esa situación, así mismo la familia desarrolla un papel fundamental, puesto ellos tienen la responsabilidad de apoyar a su familiar ya sea que este desee, reconozca o no que necesita apoyo para salir adelante.

2.1.2.2.4. Fases del duelo

2.1.2.2.4.1. Negación

Por otra parte, nos encontramos con el periodo de la no aceptación ante la pérdida de un ser querido.

En esta fase las personas fantasean con la idea que se puede revertir o cambiar el hecho de la muerte. Es común preguntarse ¿qué habría pasado si...? o pensar en estrategias que habrían evitado el final, como ¿y si hubiera hecho esto o lo otro? (Corporación de Radiodifusión Británica)

En otras palabras, las personas que sufren por la muerte de un familiar o amigo se crean en sí mismos ideas opuestas a la realidad, prologando en ellos mismo que el dolor perdure por más tiempo, puesto el no aceptar tal evento no les permite tener tranquilidad en su interior, ya que entre otras ideas consideran pudieron evitar que sucediera tal hecho, haciéndose responsables y asumiendo culpas por lo que paso.

2.1.2.2.4.2. Tristeza

Ahora bien, nos encontramos con otra parte perteneciente a la fase del duelo, como es la tristeza por la que se atraviesa cuando se pierde a un ser querido, y se manifiesta día a día y en cada actividad a realizar o bien en el estado anímico para desarrollar las labores.

La etapa de la tristeza es una de las más peligrosas del duelo porque es el momento en el que puedes caer en una depresión. Debes aceptar todas las emociones que sientes, entender que es normal sentirse mal y peor que mal cuando has perdido a una persona que quieres, comprender que el momento que estas sufriendo pasará, aunque no sepas ni cómo ni cuándo. Y dejarte sentir ese dolor porque tu vida sin esa persona va a experimentar un cambio considerable. (Sánchez, 2018)

Es decir, que se debe aceptar el hecho y dejar que los sentimientos fluyan naturalmente, para que no haya nada en nuestro interior que el día de mañana haga daño, puesto cuando este no pueda soportar más tiempo ocultando o reprimiendo nuestro sentir, entonces manifestará lo que en verdad siente pero de

una manera negativa, y puede provocar por ende efectos secundario, en cambio en el momento que decidimos vivir nuestro dolor, y dejar que este se manifieste libremente estamos liberando gran cantidad de energía negativa por así decirlo y que surgen a partir del duelo.

2.1.2.2.4.3. Aceptación

Una vez nos permitimos vivir el dolor sin reprimir nuestros sentimientos, surge como efecto una tercera fase del duelo, siendo esta la aceptación, en este cada individuo por voluntad propia, aun cuando reciba algún tipo de apoyo psicológico, comienza a aceptar la partida del ser querido.

Comienzas a aceptar la realidad. Comienzas a aceptar que esa persona ya no está en tu vida. Tomas conciencia de su ausencia y de que no va a volver. Sigue siendo una etapa muy dolorosa, pero también experimentas cierto alivio porque tu mente se va aclarando y va dibujando una situación más realista. Estas destrozada, pero algo habrá que hacer. ¿Y ahora qué? (Sánchez, 2018)

De acuerdo con lo expuesto por el autor, el aceptar el suceso implica curar heridas que dieron inicio a partir del evento, es un proceso de autoconocimiento, puesto reconoces que eres un ser humano al que le duele el perder a un ser querido y necesitas decirlo, gritarlo y vivirlo, pero que también el que puedes recuperarte de este dolor, aceptando la partida del ser amado.

2.1.2.2.4.5. Restablecimiento

Finalmente, una vez se haya aceptado la pérdida humana de tu familiar o amigo, viene el proceso final de las fases del duelo, a como es el restablecimiento de vida en los dolientes.

Ahora empieza la recuperación de verdad, la superación de esa pérdida. Para ello tendrás que hacer muchos cambios en tu vida y en tus rutinas. Y, especialmente tendrás que prestar mucha atención a tu vida interior. No te olvides ni por un momento de, tienes no solo el derecho, sino también la obligación de volver a vivir, de ser feliz. (Sánchez, 2018)

Siguiendo con la idea del autor citado anteriormente, el restablecimiento implica que dejes el luto, para continuar con tu vida, y las de los tuyos, pero no viéndola solo desde el aspecto objetivo, sino que también brindándole la importancia debida a la parte subjetiva, es decir revisarse como andamos en nuestro interior, como nos sentimos y que nos pide el cuerpo realizar, viviendo la vida libremente y siendo feliz, sin temor a sentirse culpables por ser feliz, puesto quien murió su destino ya está trazado y no estaba en nuestras manos el cambiarlo.

2.2.- Preguntas directrices

¿Cómo fue la experiencia vivida ante la enfermedad incurable de un ser querido, y duelo en padres de familia, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019?

¿Cuáles fueron los cambios de vida que se originan en padres de familia, a partir de la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019?

CAPÍTULO III

3.1. Diseño metodológico

3.1.1. Tipo de paradigma

Es interpretativo: porque se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social, estudia las creencias, intenciones, motivaciones del proceso social no observable. Su objetivo es el desarrollo de conceptos ayuden a comprender los fenómenos sociales en medios naturales dando la importancia necesaria a las intenciones, experiencias y opiniones de todos los participantes. (Martínez, 2013).

Es por las razones expuestas por Martínez, que decidimos trabajar con este paradigma, puesto se toma en cuenta a los participantes claves para comprender y generar nuevos conocimientos a partir de su vivencia.

3.1.2. Tipo de enfoque

El enfoque a utilizar es cualitativo, la recogida de información se basa en la observación de comportamientos naturales, repuestas abiertas para la posterior interpretación de significado. (Sinnaps, 2016)

Siguiendo con la idea anterior este tipo de enfoque, como investigadoras de una situación social, nos permite llegar a la profundidad de la problemática, además de hacer sentir a los investigados como seres comprendido ante sus vivencias.

3.1.3. Tipo de diseño

Para Castañeda (2009) el estudio fenomenológico estudia los fenómenos tal como son experimentados y percibidos por el hombre y, por lo tanto, permite el estudio de las realidades y estructura peculiar solo pueden ser captadas desde el marco de referencia interna del sujeto que las vive y experimenta.

Nuestro estudio es fenomenológico, porque trata de comprender a través de la percepción el mundo del hombre, ya que cada persona vive historias diferentes que deben ser escuchadas, respetada y tomada en cuenta como aprendizaje.

3.1.4. Tipo de estudio por su profundidad

En relación al tipo de estudio a realizar es el descriptivo, este es un método científico que implica observar y describir el comportamiento de un sujeto sin influir en él de ninguna manera; una investigación descriptiva es frecuentemente usada como un antecedente a los diseños de investigación cualitativa. (Explorable, 2008)

3.1.5. Población

Según Tamayo (1997) citado por López & Velázquez es un conjunto de individuos de la misma clase, limitado por el estudio. Se define como la totalidad del

fenómeno a estudiar donde las unidades de la población poseen una característica común la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación”.

Nuestra población está compuesta por:

N°	Población	Parentesco	Cantidad
2	Mujer adulta	Madre	1
3	Hombre adulto	Padre	1

3.1.6. Métodos

3.1.6.1. Método teórico:

Los métodos puestos en prácticas para la búsqueda de información y la redacción del marco teórico, sistema categorial y el análisis y discusión de resultados fueron:

- Análisis
- Inducción
- Abstracción
- Comparación
- Síntesis
- Deducción
- Concreción

3.1.6.2. Método empírico: En la parte empírica corresponde a la información recopilada con diferentes técnicas aplicadas y experiencia del investigador.

3.1.6.3. Entrevista.

Es una técnica muy importante para la disciplina/profesión que requiera la relación profesional con otras personas. Una técnica que exige la comunicación entre dos o más personas que comparten un problema. (Ander-Egg, 2017, pág. 28)

Es decir, que esta práctica le permite a quien la realiza, una interacción profunda con el entrevistado, puesto exige se realice un diálogo, donde más allá de la respuesta que te puedan brindar a tus interrogantes, puedes percibir a través de los movimientos corporales del entrevistado aspecto clave para la investigación, en caso de que sean tomados en cuenta.

3.1.6.4. Observación Focalizada

Sampieri (2006) citado por López & Velázquez (p. 38) expresa que “No es mera contemplación (sentarse a ver el mundo y tomar notas), nada de eso implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. La observación tiene como propósito explorar como ambientes contextos, subculturas y la mayoría de los aspectos de vida social describir comunidades, contextos o ambientes, así mismo las actividades que se desarrollan en estas”.

