



ORIGINAL

Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos[☆]

Lidia Bosquet-del Moral^a, Concepción P. Campos-Calderón^a,
César Hueso-Montoro^{a,*}, Nieves Pérez-Marfil^a, Ángeles Hernández-Molinero^b,
Loreto Arcos-Ocón^b y Francisco Cruz-Quintana^a

^a Universidad de Granada, Granada, España

^b Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

Recibido el 28 de octubre de 2010; aceptado el 15 de noviembre de 2010

Disponible en Internet el 3 de diciembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Duelo;
Cuidados paliativos;
Oncología;
Investigación
cualitativa

Resumen

Objetivo: Conocer las vivencias y experiencias de duelo en madres que sufrieron la pérdida de sus hijos tras un proceso de enfermedad oncológica.

Método: Estudio descriptivo cualitativo, de corte fenomenológico. Las madres fueron seleccionadas de entre las que habían sido atendidas en la Delegación de Granada de la AECC. Los criterios de inclusión fueron el tiempo desde el fallecimiento del hijo (entre uno y tres años) y la aceptación a participar en el estudio. Para la recogida de datos se utilizó la entrevista semi-estructurada, a partir de un guión de preguntas elaborado «ad hoc». El análisis se hizo en base a la propuesta de Taylor y Bogdan: descubrimiento de temas, codificación e interpretación.

Resultados: Cuatro madres accedieron a participar en el estudio. De acuerdo a las categorías de análisis, encontramos: *Proceso clínico:* El retraso en la identificación del proceso de fin de vida de sus hijos lleva a las madres a mantener una constante actitud de lucha contra la enfermedad de sus hijos y a la activación de un mecanismo de «negación» como afrontamiento de la situación. *Fallecimiento:* Agradecen el haber estado presentes durante los últimos momentos de la vida de sus hijos y se cuestionan los beneficios de tomar medicación de tipo ansiolítico tras el fallecimiento de los niños. *Proceso de duelo actual:* Está afectado por los interrogantes que mantienen acerca de los resultados del proceso de enfermedad de sus hijos, si ellas hubieran actuado de otra manera. *Necesidades y demandas:* Piden ampliar la cobertura de atención psicológica a toda la familia y que abarque todo el proceso de enfermedad y posterior duelo. *Conclusiones:* La implementación de planteamientos paliativos pediátricos ayudaría a prevenir complicaciones en el duelo posterior, particularmente en lo referente a los remordimientos y culpabilidad. Es nuestra responsabilidad mejorar la formación sanitaria en procesos de fin de vida pediátricos y atender a las demandas emocionales de las madres.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

[☆] Este trabajo fue presentado como póster en el 8.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados paliativos, celebrado en A Coruña los días 5 a 8 de mayo de 2010.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cesarhueso@ugr.es (C. Hueso-Montoro).

KEYWORDS

Grief;
Palliative Care;
Medical Oncology;
Qualitative research

Grieving experiences in mothers after the death of a child due to cancer**Abstract**

Aim: To determine the experiences of grieving in mothers who suffered the loss of their child after a cancer disease process.

Method: This is a descriptive and a qualitative research with a phenomenological approach. The mothers were selected among those who were treated in a cancer control unit in Granada. The selection criteria for including them were: the time elapsed since the death of their child (one to three years) and the acceptance in participating in this research. In order to collect data, we used a semi-structured interview based on a number of questions "ad hoc". The analysis was based on the Tylor and Bogdan method: discovery of topics, codification and interpretation. *Results:* Four mothers agreed to participate in the research. According to the analysis category we can find: Clinical process: the delay in identifying the end of life process of children leads mothers to maintain an attitude of struggling against the disease, and the activation of a "denial" mechanism to cope with the situation. Death: They appreciate the fact of being present during the last moments of the life of their children, and they have doubts about the benefits of taking tranquilisers after their death. Current grieving process: It is affected by the doubts that remain about the results of the disease process of their children if they had behaved differently. Needs and demands: They ask to expand the cover of psychological care to the whole family during the whole process of the illness and the subsequent grieving.

Conclusions: The implementation of paediatric palliative approaches would help to prevent complications later during the grieving, particularly when remorse and guilt feelings arise. It is our responsibility to improve the health training in paediatric end of life processes and to meet the emotional demands of mothers.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La palabra «duelo» proviene del término latino «dolus» que significa dolor. El término incluye un conjunto de manifestaciones emocionales y comportamentales que experimenta una persona que se enfrenta a una pérdida significativa¹. Cada año en España más de dos millones de personas experimentan la pérdida de un ser querido; a pesar de que la mayoría de ellas son capaces por sí mismas de afrontar el sufrimiento asociado a la pérdida y pueden llegar, con el tiempo, a completar su proceso de duelo, se calcula que entre un 10 y un 20% acaban con un duelo complicado, es decir, con la aparición de trastornos de salud, conducta, cognitivos y afectivos², y que aproximadamente un 30% de la consulta ambulatoria psiquiátrica es debida a patologías asociadas a duelos^{3,4}.

