

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE
MOGROVEJO**



**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE APOYO
PARA EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL DUELO
DE PADRES CON UN HIJO CON ENFERMEDAD
TERMINAL EN EL HRDLM – CHICLAYO, 2012.**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR: Bach. Kiara Dominick Paz Alvitez

Chiclayo, 17 de Febrero del 2014

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE APOYO
PARA EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL DUELO
DE PADRES CON UN HIJO CON ENFERMEDAD
TERMINAL EN EL HRDLM – CHICLAYO, 2012.**

POR:

Bach. Kiara Dominick Paz Alvitez

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Anita del Rosario Zevallos Cotrina
Presidente de Jurado

Lic. María Caridad Arriola Arizaga
Secretaria de Jurado

Lic. Aurora Violeta Zapata Rueda
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, Febrero de 2014

DEDICATORIA

A DIOS.

Por el regalo de la vida, por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor. Por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

A MI FAMILIA.

A mi madre por darme la vida, creer en mí y por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor.

A mi papá, a pesar de nuestra distancia, sé que estás conmigo siempre y aunque no vivimos muchas cosas juntos, sé que este momento es tan especial para tí como lo es para mí.

A mi hermano Fabrizio, tía Madeleine quién supo guiarme por el buen camino, enseñándome a encarar las adversidades sin perder nunca la dignidad ni desfallecer en el intento y abuelos maternos Zoila y Manuel, que, con su amor, esfuerzo y apoyo incondicional me ayudaron a cumplir un sueño. Fuente de inspiración y pilar fundamental para la motivación y logro de cada una de las metas propuestas.

AGRADECIMIENTOS

A MI ASESORA.

Aurora Zapata Rueda, por sus enseñanzas, consejos, guía, tiempo, sabiduría, confianza, dedicación y apoyo a lo largo de este nuevo camino lleno de retos académicos y personales de grandes satisfacciones.

A TODOS MIS FAMILIARES CON CÁNCER.

Que me dejaron algo más que dolor, como las valiosas enseñanzas, que creyeron en mí, en mi sueño y me enseñaron el verdadero significado de la vida.

A LOS QUE ASISTIERON AL PROGRAMA DE APOYO.

A cada uno de los participantes del grupo de apoyo, quienes facilitaron su experiencia creyendo en el trabajo profesional que se realiza, que me permitieron entrar en sus corazones para poder sumar un granito de arena más a sus vidas.

A LOS QUE PARTICIPARON DE TODA ESTA ETAPA.

Apoyando en cada momento e interpretando la intervención social como una herramienta de promoción, prevención y tratamiento para la salud integral.

INDICE

	Pg.
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
I. INTRODUCCIÓN	08
II. MATERIALES Y MÉTODOS	16
III. RESULTADOS	21
IV. DISCUSIÓN	38
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXOS	55

RESUMEN

La investigación “Efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM - 2012”, de tipo cuantitativo con abordaje cuasi experimental tuvo por objetivo determinar la efectividad de dicho programa, como hipótesis elaboradas se consideraron al programa de apoyo como efectivo o no efectivo, la muestra fue de 15 padres con un hijo entre 1 y 17 años, con enfermedad terminal. Los instrumentos utilizados fueron: Non-Death Version of The Grief Experience Inventory y Jalowiec Coping Scale, los cuáles fueron traducidos al idioma español y sometidos a validación por juicio de expertos y alfa de Cronbach, que fue igual a 0,6; es decir contó con una confiabilidad aceptable. El análisis de datos, las tablas estadísticas y la prueba t para comprobar hipótesis se realizaron en el programa estadístico SPSS versión 15. Los resultados evidenciaron que en el programa de apoyo se obtuvo un cambio significativo en los participantes. En el inventario de experiencia de duelo, se evidenciaron tres escalas sin variación significativa entre el primer y segundo momento, estas escalas son: Ansiedad ante la muerte, alteración del sueño y pérdida de apetito. En la escala de afrontamiento de Jalowiec predomina en el segundo momento la escala de confrontación del problema y el afrontamiento paliativo. Como resultado final podemos decir que el programa de apoyo fue efectivo en los padres. Se consideraron los criterios de rigor ético de Sgreccia y de rigor científico.

Palabras clave: programa de apoyo, enfermedad terminal, proceso de adaptación al duelo.

ABSTRACT

The research "Effectiveness of a program of support for the process of adjustment to bereavement of parents with a terminally ill child in the HRDLM - 2012", with a quantitative quasi-experimental approach, had as an objective to determine the effectiveness of the program, the hypotheses were: to consider the support program as effective or not effective, the sample consisted of 15 parents with a child between 1 and 17 years with terminal illness. The instruments used were: Non-Death Version of The Grief Experience Inventory and Jalowiec Coping Scale, which were translated into Spanish language and validated by expert judgment and Cronbach's alpha, which was equal to 0.6, that is considered as acceptable reliability. Data analysis, statistical tables and the t test for hypothesis testing were conducted in SPSS, 15th version. The results showed that: the support program got a significant change in the participants. The application of Non-Death Version of The Grief Experience Inventory evidenced that there were three scales with no significant variation between the first and second time, these scales were: Death anxiety, sleep disturbance and loss of appetite. In Jalowiec coping scale predominates at the second moment: the confrontation scale of the problem and palliative coping. As a final result we can say that the program of support for the process of adjustment to bereavement of parents with a terminally ill child was effective. The ethical rigor Criteria of Sgreccia were considered and scientific rigor.

Keywords: program support, terminal illness, adjustment to bereavement process.

I. INTRODUCCIÓN

Son muchas las causas o agentes que causan sufrimiento y muerte en la vida, algunas son consecuencia de nuestra propia naturaleza: la enfermedad, debilidad física, la pérdida de los seres queridos, los achaques de la edad, etc.; otros obedecen a causas naturales; algunos son ocasionados por el mal uso que el hombre hace de su libertad, maltratándose así mismo o a los demás; e incluso otros que proceden de la entrega y servicio a los demás: una madre o padre que soporta privaciones, insomnios, trabajos, etc., para atender a un hijo enfermo. ¹

Efectivamente, hay dolores hasta cierto punto “comprensibles” (la muerte de un anciano, un postoperatorio siempre es incómodo, entre otros). Pero existen dolores “incomprensibles”, como el sufrimiento de los inocentes; que ha encontrado incluso su expresión en la literatura de Juan Pablo II quien refiriéndose a este tema dice: “tantos enfermos incurables en los hospitales, tantos niños disminuidos, tantas vidas humanas a quienes les está totalmente negada la felicidad humana”. ² Esto es observable en los índices de niños enfermos de cáncer que han aumentado considerablemente en las últimas décadas. ³

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial: se estima que en el 2008 murieron de cáncer 7,6 millones de personas, se prevé que las muertes por cáncer sigan aumentando en todo el mundo y alcancen la cifra de 13,1 millones en el año 2030, además más del 70% de todas las defunciones por cáncer se producen en los países de ingresos bajos y medios, cuyos recursos para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad son limitados o inexistentes ⁴. Cada año se tiene un registro de 22 millones de casos de personas que padecen cáncer. En ese mismo periodo se diagnostican 10 millones de nuevos casos. ⁵

En cáncer infantil a nivel mundial 4 de cada 5 niños no tienen medicina y 7 de cada 10 se enteran muy tarde de su enfermedad por falta de información. Además, cada año mueren 90 mil niños y niñas a causa de

esta enfermedad. Unos 100 mil niños enfermos con cáncer, que viven en países en desarrollo, mueren cada año por falta de tratamiento médico. ⁴

Las estadísticas a nivel nacional han mostrado que ocurren anualmente alrededor de 44 mil nuevos casos de cáncer y fallecen aproximadamente 18 y 19 mil personas por esta enfermedad cada año. ⁶ Según afirmó el Dr. Javier Manrique Hinojosa, director de Control del Cáncer del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 40 personas mueren diariamente en el Perú como consecuencia del cáncer, así mismo en estas estadísticas se menciona a la oncología pediátrica que muestra 34 fallecidos en el último año. En neoplasias malignas más frecuentes en varones de 0–14 años se detectaron: 288 personas, en mujeres de 0-14 años: 208 personas con cáncer. De las cuales la primera localización de cáncer es la leucemia linfocítica. En nuestro país, el Instituto nacional de enfermedades neoplásicas (INEN) recibe 500 casos nuevos de cáncer infantil cada año. Además, el 40% de niños entre 0 – 5 años ingresan al INEN por leucemia y por cáncer a la médula espinal el 13%. ⁷

A nivel departamental la frecuencia de casos de cáncer es de 17 en el último Registro Hospitalario de Cáncer, en el Servicio de Epidemiología y Estadística del Departamento de Control del Cáncer. ⁸

Este problema afecta a millones de personas en todo el mundo, pero tampoco conviene olvidar la incidencia que la enfermedad tiene en la familia de la persona y el relevante papel que ésta tiene durante todo el proceso. Ya que suele ser el interlocutor válido del enfermo ante la institución sanitaria, ante la sociedad y si es creyente ante la misma comunidad de fe. ¹

Será ella la que realice el adecuado contacto del enfermo con su realidad circundante (hospital, médicos, enfermeras...) o la que por sus interferencias haga difícil esa relación. En ese sentido, el personal sanitario habla a veces de familias buenas, familias malas, familias raras, familias insostenibles. Quizá podrían afirmar lo mismo los familiares respecto a los

profesionales, en todo caso, ahí está la familia que también se ve afectada por la llegada de la enfermedad de uno de sus miembros y que, cuando eso sucede, plantea interrogantes tales como: tiempo libre para dedicarse al enfermo, apoyo económico para atender a un enfermo crónico en casa, apoyo psicológico y moral para acogerlo convenientemente, etc. ¹

En estas situaciones estresantes y las condiciones de la misma enfermedad se encuentran involucrados la persona, la familia y el profesional de enfermería, quienes trabajan en forma conjunta en el proceso de afrontamiento a fin de lograr la adaptación. ¹

Las familias con mayores probabilidades de conseguir una buena adaptación son las que utilizan sistemas de comunicación abierta y eficaz y que facilitan la expresión de los sentimientos; ya que se trata de una vivencia dura y no siempre se tienen fuerzas para afrontarla. Una buena comunicación sirve para facilitar el afrontamiento familiar de la enfermedad, la aceptación de ayuda, reducir su ansiedad ante la incertidumbre y detectar a tiempo actitudes disfuncionales como son la sobreprotección y el descuido. Así mismo la comunicación es el vehículo de transmisión del apoyo social y emocional. ⁹

Los miembros del equipo desempeñan un papel importante para facilitar la comunicación abierta y sincera de sentimientos entre los miembros de la familia, generando una mayor capacidad de dar y recibir consuelo y apoyo emocional. ⁹

El profesional de enfermería se encuentra en una posición privilegiada para facilitar apoyo a la persona y familia, ya que se encuentra las 24 horas del día junto a los mismos. Además del tipo de relación establecida con la familia dependerá la eficacia de las medidas de apoyo dirigidas a ellas. El cuidado de la familia es inseparable del que se da al enfermo.

La familia necesita mucha comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente, mientras está al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. ⁹

En la investigación “Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer” el fundamento central de este estudio estuvo dirigido a determinar las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de niños y adolescentes con cáncer, debido a que sus hijos se encuentran en constante cambio físico, social y psicológico, producto de la enfermedad que padecen y los procedimientos médicos a los cuales deben ser sometidos. ¹⁰ La presente investigación se utilizó como antecedente, debido a las estrategias de afrontamiento que se evidencian; como lo son las espirituales, que se tendrían en cuenta dentro del programa de apoyo.