Por medio de la observación se pretende conocer la forma de adaptación vivida en cada momento, y los medios que el inconsciente utiliza para manifestar su sentir.

3.1.7 Análisis Documental

Es el análisis que se le da a documentos originales, extrayendo de ellos palabras o frases, facilitando así la elaboración de un nuevo documento, sirviendo este como guía.

3.1.8. Procesamiento de la información

Para realizar el procesamiento de la información, se procedió primeramente a diseñar matrices para procesar la entrevista y la observación y una vez se tuviese la información deseada se pasaría a la interpretar los datos por medio de esquemas.

3.1.8 Sistema Categorial

A continuación enumeramos las principales teorías abordadas en el proceso de investigación (ver sistema categorial, Anexo 1).

- ✓ Enfermedad incurable
- ✓ Duelo

CAPÍTULO IV

4.1.- Análisis y discusión de resultados

Para aplicar los instrumentos primeramente realizamos una visita a los involucrados, para establecer contacto y explicar el motivo de nuestra presencia.

Una vez ya creado esto y conociendo nuestros intereses, efectuamos nuestro instrumento lo cuales fueron: entrevista, observación focalizada y análisis documental.

Describir la experiencia vivida ante la enfermedad incurable de un ser querido, y duelo en padres de familia, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019.

Explorar los cambios de vida que se originan en padres de familia, a partir de la enfermedad incurable y duelo de un ser querido, Villa Chaguitillo, Sébaco-Matagalpa, I semestre de 2019.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en el orden de los objetivos específicos.

Según el diseño de nuestra investigación, el cual es fenomenológico, así presentaremos los hallazgos de cada vivencia de nuestros informantes claves:

Cuadro 1. ¿A qué edad le detectaron la enfermedad?

Papá	Mamá
No respondió	“A diez años, de diez años, estaba en quinto”.

Fuente: Entrevista a padres de familia

Al iniciar con la entrevista se observó distractores que robaban la atención del padre, nerviosismo por parte de la madre, por lo tanto se considera poco interés por parte del papá, ya que no aportó información con respecto a esta pregunta, y se hizo de forma general, esto quiere decir que debemos de tener en cuenta que al interactuar con personas ajenas a nuestro entorno, y el generar confianza, lleva un proceso, ya que entablar confianza es de vital importancia.

Aeal (2017) afirma que “la Leucemia linfoblástica aguda que comienza con un cambio en una sola célula de la médula ósea”, la cual afectan a niños y niñas desde temprana edad, trayendo consigo consecuencias graves, sino se ve a tiempo, a través de la investigación pudimos corroborar lo citado por Aeal, puesto cumple con algunas características, entre ellas, el entorno en que sucedió el hecho, la edad, y la falta de atención inmediata, esto no indica que los informantes fueran indiferentes a los hechos por la actitud mostrada, si no el desconocer la existencia de esta enfermedad.

Asimismo nos interesaba conocer que tan desarrollada estaba la enfermedad, es por ello que realizamos la siguiente pregunta, obteniendo la siguiente respuesta:

Cuadro 2. ¿Qué tan avanzada estaba la enfermedad en ese momento?

Papá	Mamá
No respondió	“Sí, es que ella estaba en primera etapa, pero que, era un cáncer en la sangre.”

Fuente: Entrevista a padres de familia

Se percibió en la observación que la mamá a través de sus palabras transmitía tristeza y desilusión; asimismo basándonos en las respuestas y movimientos corporales, se notó alivio pero a la vez resignación; en relación al papá seguía ausente a las preguntas.

Para Viver (2017) “los síntomas, es una manifestación patológica subjetiva que sufre un enfermo, como el dolor, cansancio, las náuseas, la visión borrosa, es algo que el médico no puede ver”, estas pueden variar, aumentar o disminuir; esto va en dependencia de la gravedad de la enfermedad, el tratamiento o atención que se le brinda para combatirlo, estos síntomas son tan comunes que no se consideran que sean de gravedad, pero el tener este pensamiento puede ser la causa para que la enfermedad avance, esto va de acuerdo al tipo de leucemia que afecte el cuerpo, pues cada una se desarrolla de diferente manera, considerando así, fue lo que sucedió con los informantes.

Para nosotras nos era importante saber si conocían sobre la enfermedad que padecía su hija y la amenaza de esta, es por ello que planteamos la siguiente interrogante:

Cuadro 3. ¿Sabía que era leucemia y la gravedad de esta?

Papá	Mamá
No respondió	“No sabíamos nada, que existía leucemia, pero yo no sabía qué era eso, porque cuando a ella le dio, me dieron el resultado en Managua yo me asusté, me asusté al saber que era, porque más o menos en clase sabía los que era la enfermedad”

Fuente: Entrevista a padres de familia

Al momento de la observación se notó en la mamá, nerviosismo, ojos llorosos, en cambio el papá reflejaba poco interés hacia la conversación llevada a cabo en ese momento, continuando así, prestando mayor interés al distractor (televisor), a pesar de ser un matrimonio y que compartían un mismo dolor, demostraban comportamientos diferentes hacia la vivencia, esto no implica que existía la ausencia del dolor en alguno de ellos sino que lo manifiestan de diferente forma.

Actualmente en la sociedad consideramos conocer de la existencia de diversas enfermedades pero esto no indica que seamos expertos, por lo tanto el vivir una experiencia es lo que nos permite descubrir verdaderamente lo que implica esta enfermedad.

Como Trabajadoras Sociales el conocer el sentir de estrellita (Q.P.D) es muy importante, ya que esto depende de la actitud que tomaron los padres por consiguiente se realizó la siguiente pregunta:

Cuadro 4. ¿Cuál fue la reacción de Estrellita (Q.E.P.D) ante la noticia de su problema de salud?

Papá	Mamá
<p>“Nunca jamás le dijimos al inicio”</p>	<p>“No, a ella no le dijeron lo que tenía, fue a mí, solo era yo la que andaba, el papá no... Si a ella, pasamos con una psicóloga, si y me dijeron a mí y a ella no; no, yo solo le decía que ella lo que tenía era otra enfermedad, nunca yo le dije al inicio, ella me decía que porque esas cosas le daban mareo, asco, eran las quimios y después cuando botó el pelo ya ahí ya sabía porque botó el pelo, ella lloraba, cuando boto su pelo usaba peluca, ella quería vivir”</p>

Fuente: Entrevista a padres de familia.

Conforme pasaba el tiempo el papá fue adquiriendo confianza para expresarse, y es que, como seres humanos necesitamos tiempo para generar confianza, más en temas personales en donde se dejan ver los sentimientos, es decir que no es el televisor la razón de barrera ni que una pregunta sea más interesante que la otra, si no el tiempo de interacción que se desarrolla con los demás y el nivel de confianza que se transmite

En este sentido el autor (Novoa, 1981) considera que la comunicación es la base de la interacción humana, o sea de las relaciones de hombre a hombre y que su objetivo básico es influir en los demás, en el mundo físico que nos rodea y en nosotros mismos, de tal modo que podamos convertirnos en agentes determinantes y ser capaces de tomar decisiones. Sin embargo ellos no la desarrollaron en primera instancia, pues trataron de sobreproteger a Estrellita,

(Q.E.P.D), al ocultar el verdadero estado de salud y la gravedad de la misma, lo que no estaba mal, ya que era una experiencia nueva por la que estaban atravesando y no sabían cómo actuar, y necesitaban apoyo profesional para sobre llevar la situación, por consiguiente los efectos secundarios del tratamiento le causa a Estrellita (Q.E.P.D) dolor, sufrimiento y dudas en relación a su padecimiento, y es aquí que los padres dan a conocer a su hija su verdadero padecimiento, y en medio del dolor surge la solidaridad de su amiga al realizar el noble gesto de cortar su cabellera para compartir y acompañarle en el dolor.

Como investigadoras nos es esencial comprender la vivencia de los padres ante la noticia, y es a partir de aquí que surge la siguiente interrogante:

Cuadro 5. ¿Qué sintieron al darse cuenta que ella tenía leucemia?

Papá	Mamá
“Me puse yo afligido, porque siempre yo la retaba yo le decía a esta, nuestra hija se va a curar vas a ver”	“Para mí fue duro cuando me dieron esa noticia, si es que ella estaba en primera etapa, estaba en primera, pero que era un cáncer”

Fuente: Entrevista a padres de familia.