Algunos autores⁵ han planteado que la presencia de síntomas de duelo traumático 6 meses después de la muerte es predictor de diversos aspectos negativos en la salud de las personas tanto física, como psicológica, siendo los síntomas psicológicos los que tienen mayor perdurabilidad en el tiempo.

La literatura revela que uno de los factores más estresantes y de mayor impacto emocional a la hora de pronosticar que un duelo se transforme en patológico es la pérdida de un hijo. Este hecho supone un evento traumático, pudiendo adquirir el papel del factor más estresante en la vida de un ser humano, por lo que no es de extrañar que un 20% de los padres no lleguen a superarlo nunca⁶.

Además del impacto emocional que genera la muerte de un hijo, se presentan otros problemas colaterales, como

rupturas matrimoniales⁷, empeoramiento de la salud mental a largo plazo, con un aumento de las demandas a los servicios de salud y de las enfermedades⁸, mayor probabilidad de padecer depresión o bajas laborales⁹; Edwards et al.¹⁰ señalan además que si ha existido angustia emocional o somática, discapacidades funcionales, pobre calidad de vida y problemas de comportamiento en el menor antes de morir, estos factores se relacionan también con un deterioro progresivo del bienestar psicológico en los padres. En cuanto a la correcta elaboración del duelo, Kreichbergs et al.¹¹ demostraron que el hecho de compartir esta experiencia con otros padres que hayan pasado por la misma situación, o contar con asistencia psicológica de cara al trance que supone esta pérdida, parece un factor facilitador de la elaboración del duelo, así como protector frente a posibles complicaciones del mismo.

A pesar del bagaje de literatura científica que hay en relación al duelo que supone la pérdida de un hijo, se hacen necesarias más investigaciones sustentadas en metodologías cualitativas para buscar hallazgos acerca de la visión que del fenómeno tienen las personas que lo sufren y teniendo en cuenta el contexto socio-cultural en el que viven. A este respecto, al hilo de otras investigaciones similares¹²⁻¹⁴, se realizó el presente estudio que aborda las vivencias y experiencias de duelo en madres que sufrieron la pérdida de sus hijos tras un proceso de enfermedad oncológica. Este trabajo se une a una de las líneas de investigación desarrolladas por los autores dentro del grupo «Aspectos psicosociales y transculturales de la salud y la enfermedad» de la Universidad de Granada en torno a los cuidados paliativos, de la que ya se han realizado varias investigaciones previas¹⁵⁻¹⁸.

Metodología

Se diseñó un estudio descriptivo cualitativo, de corte fenomenológico, entendiendo que la fenomenología enfatiza lo individual y la experiencia subjetiva, estudiando los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos teniendo en cuenta su marco referencial y se interesa en conocer cómo las personas experimentan e interpretan los acontecimientos¹⁹.

La población de estudio eran madres que habían sufrido la pérdida de un hijo. Las madres fueron seleccionadas de entre las que habían sido atendidas en la Delegación de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de Granada. Se realizó un muestreo intencional; los criterios de inclusión fueron el tiempo desde el fallecimiento del hijo (entre uno y tres años) y la aceptación a participar en el estudio.

La técnica empleada para la recogida de datos fue la entrevista semiestructurada a partir de un guión de preguntas elaborado «ad hoc» y cuyos vértices temáticos fueron las vivencias y experiencias en torno a las siguientes dimensiones: *proceso clínico*; *proceso fin de vida*; *fallecimiento del hijo/a*; *proceso de duelo en la actualidad* (situación física y emocional transcurrido un tiempo desde la pérdida); *necesidades y/o carencias* que han padecido durante el proceso clínico de sus hijos (tabla 1). Las entrevistas se realizaron durante los meses de mayo a octubre de 2009 en un único encuentro con cada informante, con una duración que osciló entre 40 y 90 minutos. El contacto con las participantes se hizo a través de dos psicólogas de la AECC, quienes, una vez que fueron informadas del estudio, facilitaron el contacto con madres que cumplían los criterios de inclusión. Con estas madres se hizo un primer contacto telefónico para proporcionarles información sobre la investigación, se les explicó el proyecto y la posibilidad de participar en el mismo. Tras aceptar participar se concertó una cita con ellas en la sede de la AECC. La entrevista fue realizada siempre por una de las investigadoras del equipo, fueron grabadas, con el consentimiento de cada uno de las entrevistadas y después fueron transcritas literalmente para su posterior análisis. A las entrevistadas se les identifica por la «M» de madre y el número asignado a la entrevista.