En la investigación “Adaptación al duelo anticipado de los padres de escolares con leucemia linfoblástica aguda” se recomendó a las enfermeras que modifiquen y fortalezcan su cuidado a través de la constitución de círculos de estudio que les permita actualizar sus conocimientos y socializar las experiencias de los padres de familia que atraviesan una lucha constante contra el cáncer, sugiriendo así organizarse y formar un programa de apoyo emocional para los padres cuidadores de niños con leucemia linfoblástica aguda. ¹¹

De igual manera en la investigación “Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades”; se recomendó desde la enfermería oncológica generar grupos funcionales de auto apoyo entre estas cuidadoras pues podría repercutir en el mejoramiento de sus condiciones, por cuanto fortalecerían sus redes y podrían sentirse más acompañadas en su proceso. Talleres en que se contemplen sus necesidades personales, que les permitan conocerse entre ellas mismas y reconocerse como personas que requieren contar con su propia calidad de vida. Por último, la motivación para que entre ellas generen espacios de relajamiento y esparcimiento que les ayuden a disipar sus tensiones. ¹²

En la investigación “La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer”; se recomendó: sería deseable que los profesionales de la salud ayudasen a los cuidadores de personas con cáncer a encontrar un sentido a lo que les ocurre o un sentido a sus vidas a pesar de que haya situaciones de sufrimiento sinsentido, sabiendo que es posible encontrar un sentido a los acontecimientos de la vida, a pesar de que no siempre resulte fácil. ¹³

En la carta de la International Children’s Palliative Care Network (ICPCN) establece como uno de los estándares internacionales para propiciar el apoyo al derecho que tienen todos los niños que viven con condiciones limitantes para la vida o que amenazan la vida y su familia que: “cada niño y cada miembro de la familia, incluidos los hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia del niño en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario”. ¹⁴

Frente a la realidad descrita se formuló la siguiente interrogante de investigación: ¿Cuál es la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes?

Por ello se plantearon las hipótesis: 1º el programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes es efectivo y 2º el programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes no es efectivo.

El objetivo general fue determinar la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes. Y como objetivos específicos: determinar el estilo de afrontamiento que

utilizan los padres con un hijo con enfermedad terminal, determinar las escalas de duelo que manifiestan los padres con un hijo con enfermedad terminal y determinar si los datos sociodemográficos influyen en el proceso de adaptación al duelo.

La presente investigación se justificó ya que cuando se trata de un niño o de un individuo que tiene algún problema de salud, la familia es la parte más significativa ante la situación que se afronta. ⁹

Ocurre que si el niño presenta una enfermedad crónica puede tener pocos recursos y energía para afrontar los desafíos propios de su desarrollo, en especial lo que se refiere a relaciones sociales, aprendizaje del entorno y desarrollo de auto confianza, debido a que permanece mayor tiempo en casa o en una institución de salud, quedando más aislado que otros niños. ¹⁵

Las fuentes principales de ansiedad en los niños con cáncer son: la ausencia de los seres queridos, la falta de amor y afecto, cambio de rutinas, los ambientes extraños, procedimientos dolorosos y/o la ansiedad de los padres, siendo estos factores determinantes en todo el proceso de enfermedad del niño, interviniendo así en su salud. Esta salud se obtiene cuando se siente y percibe el afecto, la compañía y la orientación de los padres y cuidadores de salud, logrando así enfrentar y controlar la situación. ⁹

Se hace necesario entonces, que la familia conozca todo acerca del niño, de su desarrollo, de los problemas y complicaciones que pueden surgir, de su cuidado y tratamiento, para que lleguen a la aceptación y reorganización, y a establecer sistemas de apoyo adecuados. ¹⁵

La familia atraviesa las etapas de adaptación a la enfermedad, con niveles mayores de ansiedad, incluso, que el propio paciente requiriendo una atención especial durante el proceso. ¹⁶ Los miembros de la familia experimentan un importante sufrimiento durante la enfermedad por la

presencia inevitable de dudas, temores y miedos, así como también por la sobrecarga que supone la asistencia del paciente.¹⁷

Respecto a los mecanismos de afrontamiento de los padres, debe tenerse en cuenta que su capacidad de adaptación depende de las características naturales, del apoyo social y del afrontamiento familiar que estos logren... El apoyo que se brinde a la familia de un niño con enfermedad crónica o terminal permitirá crear fuertes lazos de afecto que fortalezcan las competencias familiares de padres, hijos y otros familiares, y promuevan ambientes que favorezcan la satisfacción de necesidades entre todos... No se puede separar la reacción de los padres y el afrontamiento de la familia, de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndolas más tolerables. Es por ello fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad para que puedan ayudar a su hijo enfermo... Para superar esta situación es necesario orientar a los padres o cuidadores para que permitan que el niño lleve una vida lo más normal posible y no resaltar que es diferente a otros, haciendo énfasis y estimulando cada una de las capacidades que tiene.¹⁵

Con mucha frecuencia se atiende episodios de duelo (en sus distintas fases) en consulta; éstas consultas se presentan como una oportunidad para prevenir una evolución inadecuada del duelo, más aún cuando la pérdida es esperada en el tiempo (elaboración del duelo premortem o duelo anticipatorio)¹⁸. Por ello, resultó oportuno que se tenga una concepción biopsicosocial del duelo que permita, en caso necesario, iniciar intervenciones específicas, como lo es el programa de apoyo que se realizó en los padres de niños con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes.

La familia de un niño en fase terminal es un elemento muy importante de cuidado no sólo por lo que significa para la atención de la persona, sino porque es el primero y último eslabón de la estructura social de

solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Necesita de educación, información, ayuda y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo en su fase final y seguir adelante después de su fallecimiento. ^{9, 18.}

Además es importante que las personas prevean la muerte y estén preparados para ella, porque viene a ser como un ensayo terapéutico, cuyos frutos benéficos se verán después en el curso del duelo, estos deberes previos son la mejor vacuna para posteriores problemas emocionales y reducen, de forma extraordinaria, el riesgo de un duelo complicado. La preparación para el duelo puede hacerse mejor en aquellos casos en que uno ve cómo se acerca la muerte, por ejemplo, en la enfermedad. ¹⁹

Aprovechando ésta perspectiva, la enfermera debe utilizar la cercanía constante con el niño y su familia, para ofrecer un programa de apoyo, en el cual se pueda guiar la capacidad de afrontamiento de los padres, para así promover y lograr un proceso de adaptación saludable.

II. MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación fue de tipo cuantitativo, puesto que se midió la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo a través de indicadores estadísticos.

El diseño fue cuasi experimental, pues se manipuló deliberadamente la variable independiente (programa de apoyo) para observar su efecto y relación con la variable dependiente (adaptación al duelo).

La investigación contó con una población de 25 padres con un hijo con enfermedad terminal atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes, la lista de datos fue proporcionada por la Jefatura de Estadística de dicho hospital. Posteriormente se realizaron múltiples visitas domiciliarias a los 25 padres, entregándose así una invitación, la explicación debida y haciéndoles partícipes del programa de apoyo, con el objetivo de contar con su participación y compromiso. Entre las dificultades que se presentaron tenemos que en algunos casos los datos del domicilio eran erróneos pues no coincidían con las direcciones proporcionadas.

Se utilizó muestreo no probabilístico, por conveniencia; teniendo en cuenta que no todos los 25 padres de la población en estudio accedieron a participar de la investigación y otros no fueron encontrados debido a los datos erróneos que se proporcionaron en el hospital, la muestra constó finalmente con 15 padres con un hijo con enfermedad terminal del Hospital Regional Docente Las Mercedes.

Los participantes del estudio fueron padres con un hijo entre 1 a 17 años de edad con enfermedad terminal que fueron atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes y que padecían cáncer. Se excluyeron a los padres que no cumplieran con los requisitos de selección o inclusión.

La recolección de datos se realizó mediante dos instrumentos y una ficha de datos personales. Como primer instrumento se utilizó el cuestionario Non-Death Version of The Grief Experience Inventory, el cual fue traducido en un primer momento del idioma inglés al español por la autora y asesora de la investigación; en un segundo momento se entregó dicho instrumento al médico psiquiatra experto en el tema de investigación en su idioma original y el ya traducido para su respectiva validación, obteniendo como resultado que el instrumento en mención fue correctamente traducido y validado para su aplicación; además una enfermera con amplia experticia en el tema de investigación validó el instrumento.

Este cuestionario constó de 104 ítems, cuyas respuestas pudieron ser verdaderas o falsas, según la situación de cada participante en estudio; además se aplicó antes y después del programa de apoyo, para conocer la experiencia de duelo y enfatizó en los pensamientos, sentimientos y comportamientos que tuvieron las personas para anticipar una pérdida. Así mismo se expuso a los participantes al desarrollo del programa de apoyo buscando se modificasen los resultados obtenidos en un primer momento o antes de ejecutar el programa, así verificaríamos si el programa era eficiente para modificar la experiencia de duelo y deducir si habían alcanzado una adaptación al duelo de forma saludable. Para obtener el resultado en el programa estadístico SPSS versión 15, se le asignó un puntaje de 1 a la persona que acertaba en la respuesta y de 0 a la que no la acertaba; se utilizó éste método debido a que las respuestas en cierta escala era “verdadero” y en otra escala era “falso”, siempre respetando las pautas de evaluación del instrumento en mención. (Ver anexo 4)

El segundo instrumento fue Jalowiec Coping Scale basado en una escala de Likert, que se aplicó antes y después del programa de apoyo, el cual fue traducido en un primer momento del idioma inglés al español por la autora y asesora de la investigación; en un segundo momento se entregó

dicho instrumento al médico psiquiatra experto en el tema de investigación en su idioma original y el ya traducido para su respectiva validación, obteniendo como resultado que el instrumento en mención fue correctamente traducido y validado para su aplicación; además una enfermera con amplia experticia en el tema de investigación validó el instrumento.

El objetivo del instrumento Jalowiec Coping Scale, fue evaluar qué tipo de afrontamiento utilizaban los padres para enfrentar el duelo anticipado, antes de aplicar el programa de apoyo y al culminar el programa, se midió si la persona varió o no el estilo de afrontamiento puesto que al haber variación se asumiría que la persona tendría un mejor proceso de duelo.

El instrumento Jalowiec Coping Scale contó con 40 ítems, de 5 puntos, en la escala Likert (1 = Nunca, 2 = Ocasionalmente, 3 = Mitad de las veces, 4 = Frecuentemente; 5 = Casi siempre) que midieron el afrontamiento emotivo, afrontamiento paliativo y afrontamiento de confrontación. (Ver anexo 5)

La ficha socioeconómica permitió evaluar si existe alguna relación o influencia de los datos personales con el proceso de adaptación al duelo, mediante el uso del programa SPSS versión 15. (Ver anexo 3)

El programa constó de un total de 13 sesiones, siendo éstas de una a dos sesiones por semana, el tiempo de cada sesión fue de 2 horas 30 minutos en el cual se desarrollaron: talleres, dinámicas grupales, terapias individualizadas, conversatorios, sesiones educativas, entre otros; así mismo se contó con el apoyo de un psicólogo y un sacerdote cuando la sesión así lo ameritó. Se mantuvieron consultas permanentes con los profesionales especialistas en el tema de investigación brindando así un adecuado apoyo a los participantes. (Ver anexo 6)

Para la investigación se elaboró una base de datos en el programa estadístico SPSS versión 15, con los resultados obtenidos en los

instrumentos aplicados a los participantes para luego realizar el análisis de datos pertinentes; de igual manera dicho programa estadístico fue utilizado para obtener las tablas estadísticas; respetando las pautas de evaluación de cada instrumento en todo momento. (Ver anexo 7)

Para comprobar la hipótesis se realizó estadística inferencial mediante la prueba t en el programa estadístico SPSS versión 15, esta prueba se utilizó para comparar los resultados de un primer momento (pre prueba) con los resultados de un segundo momento (pos prueba) (Non-Death Version of The Grief Experience Inventory y Jalowiec Coping Scale) en ambos instrumentos evidenciándose así un cambio significativo en los participantes.