Mediante el tiempo de respuesta se observó tristeza por parte de la mamá, sin embargo el padre se mostró impaciente lo que implica manifestaciones diferentes ante situaciones iguales, pues como seres humanos presenciamos momentos de dolor y miedo cuando se trata de perder algo y a alguien, como sucedió con el papá y la mamá, pero ellos no lo vieron como el fin, si no como el inicio de una lucha; al momento de recibir una noticia de tal magnitud puede generar diversas emociones y sentimientos dentro de ellas están:

Miedo (Camacho. R, 2018) “El miedo nos ayuda a regular como de grandes deben ser nuestros pasos en cada momento”.

Sufrimiento (Vilaseca. B, 2011) “Se trata de una experiencia mental, que creamos por medio de nuestro pensamiento cuando no aceptamos lo que nos sucede”

Desesperación (Nicuesa, M. 2018) “La desesperación es la emoción contraria a la esperanza. En última instancia, es un grado de tristeza vivida de forma intensa”

Como seres humanos consideramos tener el control de la situación por la que atravesamos, por poseer objetos materiales que en el futuro puedan generar ingresos, pero esta pueden ser consideradas como parte de la manifestación ante el dolor, desesperación y el miedo de perder a un ser querido; por otra parte diferentes emociones en situaciones dolorosas, impulsa a tomar decisiones precipitadas que en el futuro pueden traer consecuencias mayores ya sean emocional, financiera, sentimental, espiritual, entre otras.

El recibir acompañamiento en momentos difíciles es muy significativo, es por ello que el saber si hubo o no y de qué tipo es muy importante, por lo tanto se realizó la siguiente interrogante:

Cuadro 6. ¿Quiénes le acompañaron en el proceso de la enfermedad de su hija y que tipo de acompañamiento le dieron?

Papá	Mamá
<p>“Nos dijeron que la lleváramos donde Jaimito y Jaimito nos mandó al hospital... Cuando ya la mandan para Managua, directamente para el hospital La Mascota, fue porque nos hizo un enlace doña Irma, nos apoyaron a nosotros económicamente ¡ya entiendes! Ella tubo apoyo en el hospital la Mascota, tuvo reconocimiento le dieron un dinero ¡verdad A! Le daban su leche, siempre haya nos apoyaban, nos dió un dinero CONANCA.”</p>	<p>“En Managua yo me quedaba donde A. y mi otra hermana me acompañaba casi siempre a las citas... Cuando ella se enfermó la única que la visitaban eran 3, esa Lupe, la Anexi quien se cortó el pelo, porque quería andar igual que ella, para que ella se sintiera mejor, la Norma y su primo Joander, que nunca se le desapartaba, nunca la dejaba sola”</p>

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Por medio de la observación se notó por ambas partes gratitud hacia todos los que le acompañaron, como Instituciones, organizaciones y amistades; por lo tanto la situación por la que pasaron los padres de esta adolescente es una afirmación, de que las buenas relaciones interpersonales se hacen ver en los momentos difíciles, pues brindan el apoyo emocional y material, y pese a ello se hace menos pesado el problema, asimismo, es importante recalcar los efectos positivos que estas acciones hacen sentir tanto al enfermo como familiar, esto porque a nivel personal se siente bien saber que existen personas que se preocupan por la situación por la que se atraviesa, y para eso, está más que claro con la noble

causa y solidaridad que realizó una de sus amigas, que también contenía una enfermedad, llamada lupus, el cortarse su cabello y dejárselo como Estrellita(Q.E.P.D) transmitiéndole que no estaba llevando la carga sola; es un gesto que causa un poco de tranquilidad y alivio al enfermo, y que debía seguir luchando y no desanimarse, manteniendo viva la esperanza de sanarse.

A medida que se busca la mejor manera para enfrentar la situación, puede que se tomen decisiones para conseguirla, ya que cada persona lo hace en su propia forma, por tal razón se realizó la siguiente interrogante:

Cuadro 7. ¿Cuál era el tratamiento de esta enfermedad, como asumió su hija el tratamiento durante esta enfermedad?

Papá	Mamá
<p>“Ella lloraba, ella le retó a la muerte de que nunca jamás en la vida ella iba a morir...</p> <p>Y esta, hasta se metió en el evangelio por ella, pues, ella tenía la fe, ustedes miraron pues que fueron testigo, que ella anduvo en todo, porque ella decía que retaba la muerte que ella iba a sobrevivir toda la vida, que ella nunca se iba a morir”</p>	<p>“Tenía que ser combatido con quimioterapia, que era un proceso de 5 años, pero 3 años en quimioterapia y después ya era solo ir al año, pero eran 5 años, si ella no recaía, no recaía después de los 5 años era ella de vida, y ella que recayó”</p>

Fuente: Entrevista a padres de familia.

En el momento de la observación se pudo percibir por ambas partes, aflicción, desesperación e impotencia, por ende el inicio de un tratamiento no implica que sobrevivirás o que será efectivo por completo, a veces el tratamiento al que estas siendo sometido, cubre padecimiento pero genera otro, esto quiere decir que cada

tratamiento trae consigo diferentes efectos secundarios y dentro de los tratamientos para combatir la enfermedad están:

La quimioterapia, es definida por *American Society of clinical Oncology* (asco, 2018) como “el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células” (pág. 1).

El trasplante de medula ósea es un procedimiento mediante el cual se infunden células madres sanguíneas sanas en el cuerpo para reemplazar la medula ósea dañada o enferma. El trasplante de medula ósea puede ser necesario si la medula ósea deja de funcionar y no producir suficientes médulas sanguíneas sanas. (MAYO-CLINIC, 2019)

Los pacientes en tratamiento, que reciben una alimentación correcta a menudo se encuentran mejor y poseen mayor energía, los que les ayuda a superar los efectos secundarios de dichos tratamientos. (Fundación Josep Carreras, 2018)

Al momento en el que el cuerpo recibe químicos, la reacción no es nada cómoda más cuando se trata de quimioterapias, ya que esta provoca la caída del cabello; es un sentimiento de aflicción, porque siente que la vida se le acaba de poco a poco, probablemente el digerir esta consecuencias llevará su tiempo, mas sin embargo no existe un impedimento para buscar opciones para sentirse mejor y tener la fe en que toda irá mejorando.

Pese a que Estrellita (Q.E.P.D) fue sometida al tratamiento para combatir la Leucemia, este no fue efectivo, pues fue más que evidente que no resistió el proceso de este, aunque la mamá buscó alternativas secundarias tanto

espirituales como tratamientos naturales, congregándose a una iglesia evangélica para fortalecer su fé espiritual y recibir un milagro, y por otra parte sembrando espinacas en su casa, y llevando a escondidas al hospital, tacitas de sopa de garrobos, leche de cabra entre otras medicinas naturales, por lo tanto se llega a la conclusión que ellos como padres buscaron los medios posibles para ver sana a Estrellita (Q.E.P.D), que obviamente, es un mecanismo de defensa que realiza cada ser humano.

Se realizó esta interrogante con el fin de identificar el papel y las responsabilidades que jugaban cada uno

Cuadro 8. ¿Se rotaban en el cuidado de sus hijas?

Papá	Mamá
<p>“En el regional no le detectaron nada, solo la enviaron para Managua y allá si le detectaron en el hospital La Mascota, esta me comunicaba todo a mí, estaba con las quimio, ella no lo aguantó, y fue cuando le dió el infarto y entonces Cruz se quedaba en Managua”</p>	<p>No respondió</p>

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Se pudo apreciar durante la observación que ante la acción que el papá expresó haber realizado, la mamá mostró resentimiento, pero sin embargo desempeñaba su papel con mucho amor, dado que en la actualidad seguimos viendo por separado la equidad de género, etiquetando los roles del sexo femenino y masculino, puesto no compartimos las responsabilidades, por lo cual todo esto, va en dependencia del tipo de educación que reciba cada persona, sin embargo el reconocer que se llega a un límite, lo que puede ser el cambio a estos estereotipo, ya que compartimos los mismos sentimientos, pensamientos y el hecho de

comunicarnos es muy vital ante estos aspectos; por consiguiente, para (CNDH, 2018) implica que las responsabilidades y compromisos se distribuyan equitativamente entre las personas involucradas y de acuerdo a sus capacidades y sus posibilidades, sin distinción de si son padres, madres, hijas, hijos, abuelas, abuelos, u otros familiares. Cada quien puede contribuir con acciones que al final redundaran en un beneficio colectivo.

Este tipo de experiencia, plantea nuevos retos a las personas, para la comprensión de esta, nos llevó a realizar la siguiente interrogante:

Cuadro 9. ¿Qué tipo de dificultades se presentaron en el momento de la enfermedad y como les afectó?