Para el análisis e interpretación de los datos, se hizo una adaptación de la secuencia propuesta por Taylor y Bogdan²⁰ (la cual ha sido descrita por otros autores para el análisis de casos)²¹: 1) preparación del material mediante la transcripción de las entrevistas; 2) codificación en base al guión de temas previamente definido, configurando las categorías de análisis, y 3) interpretación de los datos en el contexto en el que fueron recogidos mediante la descripción de los hallazgos encontrados en cada categoría, que a su vez fueron ilustrados con pasajes de las entrevistas (los pasajes se exponen en tablas). Para facilitar el análisis, se empleó como soporte informático el programa Atlas-ti 5.2. La triangulación de todo el proceso de análisis entre los distintos investigadores se realizó del siguiente modo: (1) La transcripción y codificación de las entrevistas fue realizada por una de las investigadoras del equipo (la misma que realizó las entrevistas), bajo la supervisión de otro investigador; (2) una vez codificadas, la interpretación de los hallazgos se realizó en primera instancia por cuatro investigadores (dos de los cuales habían participado en la fase anterior), quienes en forma de proposiciones trataron de describir los principales

Tabla 1 Guión de preguntas de la entrevista semiestructurada (se indica dimensión de estudio y preguntas)

<p>Proceso clínico</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué recuerdas del proceso en general? - ¿Hay circunstancias, momentos, que recuerdes con más claridad/frecuencia que otros? ¿Por qué? - Si pasasteis por varios tipos de procesos, ¿qué diferencias percibiste entre cada uno de los mismos? (sala, hospital de día, tratamiento ambulatorio, domicilio, etc.) - ¿Cómo fue el apoyo familiar y social que recibiste a lo largo del tiempo? - ¿Cómo me dirías que fue el tiempo de tratamiento, a nivel emocional? ¿Qué sentías durante toda la enfermedad?
<p>Proceso de fin de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Veías venir este momento? - ¿Fuisteis avisados por el personal médico? - Cuando se inicia el proceso paliativo (en domicilio o en hospital) ¿quién se encarga de tomar las decisiones? - ¿Tuviste conversaciones con tu pareja sobre la posibilidad de que tu hijo pudiera fallecer? - ¿Estuvisteis de acuerdo en relación a los cuidados que había que darle a tu hijo en los últimos momentos? - ¿Se aplicó algún tipo de tratamiento curativo en el último momento? - ¿Aparecieron problemas de comportamiento en tu hijo en esta última etapa? - En esos días ¿necesitaste un espacio para desconectar/cargar pilas? - ¿Te desahogabas con familiares o amigos cercanos? - ¿Tuviste que ocultar a alguien la situación que estabas viviendo (pareja, hijo, familiares, etc.)? - ¿Comenzaste a anticipar el duelo?
<p>Fallecimiento del hijo/a</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo viviste el momento de la muerte? - ¿Qué fue lo que ocurrió? ¿Cómo fue ese día? - ¿Utilizaste algún tipo de ayuda para afrontar la situación?
<p>Estrategias de afrontamiento (medicación, alcohol, técnicas distractoras, pensamiento mágico, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué momento recuerdas como el más doloroso para ti? - Durante los días posteriores, ¿expresaste de alguna manera tu dolor? ¿Por qué?
<p>Relaciones familiares (otros hijos, pareja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si tienen más hijos y si son más pequeños o mayores - ¿De qué manera han participado en el proceso? se les ha dado espacio, se les ha mantenido al margen. . . - Cómo ha sido su relación con el proceso de enfermedad y con el fallecimiento - ¿Cómo piensas que le ha afectado? - ¿Quién les comunicó la noticia del fallecimiento? - ¿El fallecimiento te ha afectado a ti en tu relación con tus otros hijos y tu pareja? (más posesivos, tienes más miedo ahora, te has vuelto más desprendida, etc.) - ¿Has percibido cambios en tus otros hijos? (problemas de conducta, más responsables, etc.)
<p>Proceso de duelo en la actualidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Tienes problemas de salud actuales? - ¿De qué manera te ha marcado esta experiencia? ¿Cómo la llevas?

Tabla 1 (Continuación)

- ¿Tienes sentimientos de culpabilidad o vergüenza?
- ¿En qué cosas te apoyas para rehacerte de esta pérdida?
¿Crees que lo estás consiguiendo?
- ¿Has acudido a profesionales o se te ha ofertado apoyo psicológico o psiquiátrico?
- ¿Has compartido tu experiencia con otros padres que han pasado por situaciones parecidas a la que tú viviste?
- En relación a tu vida cotidiana, ¿cómo has ido reorganizando tu vida después de esta pérdida?

Necesidades y demandas

- Ahora mismo, ¿qué piensas que haría falta después de haber pasado por esta experiencia?
- ¿Qué cosas destacarías de lo que has vivido?
- Si tuvieses que dirigirte a alguien que va a empezar un proceso parecido al tuyo, ¿qué le dirías?
- ¿Qué crees que falta en la atención que recibiste por parte de los profesionales o de la familia?
- ¿Es una ayuda que haya asociaciones a las que dirigirse?
- ¿Crees que has aprendido algo de esta experiencia?
- ¿Cómo te has sentido después de la entrevista?
- ¿Quieres añadir algo más?

hallazgos encontrados en cada dimensión, y (3) a continuación, las proposiciones emergentes se entregaron al resto de investigadores para verificarlas y determinar los hallazgos y conclusiones finales.