Durante la investigación se utilizaron los siguientes principios éticos: el principio de autonomía; el cual se puso en práctica entregando un documento de consentimiento informado a la persona, a través del cual aceptaron su libre participación en el estudio, de recibir suficiente información sobre el estudio, de hacer las preguntas que creyeron conveniente, de habersele explicado que eran libres de retirarse cuando así lo decidían sin tener que dar explicaciones y de comprender que su participación fue voluntaria. (Ver anexo 1 y 2)

El principio de beneficencia, se puso en práctica puesto que el programa buscaba en lo posible hacer el bien a las personas participantes del estudio, ellos se beneficiaron directamente con el programa de apoyo, logrando una adaptación saludable. Además se acondicionó el ambiente para que las personas puedan sentirse bien y cómodas con el estudio, en las diferentes sesiones se les ofreció expertos en la temática que pudieron entregar la información y el apoyo necesario, además todas las personas tuvieron la misma oportunidad de participar en el estudio.

El principio de no maleficencia se puso en práctica al no causarles ningún tipo de daño a los participantes, pues se evitó en todo momento herir su susceptibilidad, así mismo se les indicó que en cualquier momento

pueden manifestar su incomodidad con el tema o alguna pregunta dentro del programa y se aceptó en todo momento sus sentimientos y pensamientos.

El principio de justicia se puso en práctica no discriminando a las personas por sus consideraciones culturales, ideológicas, sociales o económicas. Pues se trató a todos los participantes de la misma forma y se prestó ayuda cuando éstos lo necesitaban de manera imparcial.

En los criterios de rigor científico la validez externa se aplicó sometiendo los instrumentos Jalowiec Coping Scale y el Non Death Version of The Grief Experience Inventory a observación y evaluación por juicio de expertos, esto permitió que se logre medir lo que se pretendía medir, es decir medir si es efectivo el programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal.

La confiabilidad se realizó mediante el alfa de Cronbach en el programa estadístico SPSS a una muestra de 15 personas, siendo éstos los sujetos de estudio; en la Escala de Afrontamiento de Jalowiec se obtuvo como resultado 0,6. En las sub escalas de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo se obtuvo como resultado 0,8. Siendo el resultado final una confiabilidad aceptable para ambos instrumentos; es decir, si los instrumentos son sometidos a personas con las mismas características de los participantes del presente estudio los resultados serán similares. (Ver anexo 7)

Para cumplir con el criterio de objetividad, se consideraron las mismas instrucciones y condiciones para todos los participantes.

III.RESULTADOS

Tabla N°01: Escalas de Afrontamiento según medida de tendencia central – media aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Escala de afrontamiento de Jalowiec	MEDIA	
	Pre Test	Post test
Afrontamiento emotivo	2,3556	1,8148
Afrontamiento Paliativo	2,4632	2,6140
Afrontamiento de confrontación	2,6889	3,7111
Escala de Afrontamiento de Jalowiec	2,5025	2,7133

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Interpretación: Se ha encontrado que el promedio de puntuaciones tanto en el pre test como en el post test en la Escala de Afrontamiento de Jalowiec, son diferentes. En el pre test predominan todas las escalas de afrontamiento con la respuesta “Ocasionalmente”, a diferencia del post test en el cual predomina la escala de confrontación con la respuesta “Mitad de la veces” y la escala de afrontamiento paliativo con la respuesta “Ocasionalmente”.

Tabla N°02: Sub escalas de duelo según medida de tendencia central – media aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	MEDIA	
	Pre test	Post test
Desesperación	0,5765	0,1882
Enojo/Hostilidad	0,4667	0,2476
Somatización	0,2737	0,0807
Pérdida de control	0,7048	0,5810
Aislamiento social	0,3905	0,2095
Ansiedad ante la muerte	0,4970	0,4485
Negación	0,2788	0,4061
Conveniencia Social	0,4571	0,7048
Las respuestas atípicas	0,2952	0,1778
Alteración del sueño	0,2267	0,1067
Pérdida de apetito	0,0667	0,0000
Pérdida de vigor	0,7222	0,2444
Síntomas físicos	0,3926	0,1259
Optimismo/Desesperación	0,3167	0,1667
Dependencia	0,5333	0,6444
Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	0,4241	0,3022

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Interpretación: Se ha encontrado que en el pre test predominó: pérdida de vigor, pérdida de control, desesperación y dependencia; a diferencia del post test en el cual predominó: conveniencia social, dependencia y pérdida de control. Se muestra a las escalas de ambos momentos de mayor a menor respectivamente. Se ha observado que en ambos momentos predomina la escala de pérdida de control; en el pre test con un mayor puntaje de 0,7048 a diferencia del post test en la cual la escala en mención ha disminuido con un puntaje de 0,5810.

Tabla N°03: Análisis de relación entre el sexo de los padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la Escala de afrontamiento de Jalowiec (post test).

		Sexo					
		Masculino		Femenino		Total	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Nunca	0	0	0	0	0	0
	Ocasionalmente	0	0	0	0	0	0
	Mitad de veces	2	100	25	89,3	27	90
	Frecuentemente	0	0	3	10,7	3	10
	Casi Siempre	0	0	0	0	0	0

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Sexo		
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Chi-cuadrado	0,238
	Gl	1
	Sig.	0,626

Tabla N°04: Análisis de relación entre el sexo de los padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (post test).

		Sexo					
		Masculino		Femenino		Total	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	No acertó	2	100	24	85,7	26	86,7
	Acertó	0	0	4	14,3	4	13,3

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

		Sexo
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	Chi-cuadrado	0,330
	Gl	1
	Sig.	0,566

Interpretación: Se ha encontrado un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir, no existe relación entre el sexo de los participantes con el proceso de adaptación al duelo.

Tabla N°05: Análisis de relación entre el número de hijo y los resultados de la Escala de afrontamiento de Jalowiec (post test) aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

		Número de hijo (Orden)					
		1º		2º		3º a mas	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Nunca	0	0	0	0	0	0
	Ocasionalmente	0	0	0	0	0	0
	Mitad de veces	17	94,4	8	80	2	100
	Frecuentemente	1	5,6	2	20	0	0
	Casi Siempre	0	0	0	0	0	0

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Número de hijo (Orden)		
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Chi-cuadrado	1,728
	gl	2
	Sig.	0,421

Tabla N°06: Análisis de relación entre número de hijos y los resultados de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (post test) aplicado a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

		Número de hijo (Orden)					
		1º		2º		3º a mas	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	No acertó	15	83	9	90	2	100
	Acertó	3	16,7	1	10	0	0

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Número de hijo (Orden)		
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	Chi-cuadrado	0,577
	gl	2
	Sig.	0,749

Interpretación: Se ha encontrado un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir, no existe evidencia de relación entre el número de hijo de los participantes con el proceso de adaptación al duelo.

Tabla N°07: Análisis de relación entre el estado civil de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la Escala de afrontamiento de Jalowiec (post test).

		Estado Civil							
		Soltero		Casado		Conviviente		Viudo	
		Fi	%	fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Nunca	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ocasionalmente	0	0	0	0	0	0	0	0
	Mitad de veces	0	0	8	100	19	86,4	0	0
	Frecuentemente	0	0	0	0	3	13,6	0	0
	Casi Siempre	0	0	0	0	0	0	0	0

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

		Estado Civil	
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Chi-cuadrado	1,212	
	Gl	1	
	Sig.	0,271	

Tabla N°08: Análisis de relación entre el estado civil de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (post test).

		Estado Civil							
		Soltero		Casado		Conviviente		Viudo	
		Fi	%	fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	No acertó	0	0	7	87,5	19	86,4	0	0
	Acertó	0	0	1	12,5	3	13,6	0	0

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Estado Civil		
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo	Chi-cuadrado	0,007
	Gl	1
	Sig.	0,935

Interpretación: Se ha encontrado un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir, se observa que no existe evidencia de relación entre el estado civil de la persona participante del estudio con el proceso de adaptación al duelo.

Tabla N°09: Análisis de relación entre la ocupación de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la Escala de afrontamiento de Jalowiec (post test).

		Ocupación							
		Ama de Casa		Comerciante		Costurera		Albañil	
		Fi	%	fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Nunca	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ocasionalmente	0	0	0	0	0	0	0	0
	Mitad de veces	17	85	6	100	2	100	2	100
	Frecuentemente	3	15	0	0	0	0	0	0
	Casi Siempre	0	0	0	0	0	0	0	0

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Ocupación		
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Chi-cuadrado	1,667
	Gl	3
	Sig.	,644(a,b)

Tabla N°10: Análisis de relación entre la ocupación de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (post test).

		Ocupación							
		Ama de Casa		Comerciante		Costurera		Albañil	
		fi	%	Fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	No acertó	17	85	5	83	2	100	2	100
	Acertó	3	15	1	16	0	0	0	0

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Ocupación		
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	Chi-cuadrado	0,721
	Gl	3
	Sig.	0,868

Interpretación: Se ha encontrado un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir, se observa que no existe evidencia de relación entre la ocupación de la persona participante del estudio con el proceso de adaptación al duelo.

Tabla N°11: Análisis de relación entre la religión de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultado de la Escala de afrontamiento de Jalowiec (post test).

		Religión					
		Católica		Evangélica		Otro	
		fñ	%	fi	%	fñ	%
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Nunca	0	0	0	,0	0	0
	Ocasionalmente	0	0	0	,0	0	0
	Mitad de veces	25	89,3	2	100	0	0
	Frecuentemente	3	10,7	0	0	0	0
	Casi Siempre	0	0	0	0	0	0

Fuente: Escala de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

		Religión	
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Chi-cuadrado	,238	
	Gl	1	
	Sig.	,626(a, b)	

Tabla N°12: Análisis de relación entre la religión de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (post test).

		Religión					
		Católica		Evangélica		Otro	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	No acertó	24	85,7	2	100	0	0
	Acertó	4	14,3	0	0	0	0

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Religión		
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	Chi-cuadrado	0,330
	Gl	1
	Sig.	0,566

Interpretación: Se ha encontrado un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir, se observa que no existe evidencia de relación entre la religión de los participantes del estudio con el proceso de adaptación al duelo.

Tabla N°13: Análisis de relación entre el nivel socio económico actual de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la Escala de afrontamiento de Jalowiec (post test).

		Nivel económico actual					
		Baja		Media		Alta	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Nunca	0	0	0	0	0	0
	Ocasionalmente	0	0	0	0	0	0
	Mitad de veces	25	89,3	2	100	0	0
	Frecuentemente	3	10,7	0	0	0	0
	Casi Siempre	0	0	0	0	0	0

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Nivel económico actual		
Agrupamiento en la escala de afrontamiento de Jalowiec	Chi-cuadrado	0,238
	gl	1
	Sig.	0,626

Tabla N°14: Análisis de relación entre el nivel socio económico actual de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013 y los resultados de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (post test).

		Nivel económico actual					
		Baja		Media		Alta	
		fi	%	fi	%	fi	%
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	No acertó	24	85,7	2	100	0	0
	Acertó	4	14,3	0	0	0	0

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson

Nivel económico actual		
Agrupamiento de la Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	Chi-cuadrado	0,330
	gl	1
	Sig.	0,566

Interpretación: Se ha encontrado un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir, se observa que no existe evidencia de relación entre el nivel socio económico actual de las personas con el proceso de adaptación al duelo.