Papá	Mamá
"Yo rete la muerte con dinero, hasta vendimos, el equipo, sofá y otras cosas, hasta el momento no hemos podido recuperar todo"	"Todo lo vendimos, no lo repusimos"

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Se observó que el papá, mostraba seguridad aun después de la muerte de su hija, así que para ellos valió la pena cada sacrificio y el desprendimiento material que realizaron por su hija, según Mack (2018) "...las consecuencias económicas tienen dos caras, porque benefician a unos y a otros no. En cierto sentido pueden ser buenas, y malas en otros"; en este caso para los informantes realizar este tipo de acción fue necesario pues existía la necesidad de darle lo mejor a su hija, y de poder acabar pronto con la pesadilla, ellos tenían los medios que aportaban al beneficio de la salud de su hija, con la esperanza de que el dinero hasta cierto punto les ayudaría a resolver los problemas, esto no quiere decir que no recibieron apoyo de distintas organizaciones, mas sin embargo nunca nada es suficiente

cuando se trata de una enfermedad crónica, tampoco implica que el dinero lo es todo, pero juegan un papel importante, más en situaciones como esta.

El vivir una experiencia como esta, se desglosan un sinnúmero de batallas, de la cual surgen motivaciones para enfrentarlas, por este motivo se creó la siguiente interrogante:

Cuadro 10. ¿Cómo padres que les instó a seguir luchando?

Papá	Mamá
“Que ella se sanara por completo, para celebrarle sus 15 años, que cumpliera con su sueño de ser doctora”	“Esperanza en el tratamiento”

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Se observó que sus rostros se llenaron de tristeza, y nostalgia, cabe resaltar que a veces cuando las cosas no salen a como uno espera, llegan sentimientos de culpas, al considerar que estuvo en nuestras manos cambiar el rumbo de la situación, pero al mismo tiempo es lo que nos impulsa a seguir luchando por lo que se quiere y por lo que desean nuestros seres queridos, es una de las fortalezas más importante de los seres humanos para (Mari, 2012) la lucha y el espíritu de sacrificio son dos pilares fundamentales en nuestras vidas, en todos los ámbitos, con la familia, con los amigos, compañeros de trabajo; es inherente a la persona, no podemos dejarlas escapar, esto quiere decir que si no ponemos algo en marcha, es imposible tener lo que se planea, la lucha es un medio para demostrar el amor y el cariño en este caso a su hija, con el fin de poder verla sana.

En fin, cada ilusión que su hija manifestaba tener, era una razón más, para que ellos como padres continuaran luchando, transmitiéndole energías positivas, y portándose fuertes y firmes ante la situación, aunque por dentro estuvieran muriendo de sufrimiento, ya que en ese momento lo más importante era que estrellita se sintiera bien, hasta el extremo de llevarla a diferentes lugares como Managua, aunque ella no veía, la idea es que estuviera en un ambiente diferente.

Parte importante de este proceso es el de los cambios que surgieron en sus vidas, y como familia a partir de la enfermedad detectada en su hija, es esa la razón de la siguiente pregunta:

Cuadro 11. ¿Qué cambios trajo la pérdida de su hija en sus vidas?

Mamá

“Para no sentirme sola me venía para donde mi mamá, y fue allí donde decide cambiar de casa...ahora ya estoy dedicándome a ella (hija menor)”

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Durante ella respondía a esta interrogante se percibió consuelo, al mismo tiempo la necesidad de restablecer sus vidas, pues a veces los recuerdos nos hacen cambiar al tratar de sobrellevar una vida diferente sin un ser querido, en ocasiones las cosas buenas o malas que nos pasan en la vida nos traen nuevas lecciones, todo depende la actitud para enfrentarlas; cuando se atraviesa por este tipo de situación es normal que se presenten problemas económicos que afecten las finanzas de la familia, como lo hemos mencionado anteriormente, pero así mismo esto trae consigo beneficios por que implica realizar cambios en tu vida, es la ahora para empezar la recuperación de verdad, la superación de esa pérdida. Para ello tendrás que hacer muchos cambios en tu vida y en tus rutinas. Y, especialmente tendrás que prestar mucha atención a tu vida interior.

No te olvides ni por un momento de, tienes no solo el derecho, sino también la obligación de volver a vivir, de ser feliz.

Asimismo, es fundamental para la investigación el conocer si como padres tuvieron un momento o siempre la esperanza de ver restablecida en su salud a su hija y por ello le realizamos la pregunta siguiente:

Cuadro 12. ¿Hubo un momento de esperanza para ver sana a estrellita (Q.E.P.D)?

Mamá.

Nunca perdí las esperanza de verla sana, la lleve al médico naturista, le dí remedio casero, hasta llegué a sembrar la espinaca en el patio de mi casa”

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Basándonos en la expresión de la mamá, se percibió que por parte de ella hubo perseverancia. El buscar otros medios o segundas opciones eso te motiva a seguir luchando y que al final el resultado que obtengas sea positivo o negativo, te deja la satisfacción de haberlo dado todo, pero eso no significa que el haber dado todo por un ser querido el dolor queda ausente después de su partida.

Es decir, hacerle frente a lo que puede implicar el duelo y que es definido por Millan & Solano (2014) como una reacción emocional normal ante la pérdida de un ser querido o estatus humano determinado. (Pág. 375) o le podríamos llamar duelo anticipado definido por Roman (2018) como “el que vive el enfermo, su familia, y personas cercanas cuando han de enfrentarse ante una enfermedad incurable.

En este sentido, podríamos decir que independientemente del grado de compromiso que se tenga con el familiar, la manifestación del estado emocional ante la pérdida de este, va a variar, pues como seres humanos desarrollamos mecanismos de defensas para nuestro sentir, donde o bien dejamos que nuestro dolor fluya y se deje ver, lo oprimimos o perdemos el control, al no aceptar la realidad y mantener vivo el dolor; en fin, el sentir dolor o es malo, a como lo es el dejarlo fluir y ver, pero si es importante saber equilibrarlo y en caso de sobre pasar los límites, buscar apoyo profesional.

Después que una familia pasa por la experiencia de vivir la pérdida humana de un ser querido, es importante conocer las acciones que se realizan para sobre llevar el dolor, es por ello que le realizamos a nuestros investigadores la siguiente consulta.

Cuadro 13. ¿Qué hacían o que hicieron para sobre llevar el dolor?

Mamá

“Empecé a trabajar, porque si me quedaba en la casa me iba a enfermar, el papá también se la pasó 3 meses bebiendo, se desahogó en la calle, no sé pero yo era en la casa, yo sola con la niña, era yo solita entonces buscaba a mi mamá para no sentirnos sola”

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Mientras se realizaba la pregunta a la mamá, se pudo visualizar que ella reflejaba una actitud de superación y resignación, ante la partida humana de su hija, sin embargo, por lo expresado por ella misma, el papá tomó una actitud al inicio completamente diferente, se considera pues que en cada situación difícil que viven los seres humanos, el superarla va en dependencia de la conducta que tomemos; esto implica el seguir adelante o parar ante la situación.

Se puede hablar en este sentido de la aceptación a la realidad vivida, como una de las acciones a tomar para lograr actuar de manera más clara, esta es definida por Sánchez, L. (2018) como el proceso de aceptar que esa persona ya no está en tu vida. Tomas conciencia de su ausencia y de que no va a volver. Sigue siendo una etapa dolorosa, pero también cierto alivio porque tu mente se va aclarando y va dibujando una situación más realista. Estas destrozada, pero algo habrá que hacer. ¿Y ahora qué?

Ahora bien, se puede retomar aspectos importantes que surgieron a partir de la muerte de Estrellita, pues como padres tuvieron que continuar con sus vidas, y es aquí donde ella como mujer, adquiere un aspecto muy importante dentro de su vida personal a como fue la independencia, pues antes que pasara este proceso ella jugaba la función de ama de casa, y como efecto del que quehacer para continuar con su vida, y es que ella reconoce las capacidades que como mujer poseía, además que a pesar de su dolor, toma la decisión de seguir adelante por su otra hija, en cambio ella mencionaba que el padre se refugiaba en el alcohol.

En todo momento de nuestra vida, nos es significativo el sentir el apoyo de otras personas ante situaciones difíciles, por ese motivo, le consultamos a ella lo siguiente:

Cuadro 14. ¿Quiénes estuvieron presentes en el proceso de recuperación?

Mamá.