Resultados

En un principio, fueron 7 madres las que se identificaron, pero solo 4 accedieron a participar en el estudio (tabla 2). De acuerdo a las categorías de análisis, se han encontrado los siguientes resultados:

Proceso clínico

Las vivencias y experiencias en torno al proceso clínico se vertebran alrededor de tres subcategorías (tabla 3):

- **Conciencia de fin de vida:** Las madres reconocen que existió una comunicación clara por parte de los profesionales respecto a la gravedad de la situación de los niños, pero no con respecto a su estado de terminalidad, lo que favorece en ellas una actitud de lucha, manifestada durante

Tabla 3 Pasajes entrevista acerca de: Experiencia del proceso clínico

Subcategorías	Pasaje entrevista
Conciencia de terminalidad	<i>Lo que pasa es que nunca ya te digo teníamos en el pensamiento que el niño se moría. M3 Sí, no queríamos que llegara el momento, no queríamos hablar del tema porque como que hasta que no llegara pues que no nos íbamos a adelantar a los acontecimientos. M4 No, de la pérdida de ellos (hijos) nunca hablamos. M1</i>
Planteamiento paliativo	<i>Dice mira soy el doctor yo no se qué, dice que hemos decidido que el niño está pasándolo... que está sufriendo, está respirando con mucha dificultad, que vamos a proceder a la intubación. M3</i>
Apoyo Social	<i>Durante el día tanto la familia como los amigos hemos estado bastante acogidos. M2 Sí nos encontramos respaldados, por todos. En eso no me puedo quejar. M4</i>

todo el proceso de enfermedad de sus hijos y a la activación de un mecanismo de negación como afrontamiento de la situación. La posibilidad de pérdida de sus hijos no se aborda ni en sus pensamientos ni en sus manifestaciones verbales.

- **Planteamiento paliativo:** A pesar de que en todos los casos el tratamiento final de los niños fue paliativo, sin embargo, las madres no logran identificarlo como tal, percibiéndolo como curativo y por tanto no siendo conscientes de las implicaciones reales de fin de vida de estos procesos médicos.
- **Apoyo social:** Durante el proceso de enfermedad el apoyo social recibido por las madres proviene fundamentalmente de la propia familia y de otros padres en la misma situación. Sin embargo, se elude de forma consciente las informaciones sobre la gravedad de la situación a determinadas figuras familiares como los abuelos,

Tabla 2 Características de las participantes

Informantes	Edad madre	Edad hijo	Duración enfermedad	Otros hijos	Enfermedad	Tiene pareja	Tiempo fallecimiento
M1 ^a	42	13	36 meses	Sí	Leucemia L.A.	Sí	2 años
M2	36	6	10 meses	Sí	Leucemia	Sí	2 años
M3	30	4	10 meses	Sí	Leucemia	Sí	2 años
M4	29	8	12 meses	Sí	Leucemia L.A.	Sí	1 año

^a Esta madre ha sufrido la pérdida de dos hijos.

Tabla 4 Pasajes entrevista acerca de: Fallecimiento

Subcategorías	Pasaje entrevista
Presencia en el momento del fallecimiento	<i>Una vez que nos dejaron entrar salimos un poquito, le hicieron unas aspiraciones y ya la niña se fue apagando como una vela, pero aguantó hasta las una y no, aunque no era hora de visitas ni de nada nos dejaron que estuviéramos con ella en todo momento. M2</i>
Toma de medicación ansiolítica	<i>Sí me dieron medicación, luego de hecho cuando ya estábamos aquí, nos dieron un par de ellos creo, y ese día sí que es verdad que estábamos en una nube, que mi marido ese es el coraje que tiene, dice que él no tenía que haber tomado ninguna pastilla para haber estado en su sano juicio. M3</i>

estableciéndose un pacto de silencio en torno a ellos, por su presunta condición de vulnerabilidad.