Tabla N°15: Prueba t de muestras relacionadas para la Escala de Afrontamiento de Jalowiec aplicadas a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Prueba de muestras relacionadas											
	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)			
	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia					Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
				Superior	Inferior						
Afrontamiento emotivo (pre-test) - (post-test)	0,54074	0,47674	0,12309	0,27673	0,80475	4,393	14	0,001			
Afrontamiento Paliativo (pre-test) - (post-test)	-0,15088	0,17554	0,04532	-0,24809	-0,05367	-3,329	14	0,005			
Afrontamiento de confrontación (pre-test) - (post-test)	-1,02222	0,29625	0,07649	-1,18628	-0,85816	-13,364	14	0,000			
Escala de Afrontamiento de Jalowiec (pre-test) - (post-test)	-0,21079	0,22183	0,05728	-0,33363	-0,08794	-3,680	14	0,002			

Fuente: Escala de afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM - Chiclayo, 2013.

Interpretación: Se ha encontrado que, en la prueba t de la Escala de Afrontamiento de Jalowiec existe un nivel de significancia menor de 0.05; es decir que, el programa de apoyo ha logrado en los participantes un cambio significativo, por lo que la hipótesis “El programa de apoyo es efectivo” ha sido comprobada.

Tabla N°16: Prueba t de muestras relacionadas para la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Prueba de muestras relacionadas

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia		Me dia Sup erio r	Desviación típ. Inferior	Error típ. de la medi a Super ior
				Inferior	Superior			
Desesperación (pre-test) – (post-test)	0,38824	0,17193	0,04439	0,29302	0,48345	8,746	14	0,000
Enojo/Hostilidad (pre-test) - (post-test)	0,21905	0,30480	0,07870	0,05025	0,38784	2,783	14	0,015
Somatización (pre-test) – (post-test)	0,19298	0,10651	0,02750	0,13400	0,25197	7,017	14	0,000
Pérdida de control (pre-test) - (post-test)	0,12381	0,10617	0,02741	0,06501	0,18261	4,516	14	0,000
Aislamiento social (pre-test) - (post-test)	0,18095	0,26708	0,06896	0,03305	0,32886	2,624	14	0,020
Ansiedad ante la muerte (pre-test) - (post-test)	0,04848	0,14925	0,03854	-0,03417	0,13114	1,258	14	0,229
Negación (pre-test) – (post-test)	-0,12727	0,13219	0,03413	-0,20048	-0,05407	-3,729	14	0,002
Conveniencia Social (pre-test) - (post-test)	-0,24762	0,24427	0,06307	-0,38289	-0,11234	-3,926	14	0,002

Las respuestas atípicas (pre-test) - (post-test)	0,11746	0,06940	0,01792	0,07903	0,15589	6,555	14	0,000
Alteración del sueño (pre-test) - (post-test)	0,12000	0,23964	0,06188	-0,01271	0,25271	1,939	14	0,073
Pérdida de apetito (pre-test) - (post-test)	0,06667	0,25820	0,06667	-0,07632	0,20965	1,000	14	0,334
Pérdida de vigor (pre-test) - (post-test)	0,47778	0,30775	0,07946	0,30735	0,64820	6,013	14	0,000
Síntomas físicos (pre-test) - (post-test)	0,26667	0,18687	0,04825	0,16318	0,37015	5,527	14	0,000
Optimismo/Desesperación (pre-test) - (post-test)	0,15000	0,22756	0,05876	0,02398	0,27602	2,553	14	0,023
Dependencia (pre-test) - (post-test)	-0,11111	0,17442	0,04504	-0,20770	-0,01452	-2,467	14	0,027
Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo (pre-test) - (post-test)	0,12190	0,07431	0,01919	0,08075	0,16306	6,353	14	0,000

Fuente: Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Interpretación: Se ha encontrado que, en la prueba t del Inventario de Experiencia de Duelo existe un nivel de significancia menor de 0.05; es decir que, el programa de apoyo ha logrado en los participantes un cambio significativo, por lo que la hipótesis “El programa de apoyo es efectivo” ha sido comprobada. Sin embargo se observó que en tres escalas no se obtuvo cambios significativos, dichas escalas son: Ansiedad de muerte, alteración de sueño, pérdida de apetito.

IV. DISCUSIÓN

La muerte por cáncer es la segunda causa más frecuente de muerte en el niño. Cuando se diagnostica una leucemia o un tumor que amenaza la vida de un hijo, los padres niegan que los médicos tengan la razón. Con la esperanza de invalidar el primer diagnóstico, buscan otras opiniones, porque es impensable que esto pueda ocurrir. Al miedo se une la ira ante tamaña injusticia. Es un niño vivo, feliz, inteligente... entonces, ¿por qué? El rechazo de los padres se hace extensivo a veces a los demás niños, a los que reprochan tener una buena salud, mientras que su hijo está condenado. Los primeros tratamientos permitirán recuperar la esperanza. Se espera una remisión completa y definitiva pero, unos meses después, los exámenes indican una recaída y hay que continuar luchando. ²⁰

Por primera vez los padres se enfrentan a sus límites, pues se sienten impotentes ante una enfermedad que, cada día que pasa, debilita más y más a su hijo. El papel que se atribuyeron con su nacimiento es hoy cuestionado: llega un momento en el que ya no pueden ayudar a su hijo, en el que no pueden aliviar su dolor y en el que ya no pueden encontrar soluciones, como en el pasado. Sólo cabe resignarse a la lenta aceptación de lo que ocurre. La enfermedad está ahí y, al margen de lo que se haga, hay que aceptarla, aunque se esté dispuesto a luchar hasta el final... Los padres se dan cuenta entonces de que no son los únicos que emprenden este combate. El niño, con una lucidez desconcertante, tiene a menudo conciencia del hecho de que sus días están contados. Pero sólo se permite compartir esta certeza si siente que los padres están preparados para escucharla; tratará incluso de protegerlos de lo que presiente que le va a ocurrir. Es pues, esencial demostrarle que se quiere compartir con él todos sus sentimientos y hablar con total sinceridad... De un modo muy inquietante para el adulto, el niño es capaz de ayudar a sus padres a aceptar la muerte que se avecina. Intentará hacer comprender su mensaje con la excusa de una frase, o indirectamente a través de un dibujo que regalará a uno de sus padres. Si tienen confianza en esta sabiduría innata

que les supera, los padres pueden aprender a dejarse guiar por el conocimiento intuitivo que el niño posee sobre su propia muerte.²⁰

Con fines de comprender más sobre este tema hablaremos sobre el enfermo terminal, que es la persona que está enferma, que tiene una enfermedad irreversible con un pronóstico de vida corto. Que se va deteriorando físicamente y en algunos casos también psíquicamente y que, además, sufre dolor. Además es aquella que no tiene tratamiento específico curativo con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.^{18, 21.}

Cuando se habla de pacientes terminales la idea general es la de una persona adulta y de edad avanzada; sin embargo, también los niños y adolescentes se mueren. Por lo tanto, es muy importante la aplicación de unos cuidados en cada caso, tanto de ayuda al paciente como a la familia. Cuando se trata de un paciente terminal infantil, se tiende a aplicar los cuidados de los adultos, siendo ésta una de las mayores dificultades del tratamiento, ya que sólo podemos ver al niño desde nuestra perspectiva; sin embargo, es importante ver la óptica de cómo vive él la muerte.²¹

Ante un paciente terminal adolescente el duelo se complica. El adolescente tiene que sobreponerse a situaciones muy difíciles, en general está en conflicto consigo mismo, es contradictorio y rebelde y no suele aceptar los hechos. Si conocemos esta situación es posible ser más tolerantes y mejorar nuestra ayuda... Es muy importante, tanto en el niño como en el adolescente terminal, hablar abiertamente de su estado de salud con los padres. Éstos, en ocasiones, presentan una imagen de resignación y entereza ante la muerte que podríamos calificar de admirable, mientras que la realidad es muy distinta. Suele suceder que los padres no hablan entre sí de la situación para no herir más al otro cónyuge,

manteniendo una relación mutua falsa e irreal... Es importante que el equipo que trabaja con el paciente terminal dé todo el soporte necesario a la familia. ²¹

La familia atraviesa las etapas de adaptación a la enfermedad, con niveles mayores de ansiedad, incluso, que el propio paciente requiriendo una atención especial durante el proceso. ¹⁶ Los miembros de la familia experimentan un importante sufrimiento durante la enfermedad por la presencia inevitable de dudas, temores y miedos, así como también por la sobrecarga que supone la asistencia del paciente. ¹⁷

Frente a una enfermedad terminal, tanto el paciente como los familiares atraviesan por el duelo (del latín dolos), que significa dolor, y es la respuesta natural y reacción conductual (pensamiento, emoción y acción) que se hace para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien. No es un momento, no es una situación o estado, es un proceso de reorganización que tiene un comienzo y un final, que permite al individuo adaptarse a la pérdida. También constituye un impacto que afecta a todas o varias de las dimensiones de la persona: física, emocional, mental, social y espiritual. ^{15, 22, 23, 24, 25, 26,27.}

El duelo es una respuesta afectiva y adaptativa: afectiva pues conlleva la exteriorización y pone en juego sentimientos y actitudes con los que respondemos frente al sufrimiento de la pérdida (llantos, tristeza, desolación, etc.) y adaptativo pues requiere una reacomodación debido a que se producen cambios en nuestra vida tras esa pérdida. Se trata de un proceso tendiente a la reorganización interna y a la elaboración de esa pérdida en sus aspectos individuales, familiares y sociales. ²⁵

Es por ello que dentro de los objetivos específicos de la investigación se consideró determinar el estilo de afrontamiento que utilizan los padres con un hijo con enfermedad terminal; esto se puede observar en la tabla n°1: Escalas de Afrontamiento según medida de tendencia central – media de padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo,

2013. Se evidencia que los padres participantes del estudio utilizaron en un primer momento las tres escalas de afrontamiento: emotivo con un nivel de significancia de 2.3556; afrontamiento paliativo con 2.4632 y afrontamiento de confrontación con 2.6889. En un segundo momento se observa que los padres utilizan dos estilos de afrontamiento, predominando así la escala de confrontación con un nivel de significancia de 3.7111 y como segundo estilo utilizado fue el paliativo con 2.6140.

Éste resultado difiere de la investigación realizada en el Hospital de Especialidades Pediátricas, Hospital Universitario en Maracaibo, estado Zulia en el año 2011, denominada: “Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer” de Margarita Chacín Fuenmayor y Josymar Chacín; en sus resultados se determinó que la estrategia comúnmente empleada por los padres de niños y adolescentes con cáncer fue la centrada en el problema, obteniendo que la muestra total se clasificó en el 81 % de los padres con una media de 1,7688 y 19 % centrados en la emoción con una media de 1,3897.

Al analizar los resultados del presente estudio realizado en el Hospital Regional Docente Las Mercedes – Chiclayo, se pudo observar que los padres participantes del estudio utilizan el afrontamiento de confrontación y el paliativo a diferencia de la investigación realizada por Chacín en el que los padres utilizan además del afrontamiento de confrontación el cual incluye la estrategia centrada en el problema; utilizan el estilo de afrontamiento emotivo. Podemos deducir entonces que el programa de apoyo ayudó a los padres para que lograsen utilizar correctamente los estilos de afrontamiento y así una adaptación saludable.

Resulta importante entonces reconocer que vivir la enfermedad de un ser querido, su sufrimiento y su muerte es uno de los acontecimientos vitales más difíciles a los que se enfrenta el ser humano. Cuando es un niño se une la inocencia, la impotencia y el pensar que no ha tenido tiempo para vivir.¹¹

Según Campos y Páez el afrontamiento de confrontación y paliativo son adaptativos y favorecen: la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal, y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Hacen referencia a los esfuerzos para enfrentarse al suceso conflictivo. Los factores que favorecen la resiliencia en las familias son: la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios, de la familia extensa y de la comunidad; y los cambios de valores de la familia.