“Mi mamá, mis dos hermanas, primos”

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Un aspecto relevante sucedido durante esta pregunta fue, el de que se integra a la conversación la hermana de la informante, tomando el protagonismo, dando lugar a que la mamá se desahogara llorando, este fue un momento conmovedor, ya que se manifestó el apoyo absoluto de la hermana, lo que confirma que su familia desarrolló un papel de gran relevancia en el proceso de recuperación, al hacer de ellos el dolor y manifestarle el apoyo incondicional a sus padres; es decir el que alguien esté presente cuando hay un momento difícil es muy significativo, pues lo consideras un pilar de sostén para equilibrar tus emociones y continuar el día a día.

Durante se atraviesa por una eventualidad difícil en la vida, se puede considera como un hecho desbastador, de inestabilidad emocional, en fin, como una situación mala, pero después que esta pasa se pueden percibir cambios que dentro de todo son buenos, es por ello que indagamos acerca de este aspecto obteniendo de parte de los involucrados la siguiente respuesta:

Cuadro 15 ¿Qué lección de vida les dejó esta experiencia?

Mamá

“Yo estoy dedicándome a ella (hija menor), hacerle exámenes, comprarle ropita “

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

Al momento de realizar la pregunta se percibió que por parte de la mamá existe el deseo de recuperar el tiempo perdido entre ella y la hija menor, lo cual consideramos no está mal, pues todos tenemos la oportunidad de cambiar y ser mejor, para todos aquellos que nos rodean y dependen de nosotros; el reconocer los errores, es una hermosa herramienta para el cambio de todos y llevar así una vida más sana emocionalmente.

En relación a lo escrito anteriormente se puede considerar entonces que por parte de la mamá hubo cierto descuido hacia la hija menor, pero todo esto a causa de la necesidad de cuidar a su otra hija, dando lugar a lo que expone Moreno, N. (2015) un esquema propio de los niños que han vivido la experiencia de abandono por uno de los padres. La falta de atención, el interés, cuidado o protección por parte de los padres, hace que el niño se sienta abandonado y solo.

Como seres humanos podemos comprender la situación crítica por la que como padres pasaban, pero también es importante tomar en cuenta, el sentir inocente de una menor que demandaba la atención de su familia, y que al final ella no sabía que le tocaría luchar con el recuerdo de una hermana, con la que muy poco convivió, por cuestión de edad y tiempo en los que sucedieron los hechos, y sí, es excelente que ella como madre encuentra gran compromiso al cuidado de su hija, pero también el reconocer que este cuidado, implica uno emocional, pues en el proceso de conocimiento ella solo veía a su padre presente, y esto puede ser una variante en cuanto a relación madre e hija, asimismo el compromiso aplica para el padre, ya que la formación de su hija menor es de los dos.

Finalmente, como pregunta de cierre, nos llamaba la atención el conocer que lección a partir la vivencia le deja a la madre y que transmitiera a otras familias, teniendo como respuesta la siguiente:

Cuadro 16. Como madre ¿Qué consejo da a otras familias?

Mamá

“Estar más pendiente de sus hijos, vigilarlos y hacerles exámenes, más seguido “

Fuente: Entrevistas a padres de familia.

En relación a esta pregunta lleva un hilo conductor fuerte con la pregunta anterior, en cuanto a las emociones, puesto después de haberse desahogado llorando, logró hablar con más tranquilidad, relacionando así, lo observado con lo que ella expresó, todas la vivencias experimentadas en la vida son aprendizajes aunque estos surjan de momentos buenos o malos, lo que indica que se convierte en mensajes para otras personas, pues cada sujeto parte de lo que ha vivido, para entonces compartir y transmitir a través de su experiencia consejos, para que no se repitan los mismo errores y estar preparados para cualquier eventualidad, así, como reconocer que somos seres mortales, pero esto no quiere decir que no debemos estar alerta ante cualquier pequeño síntoma.

CAPÍTULO V

5.1.- Conclusiones

Se concluye que:

- 1) El proceso de la enfermedad de su hija, fueron momentos duros por los que como padres atravesaron, puesto durante ese momento se enfrentaron a diversas situaciones difíciles que hacían más pesada la circunstancia.
- 2) El proceso del duelo, fue otro período que les afectó como familia, ya que tenían la responsabilidad de salir adelante por su otra hija aun con su dolor, sin embargo, al inicio no se tenía la actitud para enfrentarse a esta realidad pues como padres buscaron alternativas diferentes para superar el dolor y que fueron en su momento las equivocadas.
- 3) A partir de este proceso de enfermedad y muerte en una hija, surgen cambios en la vida de esta familia, no solo por el hecho de que hay un miembro menos en ella, sino también porque existieron en el primer proceso necesidades que obligaron a los padres a tomar la decisión como desprenderse de objetos materiales para solventar parte de las necesidades, además del hecho de cambiar de entorno a causa de la muerte de su hija, finalmente, tal experiencia trae consigo efectos positivos, pues la vivencia deja en la familia el asumir responsablemente el cuidado de sus hijos.

5.2.- Recomendaciones

A los padres:

Consideramos que después de haber pasado por este proceso, en donde pierden a un ser querido, lo que les queda por hacer es:

1. Reconocer que fue un proceso muy duro por el que ellos atravesaron, y que, por el bienestar de sus vidas en primera instancia, en segunda por su otra hija que aún conserva, deberían pasar por un tratamiento psicológico, que les ayude a sobrellevar la parte final del proceso.
2. Asumir con responsabilidad el cuidado de su hija menor, sin caer en la sobreprotección, justificando sus acciones en que no desean ver a su otra hija atravesar por una situación similar a la que “Estrellita” (Q.E.P.D) atravesó.
3. Aceptar que de sus dos hijas que como pareja procrearon, la mayor murió y la menor es un ser único aun cuando tengan la misma sangre, ella se comportara de forma diferente a su hermana, y es por ello que no deben tratar de ver a su hija muerta en ella, ni intentar que esta actué como tal
4. Que el proceso por el que pasaron sea una razón para unirlos más como matrimonio.

De forma general hacemos la recomendación de que no se juzgue por la actitudes que desarrollen las personas que atraviesan una situación similar, ya que cada ser humano expresa de forma diferente sus sentimientos

A la Universidad:

El departamento de humanidades con el apoyo de estudiantes, profesionales médicos, Comisión de estudiantes (UNEN), ONG, Instituciones públicas y privadas, Hospitales y grupos activista, coordinen esfuerzos para:

- ✓ Crear un grupo de atención multidisciplinario de atención, a nivel departamental para orientar y acompañamiento a familias que atraviesan por situaciones similares o iguales a la de los informantes claves de esta investigación.

5.3.- Bibliografía

American Society of clinic Oncology. (2018). ¿Cómo se trata el cáncer? ¿Qué es la quimioterapia? Recuperado de <http://www.asco.org>

Ander-Egg, E. (2017). Diccionario del Trabajador Social. Costa Rica. Recuperado de <http://www.diccionariodetrabajosocial.com>

Asociación Española de afectados por Linfoma. (2017). Leucemia linfoblástica aguda. Recuperado de <http://www.aeal.es>

Asociación Española de afectados por Linfoma. (2017). Leucemia Mieloide. Recuperado de <http://www.aeal.es>

Basante, J. (2013). ¿Qué es un recuerdo? Estados Unidos. Recuperado de <http://www.lamenteesmaravillosa.com>

Camacho, R. (2018). ¿Para qué sirve el miedo? España. Recuperado de <http://empoderamientohumano.com>

Carreras, J. (2018). El duelo es un proceso, no un estado: grupos de duelo. Barcelona, España. Recuperada de <http://www.fcarreras.org>.

Comisión Nacional de Derechos Humanos. (2018). Responsabilidad familiar compartida. Recuperada de <http://www.cndh.org.mx>

Corporación de Radiodifusión británica (2018). ¿Cuáles son las 5 fases del duelo, y por qué no es algo que necesariamente tienes que dejar atrás? Recuperado de <http://www.bbc.com>

Castañeda, J. (2009). Método fenomenológico. Venezuela. Recuperado de <http://www.es.scribd.com>

Explorable (2008). Diseño de investigación descriptiva. Recuperado de <http://www.explorable.com>

Fundación Josep Carreras. (2018). Nutrición. Recuperado de <http://www.fcarreras.org>

Holman. (1960). Santa Biblia, Antiguo y nuevo testamento, Reyna Valera; Mateo 5:4; pág. (834)

Leonaldia. (2014). Villa Chaguitillo. Nicaragua. Recuperado de <http://www.leonadia.blogdario.com>

Mack, J. (2018). ¿Qué son las consecuencias económicas? Estados unidos. Recuperado de <http://www.cuidatudinero.com>

Mari, J. (2012). Crecer en tu vida. La capacidad de lucha y sacrificio. España
Recuperado de <http://www.crecerentuv vida.blogspot.com>

Martínez, V. (2013). Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una visión desde la epistemología dialéctico crítico. Recuperado de <http://www.manualmultimediatesis.com>

Mayo – Clinic. (2018). Diseases Conditions Leucemia. Causas. Recuperado de <http://www.Mayo-Clinic.org>

Mayo – Clinic. (2019). Procedures bone marrow. Trasplante de medula ósea.
Recuperado de <http://www.Mayo-Clinic.org> . (2018). ¿Cómo se trata el cáncer?