Fallecimiento

Al analizar cómo las madres abordan el fallecimiento de sus hijos en la entrevista, encontramos que estas no se niegan hablar de ese momento concreto de la muerte, sino que muy al contrario, ellas se detienen en el relato de ese acontecimiento y pese al dolor que les produce, lo narran detalladamente. A este respecto es de destacar cómo las madres agradecen el haber estado presentes durante los últimos momentos de la vida de sus hijos al haber sido previamente avisadas del fatal desenlace por los profesionales sanitarios. Por otro lado, la práctica común de proporcionar a las madres medicación de tipo ansiolítico tras el fallecimiento de los niños no es considerada beneficiosa por ellas (tabla 4)

El proceso de duelo en la actualidad

Emergen cinco subcategorías (tabla 5):

- **Recuerdos:** En la actualidad los recuerdos que las madres mantienen sobre el proceso de enfermedad de sus hijos están relacionados principalmente con el inicio y el final del proceso. Tras el tiempo transcurrido desde la pérdida de sus hijos los contenidos temáticos de los recuerdos giran en torno a tres aspectos impactantes para las madres: a) el enorme deterioro físico que sufrieron sus hijos, no dejando indiferente este aspecto a ninguna de las madres; b) el momento de la comunicación del diagnóstico y/o de la situación terminal por parte de los médicos, y c) la comunicación no verbal establecida con

Tabla 5 Pasajes entrevista acerca de: Proceso de duelo en la actualidad

Subcategorías	Pasaje entrevista
Recuerdos	<i>Una niña que recuerdas, que intentas recordar lo bueno de ella y todo y recuerdas ese aspecto y ese deterioro tan grande ¿no?M2 El momento en el que me metieron en el despacho, me sentaron y me dijeron que ya no había nada que hacer por él.M4 Me ha costado un montón de trabajo borrarlo porque la cara, esa mirada es que la tienes aquí metida en los sesos y fatal. M2</i>
Remordimientos	<i>A mí si me hablan las cosas claras y me dicen mira ha recaído... porque me imagino que ellos debían de saberlo antes que... yo no le meto tanta mierda como le metieron de quimioterapia y lo tengo otro cumpleaños más metido en el hospital, otras Navidades más medidas en el hospital. M4 Ha habido veces como si me echara yo en cara, yo, la culpa, no porque hubiera pasado sino de no haberle explicado a ella a dónde podía haber llegado. M2</i>
Perspectiva de vida	<i>Yo sé que hay personas pues que cambian la casa de decoración pero yo tengo una hija, otra hija que tiene que ponerse a lo mejor la ropa de la hermana porque hay mucha ropa, ¿qué hago? ¿tiro todo? Yo entonces le dije es que tengo que afrontarlo y ya está. M2 Que me han abierto los ojos, que las cosas ya no son como las ves cuando no sufres, hasta que no sufres somos tan tontos los humanos que hasta que no sufrimos realmente no abrimos los ojos. M1 Como es un palo que te ha dado la vida parece que te hace recapacitar y decir si lo más gordo que me ha pasado es esto yo creo que ya la vida no debe de tener tanto impedimento porque en verdad ya me ha puesto lo malo al principio pues ya. M3</i>

Tabla 5 (Continuación)

Subcategorías	Pasaje entrevista
Apoyos duelo	<i>Las asociaciones esas de duelo estaría bien, porque ahí tú te vas viendo que tú tampoco eres la única. M3</i> <i>Ahora mismo nosotros como padres tenemos la necesidad de contar nuestra experiencia y no nos damos cuenta de que podemos hacer daño a los demás padres. M2</i>
Consejos madre	<i>Yo le digo por ejemplo a una madre que luches, que no pierdas la esperanza y todo eso... que luche, que intente luchar, que hable todo lo más que pueda con los que tenga que hablar, que esté pendiente de lo que le ponen y del tratamiento que tiene su niño y que pregunte todo lo que tenga que preguntar y que hasta el final y ya está. M3</i>

sus hijos en sus últimos días, simbolizada en la mirada de los niños en esos momentos.

- **Remordimientos:** El proceso de duelo actual de las madres es afectado por los interrogantes que estas mantienen acerca de los resultados del proceso de enfermedad de sus hijos, si ellas hubieran actuado de otra manera. Las madres siguen cuestionándose aún sus actuaciones con respecto a su hijo, a los médicos, a los tratamientos, etc.
- **Perspectiva de vida:** La situación emocional actual de las madres oscila entre la necesidad de aceptación y resignación con lo que ha ocurrido como condición indispensable para poder seguir adelante, junto a una ferviente necesidad de lucha motivada fundamentalmente por los hijos que quedan o el propio marido. La experiencia de la pérdida las lleva a posicionarse de otra manera ante la vida y el futuro, por haber aprendido de esta amarga experiencia a valorar más las cosas cotidianas, a apreciar y atribuir en su justa medida la importancia real de las cosas. Para ellas lo peor que podía pasar en la vida ya ha ocurrido, por lo que el miedo respecto al futuro se desvanece.
- **Apoyos duelo:** Las madres son favorables a compartir la experiencia con otras madres dolientes como apoyo en su duelo, pero son reacias a la ayuda mutua durante el proceso de enfermedad. Aceptan la posibilidad de aprender de la experiencia de las otras madres de modo que esto ejerza de un mecanismo de ayuda mutua, sin embargo, puntualizan que este apoyo debe articularse para madres que hayan pasado por el fallecimiento de un hijo, no aquellas que están empezando o están en pleno proceso de enfermedad de sus hijos. Alegan la posibilidad de herir a otras madres con la experiencia propia por el fenómeno de la comparación permanente al que ellas también se vieron supeditadas en su momento, y la profunda