28

Podemos deducir entonces que los padres participantes del estudio han mejorado su autoestima, se relacionan con mayor facilidad con los miembros de su familia y amigos; conocen mejor la enfermedad, su proceso y así sobrellevaron mejor la situación. Podemos suponer además que el equipo de salud, familia y amigos influenciaron favorablemente en que los padres se adapten eficazmente al proceso de duelo. Resaltamos entonces, la importancia que obtuvo el programa de apoyo para los padres participantes del estudio y la ayuda que representó para cada uno de ellos.

Según Folkman y Lazarus el afrontamiento de confrontación se usa para controlar la relación perturbada entre la persona y su circunstancia mediante la solución de problemas, toma de decisiones y/o la acción directa. Incluye el análisis lógico y la persistencia y determinación de hacer frente a la situación problemática. ²⁹

Así mismo según Lazarus, el afrontamiento de confrontación se dirige a la definición del problema como tal, así como a la búsqueda de soluciones alternativas sobre la base de su costo y beneficio, y de su elección y aplicación. Entre estas soluciones se encuentran las dirigidas a modificar presiones ambientales, los obstáculos, los recursos y los procedimientos, incluyendo también cambios motivacionales y cognitivos del sujeto, variar el nivel de aspiraciones, reducir la participación del yo,

buscar canales distintos de gratificación, desarrollar nuevas pautas de conducta o procedimientos nuevos. ³⁰ Por ello los padres se convierten en el soporte emocional básico del niño con enfermedad terminal, por lo que, desde el momento en que es comunicado el diagnóstico, los padres intentan comprender y a veces aprender todo lo relacionado con la enfermedad, por lo que comienzan a asimilar un mundo de palabras, explicaciones, comparaciones y técnicas. En ocasiones se sienten aturridos, confusos, solos, pero requieren tomar decisiones que serán fundamentales para el futuro de sus hijos. En estos momentos es importante la explicación médica adecuada, el apoyo del personal de enfermería, la información precisa de las organizaciones de padres que han vivido su situación o que en ese momento la están viviendo.

En las investigaciones de los autores Espada y De la Huerta realizadas en el año 2012 y 2006 respectivamente se mostraron como resultado de dichas investigaciones que los padres utilizan el estilo de afrontamiento de confrontación. Se logró evidenciar que, tanto en los hospitales de Valencia, en el Instituto Nacional de Pediatría de México y en el Hospital Regional Docente Las Mercedes; los padres utilizan el estilo de afrontamiento de confrontación.

Podemos confirmar con los resultados de la presente investigación que los padres después de la exposición al programa utilizaron el estilo de afrontamiento de confrontación, el cual está dirigido a la definición del problema y la búsqueda de las soluciones; dejando de lado así el estilo de afrontamiento emotivo.

Por otro lado el estilo de afrontamiento paliativo, está orientado a disminuir el grado de trastorno emocional o modificar la percepción de la situación sin cambiarla objetivamente. Este tipo de afrontamiento posiblemente se utilice como una forma de regular las propias emociones (atenuando la percepción de la amenaza), ya que habitualmente no conduce a la solución del problema. Además se define como los intentos

activos de influir sobre el estrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados. En la regulación afectiva se incluyen la expresión emocional, el auto-reconfortarse o tranquilizarse a uno mismo, el control emocional y la relajación. Según Neder las estrategias de adaptación paliativas involucran concientización de los sentimientos individuales, aceptación sin emisión de juicios sobre los sentimientos individuales, la capacidad de expresar esos sentimientos a otros y la disponibilidad de apoyo de otros que desean aceptar y escuchar.

31

Se tiene que tener en cuenta que los padres necesitan de tiempo y espacio para expresar su tristeza, ira y frustración. Los profesionales de la salud deben tener en cuenta las diferencias de género en la expresión de emociones y asegurar a los padres que es apropiado que ellos expresen su tristeza y sufrimiento, también el asesoramiento y apoyo deben ser acordes con las necesidades y preocupaciones.

También se plantea que los padres deben participar en un equipo multidisciplinario de atención al niño con enfermedad terminal, ser los interlocutores necesarios para tomar decisiones en toda la planificación del proceso salud - enfermedad, esto es concibiendo el proceso integralmente, con su aspecto físico, psíquico y anímico.

Según Espada y Peek, los estilos de afrontamiento paliativo y de confrontación, pueden ser de utilidad para los profesionales del ámbito educativo y sanitario en la comprensión de las reacciones de los padres, en la comunicación e interrelación con ellos y en el desarrollo de técnicas educativas y de orientación familiar que fomenten estrategias de afrontamiento adaptativas y favorezcan el equilibrio emocional. ^{32, 33}

Es por ello que coincidimos con los autores en favorecer ambos estilos de afrontamiento, debido a su amplia capacidad para mejorar y/o lograr la adaptación en situaciones estresantes como lo es la enfermedad terminal que atraviesan los hijos de los padres participantes del estudio. Sería

deseable que sacerdotes y profesionales de la salud como: médicos, enfermeras, psicólogos y asistentes sociales; ayudasen a los padres de niños con enfermedad terminal a encontrar un sentido a sus vidas o a lo que les ocurre, sabiendo que es posible encontrar una razón a los acontecimientos de la vida, a pesar que no siempre resulte fácil; y poder así conseguir afrontar de una manera más adecuada las dificultades que existan.

Como segundo objetivo específico de la investigación se consideró determinar las escalas de duelo que manifiestan los padres con un hijo con enfermedad terminal, como se ha podido evidenciar en la Tabla N°02: Sub escalas de duelo según medida de tendencia central – media en padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013; predominó en un primer momento: pérdida de vigor con un nivel de significancia de 0.7222, pérdida de control con 0.7048, desesperación 0.5765 y dependencia con 0.5333; a diferencia de un segundo momento en el cual predominó: conveniencia social con un nivel de significancia 0.7048, dependencia con 0.6444 y pérdida de control con 0.5810.

En la investigación se ha evidenciado que los padres después de haber sido expuestos al programa de apoyo manifiestan escalas predominantes como la de conveniencia social; ésta se refiere a los procesos de interacción social real que se producen y al entorno social que rodea los encuentros interactivos. Incluyen también las características de los sistemas de apoyo social que parecen ser cruciales para el afrontamiento y adaptación al duelo de forma eficaz. Además éste implica contar con ingresos adecuados, residencia adecuada, satisfacción con el empleo, y la red de apoyo social disponible para la persona. Precisamente el apoyo social parece ser uno de los recursos de afrontamiento más importantes con respecto a la enfermedad crónica en particular. ²⁹

Podemos deducir entonces que los padres participantes del estudio percibieron el apoyo social recibido de manera satisfactoria; es decir que,

las redes y sistemas de apoyo de los padres, brindaron adecuada información, asistencia tangible y apoyo emocional constante.

En los últimos años se ha desarrollado un interés creciente por conceptos tales como redes sociales, apoyo social, recursos del entorno, etc. Estos términos se han referido tanto a los recursos que se le proporcionan al individuo desde centros institucionales (servicios, instalaciones comunitarias, prestaciones económicas, etc.), como a los que surgen de las relaciones sociales.⁹ En caso de la investigación mediante un programa de apoyo para padres con niños con enfermedad terminal se logró favorecer una adaptación saludable.

Además dentro de la investigación los padres recibieron redes formales de apoyo, los cuales fueron conformados por profesionales de la salud y un sacerdote. Así como consejería para que éstos obtuviesen de manera oportuna e indispensable el apoyo de redes informales como familiares y amigos, favoreciendo así la adaptación y el bienestar.

En la escala de conveniencia social además se incluye: el apoyo instrumental (profesionales de la salud), el apoyo social y emocional (amigos y familiares), y el apoyo espiritual. El apoyo instrumental se refiere a la confianza en la profesionalidad del personal de salud, en la opinión que éstos les brinden, los consejos de sobre cómo actuar y cómo comportarse y en el trato que reciben los padres por los profesionales de la salud. El apoyo social y emocional, se refiere a que la pareja redistribuye sus actividades y/o roles de manera razonable con el fin de apoyar y/o disminuir la situación estresante; los familiares y amigos apoyan emocional y moralmente a los padres.²⁴

En el programa de apoyo los profesionales de la salud brindaron confianza, educación oportuna y ofrecieron todas las herramientas para que los padres lograsen una adaptación saludable. Se incluyeron actividades recreativas con el fin de disminuir el estrés, se brindó consejería de forma individual.

En el apoyo espiritual, la religión se emplea como una fuente de soporte emocional y como un vehículo para la reinterpretación positiva y crecimiento de los acontecimientos o como afrontamiento activo del estresor. Además, tienden a la reorganización de las ideas, en busca de plantear una posición más positiva ante el agente estresor. La espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza, capacita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de cómo las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente. Asimismo, las prácticas religiosas pueden ayudar a las personas a sobrellevar el estrés del día a día y especialmente, a aquellas sometidas al estrés agudo, como es la enfermedad de un hijo con cáncer. La vida cambia de muchas maneras cuando una persona o un ser querido desarrollan un cáncer, espiritualmente se puede cambiar positivamente considerando el lado espiritual, como forma de ayuda para lidiar con la situación, aunque también se puede cuestionar la fe. Ambas reacciones son normales mientras la familia trata de reorganizar su vida durante un momento de crisis. Por otro lado, algunos estudios muestran que las personas que tienen cáncer tienen menos ansiedad y depresión, incluso dolor, cuando se sienten espiritualmente conectados.³⁴

La espiritualidad se define con base a tres aspectos primordiales: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios. Por lo tanto, la espiritualidad puede influenciar la recuperación a través de una profunda comprensión del propósito o significado de la vida o por un deseo intenso de vivir.²⁴

Según Astudillo, lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que “religioso”, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos,

psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito.⁹

Es por ello que coincidimos con los autores que la religiosidad y la espiritualidad, como estrategias de afrontamiento, parecen estar asociadas a una mejor salud mental y a una rápida adaptación al estrés, particularmente, al estrés prolongado. Sería deseable que los profesionales de la salud integrasen a sus cuidados el aspecto religioso, respetando así las creencias de las personas y buscando la ayuda adecuada para éste aspecto como lo es un sacerdote; ya que, como hemos visto la religiosidad y espiritualidad pueden influenciar en la adaptación saludable de la persona.

El tercer objetivo específico fue determinar si los datos sociodemográficos influían en el proceso de adaptación al duelo; tal como se ha observado en las Tabla nº 3 - Tabla nº 14, existe un nivel de significancia mayor del 0.05, es decir: no existe evidencia de relación entre los datos sociodemográficos de los participantes del estudio con el proceso de adaptación al duelo.

Finalmente el objetivo general del presente estudio fue determinar la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes.

Para lograr el objetivo, en un primer momento se realizaron las encuestas a los padres participantes del estudio con los instrumentos: Escala de Afrontamiento de Jalowiec y la Versión no Muerte del Inventario de Experiencia de Duelo; después de obtener los resultados y evidenciar qué era lo que necesitaban los padres para lograr una adaptación al proceso de duelo se planificaron una diversidad de actividades en el programa de apoyo como películas de motivación, sesión educativa sobre el cáncer y proceso de duelo, duelo anticipado y estilos de afrontamiento; dinámicas grupales de técnicas de relajación, talleres de comunicación,

talleres de relación de ayuda y necesidades espirituales, dinámicas grupales de amor y pertenencia, talleres vivenciales de necesidades psicosociales, talleres grupales de necesidades emocionales, terapias individualizadas y además se incluyeron las actividades recreativas. Después de haber sido expuestos al programa de apoyo se aplicaron nuevamente las encuestas a los padres participantes del estudio obteniendo como resultado (Tabla n° 15) a través de la Prueba t de muestras relacionadas para la Escala de Afrontamiento de Jalowiec aplicadas a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013; que existe un nivel de significancia menor de 0.05; es decir que, el programa de apoyo ha logrado en los participantes un cambio significativo, por lo que la hipótesis “El programa de apoyo es efectivo” ha sido comprobada. De igual manera en la Tabla n° 16: Prueba t de muestras relacionadas para la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013; existe un nivel de significancia menor de 0.05; es decir que, el programa de apoyo ha logrado en los participantes un cambio significativo, por lo que la hipótesis “El programa de apoyo es efectivo” ha sido comprobada. Sin embargo se observó que en tres escalas no se obtuvo cambios significativos, dichas escalas son: Ansiedad de muerte, alteración de sueño y pérdida de apetito.