Meza, E., García, M., Tórrez, A., Castillo, L., Suarez, s., y Tórrez, A. (2008). Revista de especialidades médicos quirúrgico. España. Recuperado de <http://www.medigraphic.com>

Millan. R, & Solano. N (2014). Duelo. Duelo patológico y terapia interpersonal. Colombia. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com>

Moreno, N. (2015). El esquema del abandono. España. Recuperado de <http://www.nicolasmorenopsicologo.com>

Nicuesa, M. (2018). ¿Cómo aliviar la depresión? España. Recuperado de <http://www.psicologia-online.com>

Novoa, B. (1981). Conceptos básicos sobre comunicación. Costa Rica. Recuperado de <http://www.books.google.com.ni>

Roman, F. (2018). Acompañamiento psicológico en el duelo anticipado. Madrid. Recuperado de <http://www.centrumpsicologos.com>

Sánchez, L., (2018). Las 7 etapas del duelo tras la muerte de un querido. España. Recuperado de <http://www.diariofemenino.com>

Servicio de información en línea de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. (2019). Depresión, descripción general. Estados Unidos. Recuperado de <http://www.medlineplus.gov>

Servicio de información en línea de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. (2018). Recuperado de <http://www.medlineplus.gov>

Servicio de información en línea de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. (2019). Depresión, descripción general. Recuperado de <http://www.medlineplus.gov>

Sinnaps. (2016). Método de investigación cualitativa. España. Recuperado de <http://www.sinnaps.com>

Torres, A. (2018). Los 6 tipos de soledad, sus causas y características. España. Recuperado de <http://www.psicologiaymente.com>

Segura, L (2012) Universidad Autónoma de Nuevo León, Monterrey. Facultad de Medicina. México. Recuperado de <http://www.uaeme.mx>

Ortega, L (2007) Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. UNAN-León. Nicaragua. Recuperado de <http://www.repositorio.unan.edu.ni>

Urtado, R., Solano, B., y Vargas, P. (2012). Leucemia para el médico general. México. Recuperado de <http://www.scielo.org.Mx>

Vilajoana, J (2017) Universidad de Barcelona. Recuperado de <http://www.dialnet.unirioja.es>

Velázquez, I. y López, Y. (2016) Análisis de la aplicación del plan de reforzamiento escolar en las asignaturas de matemática y lengua y literatura a los niños atendidos en ADIC, municipio de Matagalpa, segundo semestre 2015, pág. 38. Nicaragua.

Vilaseca, B. (2011). La función del sufrimiento. España. Recuperado de <http://www.borjavilaseca.com>

Villalpando, D. (2017). La importancia de la psicología en la actualidad. Recuperado de <http://www.medium.com>

Viver, N. (2017). Síntomas en medicina. España. Recuperado de <http://www.traduccionmedicatecnicaliteraria.wordpress.com>

Viquez, Angie. (2017). Cuando una enfermedad llega a la familia. Costa Rica. Recuperado de <http://www.enfoquealafamilia.com>

ANEXOS

ANEXO 1

FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA UNAN – FAREM - MATAGALPA



Sistema Categorical

Categorías	Dimensiones	Sub-dimensiones		Aportes Teóricos
Enfermedad incurable	Leucemia	Definición		Término que se utiliza para definir a un grupo de enfermedades malignas de la sangre. (, Solano.B & Vargas.p, 2012)
	Tipos de Leucemia	Mieloide	Aguda	La leucemia mieloide aguda se manifiesta inicialmente en la médula ósea, pero en la mayoría de los

			casos, se extiende rápidamente a través de la sangre. (aeal, 2017)	
		Linfoide	Aguda	La Leucemia linfoblástica aguda comienza con un cambio en una sola célula de la médula ósea.(aeal,2017)
	Causas		Los científicos no comprenden con exactitud cuáles son las causas de la leucemia. Al parecer se genera a partir de una combinación de factores genéticos y ambientales. (Mayo-Clinic, 2018)	
	Síntomas		"si, le dio fiebre, dolor en los huesos, solo era sueño, le dolían bastante las rodillas, los brazos" (cruz.A,2019)	
	Tratamiento	Quimioterapia	Las quimioterapias es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas. Actúa evitando que las células cancerosas crezcan y se dividan en más células. (ASCO,	

			2018)
		Trasplante de médula ósea	El trasplante de médula ósea es un procedimiento mediante el cual se infunden células madres sanguíneas sanas en el cuerpo para reemplazar la médula ósea dañada o enferma. El trasplante de médula ósea puede ser necesario si la médula ósea deja de funcionar y no producir suficiente médulas sanguíneas sanas. (mayo-clinic,2019)
		Nutrición	Una buena alimentación implica obtener suficientes calorías y proteínas para prevenir la pérdida de peso y recuperar fuerzas. Los pacientes en tratamiento que reciben una alimentación correcta a menudo se encuentran mejor y poseen mayor energía, los que les ayuda a superar los efecto secundarios de dichos tratamientos. (fundación Josep

			Carreras, 2018)
Situación durante el periodo de la enfermedad.	Desconocimiento de la enfermedad	"no sabíamos nada, que existía la leucemia, pero yo no sabía que era eso, porque cuando a ella le dio, me dieron el resultado en Managua, Yo me asusté" (Cruz. A,2019)	
	Comunicación	Es la base de la interacción humana, o sea de las relaciones de hombre a hombre y que su objetivo básico es influir en los demás, en el mundo físico que nos rodea y en nosotros mismos, de tal modo que podamos convertirnos en agentes determinantes y ser capaces de tomar decisiones.(Novoa.A, 1981)	
	Responsabilidad Familiar	La participación activa del trabajo en el hogar corresponde a todas y todos los integrantes de la familia. Implica que las responsabilidades y compromisos se distribuyan equitativamente entre en las	

			<p>personas involucradas y de acuerdo a sus capacidades y sus posibilidades, sin distinción de si son padres, madres, hijas, hijos, abuelas, abuelos, u otros familiares. Cada quien puede contribuir con acciones que al final redundaran en un beneficio colectivo (CNDH, 2018)</p>
		Abandono hacia los hijos sanos	<p>Es el esquema propio de los niños que han vivido la experiencia de abandono por uno o los dos padres. La falta de atención, interés, cuidado o protección por parte de los padres hace que el niño se sienta abandonado y solo.(Moreno.N,2015)</p>
		Motivación	<p>Lucha.</p> <p>Es una de las fortalezas más importante de los seres humanos. La lucha y el espíritu de sacrificio son dos pilares fundamentales en nuestras vidas, en todos los ámbitos, con la familia, con los amigos,</p>

				compañeros de trabajo, es inherente a la persona, no podemos dejarlas escapar. (Mari. J, 2012)
		Apoyo	Amistades.	"cuando ella se enfermó la única que la visitaban, tres eran, esa Lupe, la Anexis, la Norma.(Cruz.A,2019) "cuando ya la mandan para Managua, directamente para la mascota fue porque nos hizo un enlace doña Irma, nos apoyaron a nosotros económicamente "(Valdivia.E,2019)
			Cuerpo médico.	"Tuvo apoyo en la mascota, tuvo reconocimiento, le dieron un dinero, le daban su leche."(Valdivia.E,2019)
			ONG CONANCA	"siempre allá nos apoyaban, nos dió un dinero Conanca, le dejó cheque a ella ahí para que ella se ayudara para el día de la muerte y todo"(Valdivia.E,2019)
			Miedo	El miedo nos ayuda a regular como

		Sentimientos.		de grandes deben ser nuestros pasos en cada momento. (Camacho.R, 2018)
			Sufrimiento	Se trata de una experiencia mental, que creamos por medio de nuestro pensamiento cuando no aceptamos lo que nos sucede.(vilaseca.B, 2011)
			Desilusión	Tenía que ser combatido con quimioterapia, que era un proceso de 5 años, y si ella pues no se recuperaba en los 5 años seguiría más en proceso, 5 años, pero 3 años en quimioterapia y después ya es era solo ir al año, pero eran 5 años, si ella no recaía, recaía después de los 5 años era ella de vida, y ella que recayó"(Cruz, A. 2019)
			Depresión	La depresión se puede describir como el hecho de sentirse triste, melancólico, infeliz, abatido o derrumbado. (Medlineplus,2019)