Tabla 6 Pasajes entrevista acerca de: Relaciones familiares

Subcategorías	Pasaje entrevista
Relaciones pareja	<i>Quiero a mi marido con locura, nos queremos, después de todo lo que llevamos nos seguimos queriendo y nos queremos, pero como pensamos los dos igual, que ojalá nos hubiéramos ido ese mismo día, porque lo que más queremos ya no está con nosotros ¿entiendes?... Entonces en mi casa, mi marido y yo nos vamos turnando. Yo me da el bajón, él me apoya. A él le da el bajón yo estoy ahí. M1</i>
Relaciones hijos	<i>Sí hemos tenido nuestra rachilla de llevarla como varias veces a la semana a urgencias, no al pediatra no, a urgencias. Hasta el día que me cogió ya el pediatra y me dijo «¿de qué vas? que va a creer de verdad que va a estar mala» M2</i> <i>Sí, sí porque no le dábamos nada y ahora pues se lo damos todo. Intentas evitarlo pero sí eres más protector. M4</i>

preocupación que en una etapa inicial puede provocar el comparar con otros niños en estados avanzados

- **Consejos de madre:** Las madres aconsejan a otras madres en su misma situación mantener una actitud de lucha y esperanza durante todo el proceso de enfermedad de sus hijos. Cuando se les pregunta qué consejos darían a otras madres que ahora van a iniciar un proceso de enfermedad similar, no dudan en recomendar un necesario e imprescindible espíritu de lucha y de esperanza, la misma actitud que ellas han mantenido durante el proceso de enfermedad de sus hijos.

Relaciones familiares tras la pérdida

En esta dimensión del análisis se han explorado las relaciones de las madres con sus parejas y con sus hijos transcurrido un tiempo tras la pérdida, encontrándose los siguientes hallazgos (tabla 6):

- **Relaciones con la pareja:** Tras el proceso de enfermedad y posterior pérdida del hijo la relación de pareja se fortalece. Para las madres, el papel desempeñado por sus parejas tras la pérdida es clave en la reorganización de su vida. Consideran que la vivencia del proceso de enfermedad y muerte de sus hijos ofrece una oportunidad de maduración de la relación de pareja, sintiéndose en la actualidad unidos y apoyados mutuamente.
- **Relaciones con los otros hijos:** Con respecto a la relación de las madres con sus otros hijos, se caracteriza por una sobreprotección y una actitud más conflictiva de los niños. Las madres reconocen que a partir de la muerte de su hijo manifiestan un estado continuo de alerta e

Tabla 7 Pasajes entrevista acerca de: Necesidades y demandas

Subcategorías	Pasaje entrevista
Atención emocional	<i>Si tuviéramos que mejorar algo fundamentalmente que hubiera más asistencia. Cuando hemos estado en el hospital ha habido niños con ocho diez añitos que ellos ya entienden y saben de lo que va y... y yo creo que a parte de los padres el niño necesita mucho apoyo. Porque ya entiende, ya sabe lo que pasa y, «mamá y porqué estoy malo, y qué es lo que me pasa, y mi amigo está bueno y yo estoy malo» y todo eso. M3</i>
Trato profesional	<i>Me gustaría que ellos tuvieran más coordinación en las medicaciones, en los tratamientos, en el enfermo, en no tener que estar nosotros hablando con un médico para comunicárselo al otro médico. Entre ellos ¿por qué no lo arreglan ellos no? M2</i>
Propuestas	<i>Que hubiera una planta solo para ellos, una planta oncológica y no una planta compartida. M4 No, me dijeron que para niños no había (unidad de paliativos domiciliaria). Yo tenía que desplazarme al hospital todos los días. Si yo hubiera tenido una ayuda en mi casa. M4</i>

hipervigilancia sobre sus otros hijos. Declaran abiertamente sus preocupaciones «obsesivas» acerca de que pueda pasarles lo mismo que a su hijo fallecido y reconocen las consecuencias que ese excesivo estado de preocupación y permisividad conlleva en sus relaciones con ellos.

Necesidades y demandas

En el análisis de las carencias que han padecido durante el proceso clínico de sus hijos y sus posibles demandas relacionadas con estas, hemos encontrado los siguientes resultados (tabla 7):

- **Apoyo emocional:** Las madres manifiestan su descontento respecto a la escasa atención emocional recibida durante el proceso de enfermedad de sus hijos y tras la pérdida de los mismos. En su opinión sería conveniente que el sistema sanitario ofreciera servicios de apoyo psicológico que cubriera no solo al niño, sino también a toda la familia y que se atendiera no solo durante el proceso de enfermedad del niño, sino que continuara después de

su fallecimiento para ayudar a las familias en el proceso de duelo posterior.