En cuanto a las escalas en las que no se obtuvo un cambio significativo se puede deducir que el hablar de niños y adolescentes con cáncer terminal es incluir ya desde un principio, el temor y preocupación ante la inminente muerte. Los miedos, estilos de afrontamiento, estrategias, habilidades, incluso la comunicación, van a diferenciarse del resto de familiares que puedan pasar por este proceso; al tratarse de un niño o adolescente que aún no ha vivido como todo padre quisiera. Debemos atender entonces las implicaciones a nivel social, económico y emocional que se movilizan en la familia del niño con cáncer terminal.

Debemos recalcar que concebir la muerte como proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente, permite acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento. Identificar las distintas fases y las necesidades del paciente facilita adecuar el esfuerzo terapéutico a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente.

Cuando el personal de salud está concentrado en la curación de la enfermedad corporal, pueden ocasionar sufrimiento en el paciente como persona, en cualquiera de los múltiples aspectos en los que una persona se identifica, se relaciona y se realiza como tal. Los padres identifican el sufrimiento en sus hijos con mayor frecuencia que los cuidadores ¿por qué fallan los cuidados brindados al niño enfermo? Posiblemente será porque no debemos olvidar que cada familia y cada niño afrontan la adversidad de manera distinta. Es nuestra tarea ocuparnos de las distintas señales, sean personales, psicosociales, culturales o espirituales y modificar nuestra actuación en consecuencia, pues en definitiva el objetivo último es el confort y el bienestar de los niños y sus familias.

Por último afirmar que generar medios y estrategias para afrontar el sufrimiento y que esto conlleve a una adaptación saludable, se convierte en la mayor responsabilidad moral en los profesionales y en las estructuras sanitarias y socio sanitarias. Es fundamental asumir que somos libres de dar forma a nuestras vidas a pesar de los acontecimientos que nos ocurran a nosotros o a nuestros seres queridos.

CONCLUSIONES / RECOMENDACIONES

1. Los padres participantes del estudio utilizaron después de aplicado el programa dos estilos de afrontamiento: paliativo y de confrontación. Ayudando así a regular las emociones, resolución de problemas, autoestima, integración social, el conocimiento y desarrollo personal de los padres.
2. Los padres utilizaron después de aplicado el programa el tipo de escala: conveniencia social. Pues para ello se brindó el apoyo de los profesionales de la salud como enfermera, psicólogo y además de una ayuda espiritual por parte de un sacerdote. Consiguiendo así una mejor salud mental, un afrontamiento activo del estresor, una posición más positiva ante la situación y una red de apoyo social disponible para las personas.
3. Se pudo evidenciar que los datos sociodemográficos de los participantes del estudio no influyen en lo absoluto en el proceso de adaptación al duelo, depende más de la ayuda que estos reciban y como ellos afrontan personalmente la situación.
4. Se ha confirmado la hipótesis de la investigación y se ha logrado determinar así la efectividad del programa de apoyo en padres de niños con enfermedad terminal. Por consiguiente, es meritorio y útil la aplicación de un programa de apoyo para padres de niños con enfermedad terminal puesto que ellos reciben todas las herramientas necesarias de un equipo profesional de la salud y del ámbito religioso para lograr la adaptación al proceso de duelo de forma saludable.

RECOMENDACIONES

1. Incentivar a las enfermeras del Servicio de Oncología a desarrollar habilidades, destrezas y a enriquecerse de conocimientos acerca de los estilos de afrontamiento, escalas de duelo que utilizan las personas en proceso de duelo; para así guiar de manera adecuada y oportuna a un duelo saludable.

2. Sería recomendable que se realicen investigaciones, relacionadas con cómo es que la enfermera afronta el proceso de duelo y si de alguna manera afecta su vida laboral o personal.
3. Además sería favorable que se incluya en la formación profesional los temas de duelo, muerte y sobre todo: cómo sobrellevar este tipo de situaciones en los que algún día nos veremos inmersos.
4. Promover la creación de grupos de ayuda en los hospitales, con un equipo multidisciplinar especializado.
5. Continuar el programa de apoyo para padres de niños con enfermedad terminal en el HRDLM, en otros hospitales y en las comunidades, con el fin de lograr el proceso de adaptación al duelo.
6. Promover actividades de promoción y prevención a partir de la investigación; para así detectar y/o evitar el duelo complicado, logrando así una adaptación al duelo favorable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Monge M. El sentido del sufrimiento. 2ª ed. [S.I.]: Palabra; 1997.
2. Cruzando el umbral de la esperanza, Plaza – Jesús, Barcelona; 1994. p. 78.
3. Angulo C. Calidad de vida y bienestar subjetivo en el paciente oncológico terminal [Tesis]. México: Instituto Tecnológico de Sonora; 2003.
4. Organización Mundial de la Salud [Sede web]. Día mundial contra el cáncer; 2012. [acceso 04 de Septiembre de 2013]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world_cancer_day/es/
5. Instituto Nacional de Estadística y Geografía [Sede web]. México [acceso 04 de Septiembre de 2013]. Disponible en: <http://www.inegi.gob.mx/inegi/default.aspx?s=est&c=124&e=26>
6. Ministerio de Salud [Sede web]. El cáncer se previene y se puede curar si se detecta a tiempo; 2010. [acceso 17 de Marzo del 2013]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2010/cancer/datos.asp>
7. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas [Sede web]. Lima [acceso 04 de Septiembre de 2013]. Disponible en: <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-epidemiologicos.html>
8. Registro Hospitalario de Cáncer [Sede web]. Lima: Servicio de Epidemiología y Estadística, Departamento de Control del Cáncer; 2009. [acceso 04 de Septiembre de 2013]. Disponible en: <http://www.irennorte.gob.pe/epidemiologia/pdf/informe2.pdf>
9. Astudillo W. Como ayudar a la familia en la terminalidad. 2ª ed. España: Sociedad vasca de cuidados paliativos; 2001.
10. Chacín M, Chacín J. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Rev Venez Oncol.* 2011; 23 (3): 199 – 208.
11. Lafauri M. Adaptación al duelo anticipado de los padres de escolares con leucemia linfoblástica aguda. *Rev Col Enf.* 2010; 5: 41- 52.
12. Llamo D, Sánchez T. Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. 2011.
13. López J, Rodríguez M. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología* 2007; 4(1):111-120.
14. The ICPCN Charter of rights for life limited and life threatened children. International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. Disponible en: <http://www.icpcn.org.uk>
15. Gutiérrez M. Adaptación y cuidado en el ser humano: una visión de enfermería. Bogotá: El manual moderno; 2007.
16. Caycedo M. La muerte en la cultura occidental. *Antropología de la muerte. Rev. Colomb Psiquiat.* 2007; 36: 332 – 339.
17. Lizán L, Benítez M, Cabedo V. et al. Protocolos de cuidados paliativos. FMC. 1997.
18. Gómez M, Grau J, Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Arán ediciones; 2006.
19. Martínez P. Más allá del dolor. Barcelona: Publicaciones Andamino; 2006.
20. Fauré C. Vivir El Duelo: La Pérdida de Un Ser Querido. Editorial Kairós; 2005.
21. Mondragón J, Trigueros I. Manual de Prácticas de Trabajo Social en el Campo de la Salud. España: Siglo veintiuno de España editores; 1999.

22. García J. Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia. Editorial Paidós; 2004.
23. Sancho M. La pérdida de un ser querido: El duelo y el luto. Arán Ediciones; 2007.
24. Sánchez E. La relación de ayuda en el duelo. Madrid: Editorial Sal Terrae; 2001.
25. El duelo. España: Editorial Vértice; 2011.
26. Raya B. Caso clínico del duelo entrevista norte de salud mental n°17, Navarra. 2003; p. 74 – 81.
27. Rojas S. El manejo del duelo. Colombia: Editorial Norma S.A; 2008.
28. Campos M, Iraurqui J, Páez D, Velasco C. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. Bol Psicol 2004; 82: 25 -44.
29. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez roca; 1984.
30. Lazarus R. Estrés psicológico y el proceso de afrontamiento. Nueva York, NY: Mc Graw –Hill; 1996.
31. Neder M. A familia do paciente hospitalizado. Rev Psicol Hosp. 1992; 2 (1): 3 - 5.
32. Espada M, Grau C, Fortes M. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de enfermos de cáncer a través de un cortometraje. An Sist Sanit Navar 2010; 33 (3): 259 – 269.
33. Peek G, Melynk B. Intervenciones para el afrontamiento de padres de niños recién diagnosticados con cáncer: una revisión de la evidencia con implicaciones para la práctica clínica y la investigación futura. Pediatr Nurs 2010; 36 (6): 306 – 313.
34. Carver C, Scheir M, Weintraub J. A theoretically based approach. J Pers Soc Psychol. 1989; 56 (2): 267-283.

ANEXOS

ANEXO N°1



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**
Chiclayo

HOJA INFORMATIVA

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE APOYO PARA EL PROCESO DE
ADAPTACIÓN AL DUELO DE PADRES CON UN HIJO CON
ENFERMEDAD TERMINAL EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE
LAS MERCEDES.**

Investigadora: Paz Alvitez Kiara Dominick.

Asesora: Zapata Rueda Aurora Violeta.

Soy estudiante de la escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y tengo autorización de la Dirección de escuela para ejecutar el proyecto.

Con este estudio se pretende determinar la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal.

El estudio beneficiará directamente a ustedes y posteriormente a las personas que estén pasando por una situación similar, como lo es el proceso de duelo y la adaptación saludable que se quiere lograr.

El estudio no producirá daño a su persona. El procedimiento incluye:

- 1) Leer y marcar dos cuestionarios uno sobre los estilos de afrontamiento que Ud. Presenta ante este tipo de situación y otro sobre los pensamientos, sentimientos y comportamiento que presenta actualmente. La participación en el marcado de los

cuestionarios va a ocuparle aproximadamente 2 horas. Puede consultar cualquier duda sobre los cuestionarios.

- 2) Participar en un programa educativo que permitirá una adaptación al duelo saludable. La participación en el estudio va a ocuparle 13 sesiones, constará de una a dos sesiones por semana con una duración de dos horas. Puede consultar cualquier duda sobre el estudio o sobre su participación.

Su participación en el estudio es voluntaria; no tiene ninguna obligación de participar, tiene derecho de retirarse cuando Ud. lo crea conveniente, y la relación con el investigador no se verán en absoluto afectada. La participación es totalmente gratuita.

La información del estudio será codificada para que no pueda relacionarse con Ud. Su identidad no se publicará. Toda la información recopilada será solamente de conocimiento de la investigadora y de su asesora, quienes garantizarán el secreto y respeto a su privacidad.