			Impotencia	"Yo lo reto con dinero y todo, yo hice lo que pude, pero más sin embargo la reté, porque dijeron que de 100 personas solo se recuperaba"(Valdivia, E. 2019)
			Desesperación	La desesperación es la emoción contraria a la esperanza. En última instancia, es un grado de tristeza vivida de forma intensa (Nicuesa, M. 2018)
		Secuelas económicas.	"Todo eso que vendimos no lo repusimos y que hasta el momento no hemos podido recuperar, sofá, muebles, televisor, equipo". (Cruz, A. 2019)	
Duelo	Definición			Es una reacción emocional normal ante la pérdida de un ser querido o estatus humano determinado. (Millan.R,Solano.N,2014)
		Duelo anticipado		El duelo anticipado es el que viven el enfermo, su familia, y personas

			cercanas cuando han de enfrentarse ante una enfermedad incurable. (Roman.F, 2018)
		Duelo crónico	Es el que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida. (Meza, García, Torres, Castillo Suarez y Martínez 2008)
		Duelo inhibido	Se niega la expresión del duelo porque la persona no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción. (Meza.et G;2008)
	Procesos de duelo	Soledad	“A partir del entierro, sentía aquel vacío en la casa”(Cruz.A,2019)
		Depresión	“el papá se la pasó 3 meses bebiendo, se desahogó en la calle”(Cruz.A,2019)
		Recuerdos	“nada, yo solo lloraba, no ves que

			entraba al cuarto, la sala, estaba todo en la casa, los recuerdos de ella, pero donde iba sentía que ahí estaba, sentía yo que ella andaba detrás de mí”(Cruz,2019)
		Consuelos	“era yo solita, y entonces buscaba a mi mama, con la niña nos veníamos para donde mi mamá para no sentirnos solas”(Cruz,2019)
	Fases de duelo	Negación	“yo sentía como que era mentira, como que andaba en un viaje e iba a volver, ya sabía que no estaba, nada yo solo lloraba” (cruz.A,2019)
		Tristeza	La etapa de la tristeza es una de las más peligrosas del duelo porque es el momento en el que puedes caer en una depresión. Debes aceptar todas las emociones que sientes, entender que es normal sentirse mal y peor que mal cuando has perdido a una persona que quieres, comprender

			que el momento que estas sufriendo pasará aunque no sepas ni cómo ni cuándo. Y dejarte sentir ese dolor porque tu vida sin esa persona va a experimentar un cambio considerable. (sanchez.L,2018)
		Aceptación	Comienzas a aceptar la realidad. Comienzas a aceptar que esa persona ya no está en tu vida. Tomas conciencia de su ausencia y de que no va a volver. Sigue siendo una etapa muy dolorosa, pero también experimentas cierto alivio porque tu mente se va aclarando y va dibujando una situación más realista. Estas destrozada pero algo habrá que hacer. ¿y ahora qué? (sanchez.L,2018)
		Restablecimiento	Ahora empieza la recuperación de verdad, la superación de esa pérdida. Para ello tendrás que hacer muchos

			<p>cambios en tu vida y en tus rutinas. Y, especialmente tendrás que prestar mucha atención a tu vida interior. No te olvides ni por un momento de, tienes no solo el derecho, sino también la obligación de volver a vivir, de ser feliz. (Sánchez, 2018)</p>
--	--	--	--

Anexo 2

FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA UNAN - FAREM - MATAGALPA



ENTREVISTA A PADRES

Objetivos:

- Describir la experiencia vivida ante la enfermedad incurable de un ser querido, en padres de familias.
- Describir la experiencia vivida ante el duelo de un ser querido, en padres de familias.

Preguntas:

1. ¿A qué edad se la detectaron la enfermedad?
2. ¿Qué tan avanzada estaba la enfermedad en ese momento?
3. ¿Sabía que era leucemia y la gravedad de esta?
4. ¿Cuál fue la reacción de estrellita (Q.E.P.D) ante la noticia de su problema de salud?
5. ¿Qué sintieron al darse cuenta que ella tenía leucemia?

6. ¿Quiénes le acompañaron en el proceso de la enfermedad de su hija y que tipo de acompañamiento le dieron?
7. ¿Cuál era el tratamiento de esta enfermedad, como asumió su hija el tratamiento durante esta enfermedad?
8. ¿Se rotaban en el cuidado de sus hijas?
9. ¿Qué tipo de dificultades se presentaron en el momento de la enfermedad y como les afectó?
10. ¿Cómo padres que les insto a seguir luchando?
11. ¿Qué cambios trajo la enfermedad en sus vidas?
12. ¿Hubo un momento de esperanza para ver sana a Estrellita (Q.E.P.D)?
13. ¿Qué hacían o que hicieron para sobre llevar el dolor?
14. ¿Quiénes estuvieron presente en el proceso de recuperación?
15. ¿Qué lección de vida les dejó esta experiencia?
16. Como madre ¿Qué consejo da a otras familias?

ANEXO 3
FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA
UNAN - FAREM - MATAGALPA



OBSERVACIÓN FOCALIZADA

Objetivos:

- Describir la experiencia vivida ante la enfermedad incurable de un ser querido, en padres de familias.

- Describir la experiencia vivida ante el duelo de un ser querido, en padres de familias.

Nº	Indicadores a observar	Papá		Mamá		Observación
		Si	No	Si	No	
1	Disposición a responder					
2	Se pusieron triste					
3	Hizo algún movimiento con las manos					
4	Negatividad ante la pregunta					
5	Ansioso					
6	Agradecimiento					
7	Hizo algún movimiento con la cabeza					
8	Se etiquetaron los compromisos					

9	Desesperación					
10	Bajo la cabeza y la mantuvo baja durante un tiempo					
11	Suspiro					
12	Se puso ida					
13	Cruzó los pies ante la pregunta					
14	Se puso a llorar con alguna pregunta					
15	Se comporta de una forma pensativa con la pregunta que se le hace					
16	Mostró serenidad					

Anexo 4

FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA UNAN - FAREM - MATAGALPA



Matriz de procesamiento de la observación focalizada

Tabla 1: ¿A qué edad le detectan la enfermedad?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
	“A diez años, de diez años, estaba en quinto”.	Hubo distractores que robaban atención del padre, nerviosismo por parte de la madre.	Se considera poco interés por parte de Valdivia, ya que no aportó información con respecto a esta pregunta, y se hizo de forma general.

Tabla 2: ¿Qué tan avanzada estaba la enfermedad en ese momento?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
“	“Sí, es que ella estaba en primera etapa, pero que, era un cáncer en la sangre”	Manifestó a través de sus palabras tristeza, desilusión.	Basándonos en las respuestas y movimientos corporales se notó alivio pero a la vez

			resignación; en relación a Valdivia seguía ausente a las preguntas.
--	--	--	---

Tabla 3: ¿Sabía que era leucemia y la gravedad de esta?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
	“No sabíamos nada, que existía leucemia, pero yo no sabía que era eso, porque cuando a ella le dio, me dieron el resultado en Managua yo me asuste, me asuste al saber que era, porque más o menos en clase sabía los que era la enfermedad”	Al momento de empezar a hablar Cruz se mostró muy nerviosa, ojos lloroso, en cambio Valdivia reflejaba poco interés hacia la conversación llevada a cabo en ese momento, continuando así prestando mayor interés al distractor (televisor)	A pesar de ser un matrimonio y que compartían un mismo dolor, demostraban comportamientos diferentes hacia la vivencia. Esto no implica que existía la ausencia del dolor en alguno de ellos, sino que lo manifiestan de diferente forma.

Tabla 4: ¿Cuál fue la reacción de Estrellita (Q.E.P.D) ante la noticia de su problema de salud?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
<p>“Nunca jamás le dijimos al inicio”</p>	<p>“No, a ella no le dijeron lo que tenía, fue a mí, solo era yo la que andaba, el papá no... Si a ella, pasamos con una psicóloga, si y me dijeron a mí y a ella no; no, yo solo le decía que ella lo que tenía era otra enfermedad, nunca yo le dije al inicio, ella me decía que porque esas cosas le daban mareo, asco, eran las quimios y después cuando boto el pelo ya ahí ya sabía porque boto el pelo, ella lloraba, cuando boto su pelo</p>	<p>Al pasar el tiempo Valdivia sintió confianza, para expresarse.</p>	<p>Como seres humanos necesitamos tiempo para generar confianza, más en temas personales en donde se dejan ver los sentimientos, es decir que no es el televisor la razón de barrera ni que una pregunta sea más interesante que la otra, si no el tiempo de interacción que se desarrolla con los demás.</p>

	usaba peluca, ella quería vivir”		
--	----------------------------------	--	--

Tabla 5: ¿Qué sintieron al darse cuenta que ella tenía leucemia?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
“Me puse yo afligido, porque siempre yo la retaba yo le decía a esta, nuestra hija se va a curar vas a ver”	“Para mí fue duro cuando me dieron esa noticia, si es que ella estaba en primera etapa, estaba en primera, pero que era un cáncer”	Hubo manifestación de tristeza por parte de Cruz, sin embargo Valdivia se mostró impaciente.	Cada seres humanos presenciamos momentos de dolor y miedo cuando se trata de perder algo y a alguien, como sucedió con Valdivia y Cruz pero ello no lo vieron como el fin, si no como el inicio de una lucha.