- **Trato profesional:** Las madres solicitan de los profesionales sanitarios una mayor sensibilidad hacia su delicada situación como madres, una mejor comunicación con ellas y una mayor coordinación terapéutica entre los distintos profesionales médicos que atienden a sus hijos.
- **Propuestas de mejora:** Entre las propuestas de mejora de los servicios hospitalarios, las madres señalan fundamentalmente la creación de una planta exclusiva de oncología pediátrica y la implementación de una unidad de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios.

Discusión

El discurso de las madres acerca de la vivencia del proceso clínico de sus hijos es un discurso posicionado en un proceso de curación y alejado totalmente de un proceso de fin de vida. Es evidente la falta de conciencia de las madres sobre la terminalidad en el proceso de enfermedad de sus hijos; tal y como Kars et al.¹⁴ señalan, a los padres les cuesta imaginar que su hijo va a morir. Es probable que la ausencia de conciencia de terminalidad se sustente en las señales contradictorias emitidas por los profesionales sobre el pronóstico/evolución de la enfermedad y en la existencia de planteamientos paliativos poco claros o confusos. Si sabemos que la anticipación de la muerte es una pieza fundamental en la elaboración del duelo posterior, pudiendo complicar esta elaboración el hecho de no preverla, es necesario plantearse intervenir sobre estos factores que están dificultando la toma de conciencia de las madres sobre el proceso de fin de vida de sus hijos.

En el diálogo mutuo que mantienen los padres y madres acerca del proceso de enfermedad de sus hijos, existe una evitación manifiesta a establecer conversaciones sobre la enfermedad terminal de sus hijos, coincidiendo de esta manera con el trabajo de Valdimarsdottir et al.⁹ que relaciona este factor de evitación con la dificultad en la adquisición de una conciencia sobre la muerte de los hijos.

En los procesos de duelo, las circunstancias que rodean al momento del fallecimiento, son claves para su elaboración. En este sentido las madres consideran muy beneficioso el haber estado presentes en el momento de la muerte de sus hijos, puesto que esto les permitió la despedida y el estar ahí hasta el final al lado de sus hijos, hallazgos congruentes con los estudios de Meert et al.¹², Laakso y Paunonen-Ilmonen²², Davies²³, Woodgate²⁴ y Tagarro Garcia et al.²⁵, este último cifró en más de un 64% a los padres que mostraron su satisfacción por permanecer con sus hijos en el momento de la muerte. Sin embargo, la administración de medicación ansiolítica o similar tras la pérdida de sus hijos es percibida como negativa, ya que no les permite vivir su dolor desde su posición de dolientes. En base a estos resultados parece conveniente intervenir para favorecer la presencia de las madres en ese doloroso momento y valorar la necesidad de la prescripción farmacológica tras el fallecimiento, por la privación de la vivencia de la pérdida que supone y por la limitación para la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento propias.

La culpabilidad asociada a la pérdida de un hijo es un factor que puede estar en la base de los duelos crónicos²⁶,

en este sentido, el proceso de duelo actual de las madres se encuentra afectado negativamente por los remordimientos acerca de lo que se podía haber hecho y no se hizo durante el proceso de enfermedad sus hijos. Una actuación coherente entre todo el equipo asistencial, junto a una asistencia emocional durante todo el proceso de enfermedad podría evitar esta inquietud y aliviar los sentimientos de culpabilidad manifestados por la madres que pueden complicar y cronificar su duelo. También es de considerar, en consonancia con los hallazgos de Barrera et al.²⁷, el papel de la red familiar, especialmente la pareja, como pieza clave para la organización de la vida de la madre. Las demandas y necesidades de las madres durante el proceso clínico de sus hijos giran en torno a sus necesidades emocionales y el trato profesional, derivándose de estos resultados la conveniencia de una especialización y formación del personal sanitario de estos servicios pediátricos, principalmente en trato profesional y manejo emocional de situaciones críticas^{13,22}. Otras peticiones y necesidades de las madres abordadas en el estudio, están relacionadas con la atención a su proceso de duelo actual, por lo que parecería oportuno, al hilo de las recomendaciones de otros autores implementar programas específicos de atención al duelo en los centros de salud²⁸⁻³⁰.

Una de las limitaciones que hemos de considerar en este estudio viene dada por el perfil reducido de las personas incluidas, es decir, todas pertenecían a una asociación y presentan un perfil homogéneo en relación a los diagnósticos de los hijos fallecidos, además de que todas las madres tienen pareja y otros hijos. Otra de las dificultades encontradas ha estado en el reclutamiento de las informantes, el cual se ha visto condicionado por las características excepcionales de la situación que experimentan estas madres, lo cual justifica la negativa de algunas de ellas a participar en este tipo de estudios y la dificultad para acceder a esta población. No obstante, entendiendo el carácter contextual y no generalizable de la investigación cualitativa, consideramos que los hallazgos obtenidos en estos cuatro sujetos representan adecuadamente las vivencias y experiencias por las que pasan las madres que se ven abocadas a esta dura situación.