Número de contacto de la investigadora:

- Kiara Dominick Paz Alvitez
- Celular: 984592781

Número de contacto de la asesora:

- Aurora Violeta Zapata Rueda
- Celular: 973974721

ANEXO N°2



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
Chiclayo**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE APOYO PARA EL PROCESO DE
ADAPTACIÓN AL DUELO DE PADRES CON UN HIJO CON
ENFERMEDAD TERMINAL EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE
LAS MERCEDES.**

Yo, _____ he leído la hoja de información que me ha entregado la investigadora Kiara Dominick Paz Alvitez y he podido realizar las preguntas que consideré necesarias sobre el estudio, he recibido suficiente información acerca del mismo y he hablado con: Kiara Dominick Paz Alvitez.

Además comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando así lo desee y sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha: / /

Firma del participante: _____

DNI:

ANEXO N° 3



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
Chiclayo - Perú

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE APOYO PARA EL PROCESO DE
ADAPTACIÓN AL DUELO DE PADRES CON UN HIJO CON
ENFERMEDAD TERMINAL EN EL HRDLM.**

FICHA DE DATOS SOCIOECONÓMICOS

Quisiera pedirle su ayuda para que conteste algunas preguntas que no llevarán mucho tiempo, sobre sus datos personales y datos sobre el estado de salud de su hijo. Las respuestas serán confidenciales. Por favor trate de contestar todas las preguntas.

La información será codificada para que no pueda relacionarse con Ud. Su identidad no se publicará. Toda la información recopilada será solamente de conocimiento de la investigadora y de su asesora, quienes garantizarán el secreto y respeto a su privacidad.

Pseudónimo: _____

- Con relación a Ud.:	- Con relación a su hijo (a):
1.- Sexo: Masculino () Femenino ()	1.- Vive Ud. con su hijo (a) Si () No ()
2.- ¿Podría decirme su edad, por favor? anotar años cumplidos. _____ Años de edad	2.- ¿Qué número de hijo es él (ella)? 1° () 2° () 3° a más ()
3.- ¿Podría especificar Ud. Su estado civil?	3.- ¿Qué edad tiene su hijo (a), en años cumplido?

<p>Soltero (a) ()</p> <p>Casado (a) ()</p> <p>Conviviente ()</p> <p>Viudo (a) ()</p>	<p>_____ años</p>
<p>4.- ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por usted?</p> <p>Sin educación ()</p> <p>Primaria Incompleta ()</p> <p>Primaria completa ()</p> <p>Secundaria incompleta ()</p> <p>Secundaria completa ()</p> <p>Técnica incompleta ()</p> <p>Técnica completa ()</p> <p>Universitaria incompleta ()</p> <p>Universitaria completa ()</p>	<p>4.- ¿Ud. Es quien cuida a su hijo (a)?</p> <p>Si ()</p> <p>No ()</p>
<p>5.- ¿Cuál es su ocupación actual?</p> <p>_____</p>	<p>5.- ¿Cuál es el tiempo que ha transcurrido desde que le dieron a conocer el diagnóstico de cáncer hasta hoy?</p> <p>< De 6 meses ()</p> <p>Entre 6 meses y 2 años ()</p> <p>> De 2 años ()</p>
<p>6.- ¿Cuál es su religión?</p> <p>Católica ()</p> <p>Evangélica ()</p> <p>Otro ()</p>	<p>6.- ¿Cuál es el tipo de atención recibida?</p> <p>Ambulatoria ()</p> <p>Hospitalización ()</p>
<p>7.- ¿Cuál es su nivel económico actual?</p> <p>Baja ()</p> <p>Media ()</p> <p>Alta ()</p>	

ANEXO N° 4:



N°

VERSIÓN NO MUERTE DEL INVENTARIO DE EXPERIENCIA DE DUELO

Objetivo: El objetivo de la investigación será determinar la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal. El presente cuestionario se ocupa de la experiencia de duelo, enfatizando sus ítems en pensamientos, sentimientos y comportamientos que tienen las personas para anticipar una pérdida.

Instrucciones: Lea detenidamente las siguientes preguntas y marque con un círculo la letra “V” si la respuesta es cierta o verdadera en su mayoría, ya que se aplica a usted. Si la respuesta es falsa marque con un círculo la letra “F”. Por favor trate de responder a todas las preguntas de la forma más abierta y honesta como sea posible. No hay respuestas correctas o incorrectas.

1. Me siento agotado la mayor parte del tiempo.	V	F
2. Tiendo a ser más irritable con los demás.	V	F
3. Con frecuencia me siento enojado.	V	F
4. No es difícil mantener relaciones sociales con amigos.	V	F
5. Siento mis brazos y piernas muy pesados.	V	F
6. Es extraño que esté consciente de las cosas relacionada con la muerte.	V	F
7. Muestro poca emoción en los funerales.	V	F
8. Siento una fuerte necesidad por sostener moralmente a otros en tapa de crisis.	V	F
9. Me siento aislado.	V	F
10. Rara vez tomo aspirinas.	V	F
11. Me siento reacio para asistir a las reuniones sociales.	V	F
12. Tengo una necesidad especial de estar cerca de otras personas.	V	F
13. A menudo experimento confusión.	V	F
14. Me siento perdido y desamparado.	V	F
15. Tengo dolores de cabeza frecuentes.	V	F
16. Creo necesario tomar pastillas para dormir.	V	F
17. Llora con facilidad.	V	F
18. He tomado tranquilizantes.	V	F
19. Siento sequedad de la boca y la garganta.	V	F
20. Me siento inquieto.	V	F
21. Concentrarse en las cosas es difícil.	V	F
22. Tengo sentimientos de apatía.	V	F

23. Las molestias y dolores raramente me incomodan.	V	F
24. Me parece que a menudo me irrito con los demás.	V	F
25. A menudo realizo disposiciones / acuerdos en mi familia.	V	F
26. Me falta energía para disfrutar del ejercicio físico.	V	F
27. Rara vez me siento entusiasta de cualquier cosa.	V	F
28. Yo siento que la vida me ha envejecido.	V	F
29. Estoy a menudo irritable.	V	F
30. Me siento extremadamente ansioso e inquieto.	V	F
31. Siento tensión en el cuello y los hombros.	V	F
32. A veces tengo un fuerte deseo de gritar.	V	F
33. Estoy muy ocupado con mi vida.	V	F
34. Siento ira hacia Dios.	V	F
35. Tengo ganas de “hacerme un bollito” cuando tengo ataques de llanto.	V	F
36. Siento mucho la necesidad de estar solo.	V	F
37. Rara vez pienso en mi propia muerte.	V	F
38. Me resulta difícil llorar.	V	F
39. Para mí la vida ha perdido su significado.	V	F
40. No tengo problemas con la digestión.	V	F
41. No he tenido problemas para dormir últimamente.	V	F
42. Tengo buen apetito.	V	F
43. Me siento saludable.	V	F
44. Me consuela hablar con otras personas que han tenido pérdidas similares a la mía.	V	F
45. Rara vez me siento deprimido.	V	F
46. La vida parece vacía.	V	F
47. A menudo tomo sedantes.	V	F
48. Tengo cambios de humor.	V	F
49. Las acciones de algunas personas me resienten.	V	F
50. Mis sentimientos no son fácilmente heridos.	V	F
51. Estoy perdiendo peso.	V	F
52. Los pequeños problemas parecen abrumadores.	V	F
53. Frecuentemente tengo diarrea.	V	F
54. He perdido el apetito.	V	F
55. No estoy interesado en la actividad sexual.	V	F
56. A veces me gustaría estar muerto.	V	F
57. Es difícil mantener mi fe religiosa a la luz de todo el dolor y sufrimiento causado por la enfermedad.	V	F
58. Parece que he perdido mi energía.	V	F
59. Me da miedo ver un cadáver en la funeraria.	V	F
60. Tengo problemas de estreñimiento.	V	F
61. Con frecuencia suelo dar largos paseos solo.	V	F
62. Evito las reuniones con mis viejos amigos.	V	F
63. Tengo una necesidad especial de hablar con alguien.	V	F
64. A menudo siento como si tuviera un nudo en la garganta.	V	F
65. Parece que he perdido la confianza en mí mismo.	V	F
66. Puedo beber más alcohol ahora que antes.	V	F
67. Tengo pesadillas.	V	F

68. El pensamiento de la muerte rara vez entra en mi mente.	V	F
69. Nunca me he preocupado por tener una enfermedad dolorosa.	V	F
70. Los funerales me molestan.	V	F
71. No me sentiría incómodo visitando a alguien que está muriendo.	V	F
72. Con frecuencia me preocupo por que el tiempo pasa volando de manera tan rápida.	V	F
73. No tengo miedo al fracaso.	V	F
74. Soy allegado a pocas personas.	V	F
75. La visión de una persona muerta es horrible para mí.	V	F
76. Siempre sé qué decir a una persona en duelo.	V	F
77. A menudo pido consejos a otros.	V	F
78. No me molesta cuando la gente habla de la muerte.	V	F
79. No puedo recordar un momento en que mis padres estuvieron enojados conmigo.	V	F
80. No creo que la sociedad de hoy sepa cómo reaccionar ante una persona que está en duelo.	V	F
81. Nunca he tenido una reacción emocional en los funerales.	V	F
82. A menudo pienso en cuán corta es la vida.	V	F
83. No tengo miedo de morir de cáncer.	V	F
84. No me importa ir al médico para chequeos.	V	F
85. Me estremezco al pensar en la guerra nuclear.	V	F
86. La idea de morir no me causa algún temor.	V	F
87. Nunca pierdo mi temperamento.	V	F
88. Siempre he estado completamente seguro de que puedo tener éxito cuando intentó hacer algo por primera vez.	V	F
89. No suelo estar feliz.	V	F
90. Siento que el futuro depara poco para mí como para temer.	V	F
91. Nunca puedo recordar haberme sentido incómodo en una reunión.	V	F
92. Me encuentro suspirando a menudo.	V	F
93. Me ayuda consolar a otros.	V	F
94. Mi familia parece estar cerca de mí.	V	F
95. Mi fe religiosa es una fuente de fuerza interior y comodidad.	V	F
96. Estoy fumando más en estos días.	V	F
97. Yo no soy una persona realista.	V	F
98. Estoy despierto casi toda la noche.	V	F
99. Me siento agotado cuando voy a la cama pero estoy despierto durante varias horas.	V	F
100. Pierdo el sueño por la preocupación.	V	F
101. A menudo me despierto en mitad de la noche y no puedo volver a dormir.	V	F
102. Duermo bien la mayoría de las noches.	V	F
103. Las cosas me parecen más difíciles cuando estoy despierto en la media noche.	V	F
104. Puedo dormir durante el día pero no por la noche.	V	F

ELEMENTOS DE LAS SUBESCALAS DE LA VERSIÓN NO MUERTE DEL
INVENTARIO DE EXPERIENCIA DE DUELO

Escalas de duelo	N° de ítems	Verdadero	Falso
Desesperación	17	1,5,14,20,22,27,39,46,48,52,55, 56, 57, 58, 64, 65	45
Enojo / Hostilidad	7	2,3,24,29,34,49,80	
Somatización	19	15,16,18,19,26, 28,31,47,51,53, 54,60,66	10,23,40,41, 42, 43
Pérdida de control	7	17,30,32,35	7,38,50
Aislamiento social	7	9,11,36,61,62,74	4
Ansiedad ante la muerte	11	6,59,72,75,82,85, 86,90	37,68,78
Escalas de validez			
Negación	11	69,71,73,76,79,81,83,87,88,91	70
Conveniencia social	6	8,84,93,94,95,97	
Las respuestas atípicas	20	15,34,39,47,53, 57,60,62,66,75, 89,96	4,6,10,23,40, 78,82,93,94
Escalas de investigación			
Alteraciones del sueño	10	16,67,98,99,100, 101,103,104	41,102
Pérdida de apetito	3	51,54	42
Pérdida de vigor	6	1,26,28,55,58	43
Síntomas físicos	9	5,15,19,31,53,60,64	23,40
Optimismo / Desesperación	4	39,46,56,57	
Dependencia	6	12,44,63,77	25,33

DEFINICIONES PARA LAS SUBESCALAS DE LA ESCALA DE DUELO Y LA VALIDEZ DE LA NDGEI

Desesperación: un intenso sentimiento de desesperanza y falta de autoestima, autoestima baja, pensamientos y comportamientos disminuidos o lentos, sentido del temor y la ansiedad, la depresión, y la perspectiva negativa sobre la vida.