Tabla 6: ¿Quiénes le acompañaron en el proceso de la enfermedad de su hija y que tipo de acompañamiento le dieron?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
“Nos dijeron que la lleváramos donde Jaimito y Jaimito	“En Managua yo me quedaba donde A. y mi otra	Se expresó por ambas partes gratitud hacia	El mantener buenas relaciones con los demás se

<p>nos mandó al hospital... Cuando ya la mandan para Managua, directamente para el hospital La Mascota, fue porque nos hizo un enlace doña Irma, nos apoyaron a nosotros económicamente ¡ya entiendes! Ella tubo apoyo en el hospital la Mascota, tuvo reconocimiento le dieron un dinero ¡verdad Arelys! Le daban su leche, siempre haya nos apoyaban, nos dio un dinero CONANCA,”</p>	<p>hermana me acompañaba casi siempre a las citas... Cuando ella se enfermó la única que la visitaban eran 3, esa Lupe, la Anexi quien se cortó el pelo, porque quería andar igual que ella, para que ella se sintiera mejor, la Norma y su primo Joander, que nunca se le despartaba, nunca la dejaba sola”</p>	<p>todos los que le acompañaron.</p>	<p>consigue el apoyo de diferentes personas en momentos difíciles lo que ayuda a sentir menos presión y frustración.</p>
---	--	--------------------------------------	--

Tabla 7: ¿Cuál era el tratamiento de esta enfermedad, como asumió su hija el tratamiento durante esta enfermedad?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
<p>“Ella lloraba, ella le reto a la muerte de que nunca jamás en la vida ella iba a morir... Y esta, hasta se metió en el evangelio por ella, pues, ella tenía la fe, ustedes miraron pues que fueron testigo, que ella anduvo en todo porque ella decía que retaba la muerte que ella iba a sobrevivir toda la vida, que ella nunca se iba a morir”</p>	<p>“Tenía que ser combatido con quimioterapia, que era un proceso de 5 años, pero 3 años en quimioterapia y después ya era solo ir al año, pero eran 5 años, si ella no recaí, no recaí después de los 5 años era ella de vida, y ella que recayó”</p>	<p>En ese momento al responder ambos dejaron notar aflicción, desesperación e impotencia.</p>	<p>El inicio de un tratamiento no implica que sobrevivirás o que será efectivo por completo, a veces el tratamiento al que estas siendo sometido, cubre padecimiento pero genera otro.</p>

Tabla 8: ¿Se rotaban en el cuidado de sus hijas?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
<p>“En el regional no le detectaron nada, solo la enviaron para Managua y allá si le detectaron en el hospital La Mascota, esta me comunicaba todo a mí, estaba con las quimio, ella no lo aguanto, y fue cuando le dio el infarto y entonces Cruz se quedaba en Managua”</p>		<p>Ante la acción que Valdivia expreso haber realizado, Cruz mostro resentimiento pero sin embargo desempeñaba su papel con mucho amor</p>	<p>En la actualidad seguimos viendo por separado la equidad de género, etiquetando los roles del sexo femenino y masculino, puesto no compartimos las responsabilidades, pero todo esto va en dependencia del tipo de educación que reciba cada persona sin embargo el reconocer que se llega a un límite lo que puede ser el cambio a estos estereotipo, puesto compartimos los mismos sentimientos,</p>

			pensamientos y el hecho de comunicarnos es muy vital ante estos aspectos.
--	--	--	---

Tabla 9: ¿Qué tipo de dificultades se presentaron en el momento de la enfermedad y como les afecto?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
“Yo rete la muerte con dinero, hasta vendimos, el equipo, sofá y otras cosas, hasta el momento no hemos podido recuperar todo”	“Todo lo vendimos, no lo repusimos”	Valdivia mostraba seguridad aun después de la muerte de su hija.	Para ellos valió la pena cada sacrificio y el desprendimiento material que realizaron por su hija.

Tabla 10: ¿Cómo padres que les insto a seguir luchando?

Papá	Mamá	Observación	Análisis
“Que ella se sanara por completo, para celebrarle sus 15 años, que cumpliera con su	“Esperanza en el tratamiento”	Sus rostros se llenaron de tristeza, nostalgia.	A veces cuando las cosas no salen a como uno espera, llegan sentimientos de culpas, al

sueño de ser doctora”			considerar que estuvo en nuestras manos cambiar el rumbo de la situación, pero al mismo tiempo es lo que nos impulsa a seguir luchando por lo que se quiere y por lo que desean nuestros seres queridos.
-----------------------	--	--	--

Tabla 11: ¿Qué cambios trajo la enfermedad en sus vidas?

Mamá	Observación	Análisis
“Para no sentirme sola me venía para donde mi mamá, y fue allí donde decide cambiar de casa...ahora ya estoy dedicándome a ella (hija menor)”	Por su expreso se percibió consuelo, al mismo tiempo la necesidad de restablecer sus vidas.	A veces los recuerdos nos hacen cambiar al tratar de sobrellevar una vida diferente sin un ser querido. A veces las cosas buenas o malas que nos pasan en la vida nos traen nuevas lecciones, todo depende la actitud para

	enfrentarlas.
--	---------------

Tabla 12: ¿Hubo un momento de esperanza para ver sana a estrellita (Q.E.P.D)?

Mamá	Observación	Análisis
Nunca perdí la esperanza de verla sana, la lleve al médico naturista, le di remedio casero, hasta llegue a sembrar la espinaca en el patio de mi casa”	Por parte de Cruz hubo perseverancia.	El buscar otros medios o segundas opciones eso te motiva a seguir luchando y que al final el resultado que obtengas sea positivo o negativo, te deja la satisfacción de haberlo dado todo, pero eso no significa que el haber dado todo por un ser querido el dolor queda ausente después de su partida.

Tabla 13: ¿Qué hacían o que hicieron para sobre llevar el dolor?

Mamá	Observación	Análisis
“Empecé a	Cruz reflejaba una	Cada situación

trabajar, porque si me quedaba en la casa me iba a enfermar, el papá también se la pasó 3 meses bebiendo, se desahogó en la calle, no sé pero yo era en la casa, yo sola con la niña, era yo solita entonces buscaba a mi mamá para no sentirnos sola”	actitud de superación y resignación.	difícil que viven los seres humanos, el superarla va en dependencia de la conducta que tomemos; esto implica el seguir adelante o parar.
--	--------------------------------------	--

Tabla 14: ¿Quiénes estuvieron presentes en el proceso de recuperación?

Mamá	Observación	Análisis
“Mi mamá, mis dos hermanas, primos”	Se integra a la conversación la hermana y Cruz se desahogó llorando	Este fue un momento conmovedor, ya que se manifestó el apoyo incondicional de la hermana; es decir el que alguien esté presente cuando hay un momento difícil es muy

		significativo pues lo consideras un pilar de sostén para equilibrar tus emociones y continuar el día a día.
--	--	---

Tabla 15: ¿Qué lección de vida les dejó esta experiencia?

Mamá	Observación	Análisis
“Yo estoy dedicándome a ella (hija menor), hacerle exámenes, comprarle ropita “	Recuperar el tiempo perdido entre Cruz y la hija menor.	Todos tenemos la oportunidad de cambiar y ser mejor, para todos aquellos que nos rodean y dependen de nosotros; el reconocer los errores una hermosa herramienta para el cambio de todos y llevar así una vida más sana emocionalmente.

Tabla 16: Como madre ¿Qué consejo da a otras familias?

Mamá	Observación	Análisis
“Estar más pendiente de sus hijos, vigilarlos y hacerles exámenes, más seguido “	Después de haberse desahogado, logro hablar con más tranquilidad.	Cada experiencia que viven el ser humano, debe ser un aprendizaje,