De cara a futuras investigaciones, sería interesante contar con la participación de padres, con la finalidad de comparar sus discursos respecto a esta dura experiencia, así como diversificar la población de estudio en base a los criterios antes mencionados. Por otro lado, sería interesante indagar en otras dimensiones de estudio, como por ejemplo, las creencias religiosas de las participantes, porque ayudaría a entender algunas de sus respuestas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Altet J, Boatas F. Reacciones de duelo. *Inform Psiquiatr*. 2000;159:17-29.
- Echeburúa E, Corral P, Amor PJ. La resistencia humana ante los traumas y el duelo. En: Astudillo W, Casado da Rocha A, Mendiñeta C, editores. *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. San Sebastian: SOVPAL; 2005. p. 345.
- Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: Die M, López E, editores. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos, La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades Ediciones; 2000. p. 491-506.
- Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
- Valdés M, Blanco A. Reacciones de la familia después de la muerte de un ser querido; duelo, flicción y luto. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*. 1997;25:190-6.
- Echeburúa E, Corral P. El duelo normal y patológico. En: Astudillo Alarcón E, Clavé E, Urdaneta E, editores. *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. 1ª ed. San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001. p. 231-9.
- Aresca L, Birgin D. *Psicooncología, diferentes miradas*. Buenos Aires: Editorial Lugar; 2004.
- Lannen PK, Wolfe J, Prigerson HG, Onelov E, Kreicbergs UC. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *J Clin Oncol*. 2008;26:5870-6.
- Valdimarsdottir U, Kreicbergs U, Hauksdottir A, Hunt H, Onelov E, Henter JI, et al. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol*. 2007;8:706-14.
- Edwards KE, Neville BA, Cook EF, Aldridge SH, Dussel V, Wolfe J. Understanding of prognosis and goals of care among couples whose child died of cancer. *J Clin Oncol*. 2008;26:1310-5.
- Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol*. 2007;25:3307-12.
- Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Stud*. 2009;33:712-40.
- Docherty SL, Miles MS, Brandon D. Searching for "the dying point:" providers' experiences with palliative care in pediatric acute care. *Pediatr Nurs*. 2007;33:335-41.
- Kars MC, Duijnste MS, Pool A, van Delden JJ, Grypdonck MH. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *J Clin Nurs*. 2008;17:1553-62.
- Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro MP. Influencia en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Paliat*. 2010;17:24-30.
- Schmidt Río-Valle J, Montoya Juárez R, García Caro MP, Cruz Quintana F. Dos procesos de fin de vida, cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index Enferm*. 2008;17:256-60.
- Schmidt J, García MP, Montoya R, Prados D, Muñoz A, Pappous A, et al. Bad news for the patient and the family? The worst thing for the health care professional. *J Palliat Care*. 2009;25:191-6.
- Hueso C, Bosquet L, Campos C, Pérez N, Cruz F, Hernández A, et al. Seguimiento del duelo en padres, Estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*. 2010;17 suppl 1:215.
- Martha Driessnack M, Sousa VD, Costa Mendes IA. Revisión de diseños relevantes para enfermería: parte 2: diseños de investigación cualitativa. *Rev Latino-am Enfermagem [en línea]* 2007;15 [Consultado 10 Oct 2010] Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae
- Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 2006.
- Amezcuca M, Hueso Montoro C. Cómo analizar un relato biográfico. *Arch Memoria [en línea]* 2009; 6. [consultado 10 Oct 2010]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>
- Laakso H, Paunonen-Ilmonen M. Mothers' grief following the death of a child. *J Adv Nurs*. 2001;36:69-77.

23. Davies R. Mothers' stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death. *J Child Health Care*. 2005;9:288-300.
24. Woodgate RL. Living in a world without closure: reality for parents who have experienced the death of a child. *J Palliat Care*. 2006;22:75-82.
25. Tagarro Garcia A, Dorao Martinez-Romillo P, Moraleda S, Lopez P, Moreno T, San-Jose B, et al. End-of-life care in a Spanish Pediatric Intensive Care Unit: staff and parental evaluation. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68:346-52.
26. Die M. Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En: Gil F, editor. *Manual de psicooncología*. 1ª ed. Barcelona: Aula Médica; 2000.
27. Barrera M, O'Connor K, D'Agostino NM, Spencer L, Nicholas D, Jovcevska V, et al. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Stud*. 2009;33:497-520.
28. Charlton R, Dolman E. Bereavement: a protocol for primary care. *Br J Gen Pract*. 1995 Aug;45:427-30.
29. Garcia-Garcia JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. Inventory of experiences in grief (IEG): adaptation to Spanish, reliability and validity. *Aten Primaria*. 2001 Feb 15;27:86-93.
30. Harris T, Kendrick T. Bereavement care in general practice: a survey in South Thames Health Region. *Br J Gen Pract*. 1998;48:1560-4.