Ira / hostilidad: la ira, el resentimiento y una sensación de injusticia.

Somatización: problemas físicos que resultan debido a la tensión.

Pérdida de control: dificultad para ocultar las expresiones emocionales.

Aislamiento social: un desapego emocional y / o físico de los demás, ya sea por elección o por la percepción de aislamiento por otros.

Ansiedad ante la muerte: la conciencia de la muerte.

Negación: la renuencia a reconocer los sentimientos comunes socialmente indeseables, debilidades y atributos negativos.

Conveniencia social: tendencia a responder de una manera más socialmente deseable o aceptable socialmente.

Respuestas atípicas: respuestas que soportan elementos que menos del 25% de la población apoya como normales.

ANEXO N° 5:



N°

ESCALA DE AFRONTAMIENTO DE JALOWIEC

Objetivo: El objetivo de la investigación será determinar la efectividad de un programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal. El presente instrumento permitirá identificar el estilo de afrontamiento que utiliza la persona ante ésta situación y orientar el programa de apoyo para lograr una adaptación saludable.

Instrucciones: Lea detenidamente las siguientes preguntas y marque con un círculo la respuesta que más se acerque a la situación que está viviendo actualmente, marcar sólo una respuesta.

1 = Nunca, **2** = Ocasionalmente, **3** = Mitad de las veces, **4** = Frecuentemente; **5** = Casi siempre.

1. Preocupado (a)	1	2	3	4	5
2. Lloro	1	2	3	4	5
3. Trabaja sin tensión con actividad física o ejercicio	1	2	3	4	5
4. Espera que las cosas mejoren	1	2	3	4	5
5. Se ríe a carcajadas pensando que las cosas podrían estar peor	1	2	3	4	5
6. Piensa en diferentes maneras para solucionar el problema	1	2	3	4	5
7. Comer, fumar, masticar chicle	1	2	3	4	5
8. Consume bebidas alcohólicas	1	2	3	4	5
9. Consume medicamentos	1	2	3	4	5
10. Trata de poner el problema fuera de su mente y pensar en otra cosa	1	2	3	4	5
11. Deja que otra persona se ocupe del problema o la situación	1	2	3	4	5
12. Sueña despierto-Fantasea	1	2	3	4	5
13. Hacer cualquier cosa con tal de hacer algo, incluso si no está seguro de que funcionará	1	2	3	4	5
14. Conversa el problema con alguien que ha estado en el mismo tipo de situación	1	2	3	4	5
15. Se prepara para lo peor	1	2	3	4	5
16. Se enfada, maldice, jura	1	2	3	4	5
17. Acepta la situación tal como está	1	2	3	4	5
18. Trata de ver el problema objetivamente y trata de verle todos sus lados	1	2	3	4	5
19. Trata de tener control sobre la situación	1	2	3	4	5
20. Trata de encontrarle un propósito o significado a la situación	1	2	3	4	5

21. Ora y pone su confianza en Dios	1	2	3	4	5
22. Se pone nervioso	1	2	3	4	5
23. Trata de retirarse de la situación	1	2	3	4	5
24. Blasfema contra alguien por sus problemas o por la situación en la que se encuentra	1	2	3	4	5
25. Activamente trata de cambiar la situación	1	2	3	4	5
26. Sacas tus tensiones a través de otras personas o cosas	1	2	3	4	5
27. Se aleja por sí mismo, desea estar solo	1	2	3	4	5
28. Se resigna ante la situación, porque las cosas parecen sin esperanza	1	2	3	4	5
29. No hace nada, con la esperanza de que la situación va a mejorar, o que el problema se hará cargo de sí mismo	1	2	3	4	5
30. Busca consuelo o ayuda en familiares o amigo	1	2	3	4	5
31. Medita, usa yoga, retroalimentación	1	2	3	4	5
32. Trata de averiguar sobre la situación para que la pueda manejar mejor	1	2	3	4	5
33. Experimenta con nuevas formas de resolver el problema para ver cuál funciona mejor	1	2	3	4	5
34. Resignarse a la situación, porque es su destino, por lo que no tiene sentido tratar de hacer algo al respecto	1	2	3	4	5
35. Trató de aprovechar la experiencia pasada para ayudarse a manejar la situación actual	1	2	3	4	5
36. Trata de dividir el problema en "partes más pequeñas" para que pueda manejar mejor la situación	1	2	3	4	5
37. Se va a dormir pensando que las cosas irán mejor mañana	1	2	3	4	5
38. Establece metas específicas para ayudar a resolver el problema	1	2	3	4	5
39. No se preocupe por eso, todo probablemente terminará bien	1	2	3	4	5
40. Está preparado para la próxima mejor cosa que desea hacer	1	2	3	4	5

CATEGORIZACIÓN DE LA ESCALA DE AFRONTAMIENTO DE JALOWIEC

Escala	Total de ítems	Número de ítems
Afrontamiento emotivo	9	1,7, 12, 15, 16,22, 24,26,27
Afrontamiento paliativo	19	2,4, 5, 8, 9, 10, 11, 13, 17, 21, 23, 25, 28,29, 31, 34, 37, 39,40
Afrontamiento de confrontación	12	3, 6, 14, 18, 19, 20, 30, 32, 33, 35, 36, 38

ANEXO N° 6:

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE APOYO PARA EL PROCESO DE
ADAPTACIÓN AL DUELO DE PADRES CON UN HIJO CON ENFERMEDAD
TERMINAL EN EL HRDLM – CHICLAYO, 2013.**

I. DATOS GENERALES:

- 1.1. TÍTULO : “Programa de apoyo para el proceso de adaptación al duelo”.
- 1.2. DURACIÓN : Marzo - Abril del 2013.
- 1.3. RESPONSABLE: Paz Alvitez Kiara Dominick.

II. FUNDAMENTACIÓN:

Cuando se trata de un niño o de un individuo que tiene algún problema de salud, la familia es la parte más significativa ante la situación que se afronta. ⁹

Se hace necesario que la familia conozca todo acerca del niño, de su desarrollo, de los problemas y complicaciones que pueden surgir, de su cuidado y tratamiento, para que lleguen a la aceptación y reorganización, y a establecer sistemas de apoyo adecuados. ¹¹

Respecto a los mecanismos de afrontamiento de los padres, debe tenerse en cuenta que su capacidad de adaptación depende de las características naturales, del apoyo social y del afrontamiento familiar que estos logren... El apoyo que se brinde a la familia de un niño con enfermedad crónica o terminal permitirá crear fuertes lazos de afecto que fortalezcan las competencias familiares de padres, hijos y otros familiares, y promuevan ambientes que favorezcan la satisfacción de necesidades entre todos... No se puede separar la reacción de los padres y el afrontamiento de la familia, de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndolas más tolerables. Es por ello fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad para que puedan ayudar a su hijo enfermo. ¹³

La familia de un niño en fase terminal es para el equipo sanitario un elemento muy importante de cuidado no sólo por lo que significa para la atención de la

persona, sino porque es el primero y último eslabón de la estructura social de solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Necesita de educación, información, ayuda y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo en su fase final y seguir adelante después de su fallecimiento.^{9, 14}

Además es importante que las personas prevean la muerte y estén preparados para ella, porque viene a ser como un ensayo terapéutico, cuyos frutos benéficos se verán después en el curso del duelo, estos deberes previos son la mejor vacuna para posteriores problemas emocionales y reducen, de forma extraordinaria, el riesgo de un duelo complicado. La preparación para el duelo puede hacerse mejor en aquellos casos en que uno ve cómo se acerca la muerte, por ejemplo, en la enfermedad.¹⁵

Aprovechando ésta perspectiva, la enfermera debe utilizar la cercanía constante con el niño y su familia, para ofrecer un programa de apoyo, en el cual se pueda guiar la capacidad de afrontamiento de los padres, para así promover y lograr un proceso de adaptación saludable.

III. OBJETIVOS:

- GENERAL:

Lograr el proceso de adaptación al duelo de padres con un hijo con enfermedad terminal en el Hospital Regional Docente Las Mercedes.

- ESPECIFICOS:

- Conceptualizar Cáncer: definición, tipos, etapas, causas, signos y síntomas, tratamiento y complicaciones.
- Reconocer el proceso de duelo, tipos, etapas, signos y síntomas.
- Reconocer e identificar el duelo anticipado.
- Reconocer estilos de afrontamiento en las personas.
- Reconocer, demostrar y re demostrar técnicas de relajación.
- Reconocer y poner en práctica técnicas de comunicación padre – hijo.
- Identificar relación de ayuda: comunicar sentimientos.
- Analizar e identificar necesidades psicosociales.
- Analizar e identificar necesidades de amor y pertenencia.
- Analizar e identificar necesidades espirituales.
- Analizar e identificar necesidades emocionales.

V. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES:

Nº	DENOMINACIÓN DE LA ACTIVIDAD	CRONOGRAMA		RESPONSABLE
		FECHA	TIEMPO	
01	Presentación del programa de apoyo	16/03/13	3 horas 30 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Película de motivación			
	Pretest n°1 (Non-Death Version of The Grief Experience Inventory) y n°2 (Jalowiec Coping Scale)			
02	Sesión educativa: Cáncer.	19/03/13	1 hora 15 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	19/03/13	30 min	Psicólogo
03	Sesión educativa: Proceso de duelo.	19/03/13	1 hora 15 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	19/03/13	30 min	Psicólogo
04	Sesión educativa: Duelo anticipado	23/03/13	1 hora 15 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	23/03/13	30 min	Psicólogo
05	Estilos de afrontamiento: emotivo, paliativo y de confrontación.	23/03/13	1 hora.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	23/03/13	30 min	Psicólogo
06	Dinámica grupal de técnicas de relajación.	27/03/13	1 hora 15 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	27/03/13	30 min	Psicólogo
07	Taller de técnicas de comunicación padre – hijo.	27/03/13	1 hora 15 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	27/03/13	30 min	Psicólogo

08	Relación de ayuda Taller de necesidades espirituales	06/04/13	1 hora 20 min.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	06/04/13	30 min	Psicólogo
09	Dinámica grupal de amor y pertenencia	06/04/13	1 hora.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	06/04/13	30 min	Psicólogo
10	Taller vivencial de necesidades psicosociales	10/04/13	1 hora.	Psicólogo
	Terapia individualizada	10/04/13	30 min	Psicólogo
11	Dinámica grupal de Necesidades emocionales	10/04/13	1 hora.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Terapia individualizada	10/04/13	30 min	Psicólogo
12	Taller de necesidades espirituales	13/04/13	2 horas.	Sacerdote
	Terapia individualizada	13/04/13	30 min	Psicólogo
13	Compartir entre padres e hijos	20/04/13	3 horas.	Kiara Dominick Paz Alvitez
	Palabras de agradecimiento			
	Posttest n°1 (Non-Death Version of The Grief Experience Inventory) y n°2 (Jalowiec Coping Scale)			
	Despedida			

V. MEDIOS Y MATERIALES

- Papel bond blanco.
- Papel bond de colores.
- Papelotes.
- Goma.
- Tijeras.
- Plumones.
- Cartulinas.
- Lápices.
- Lapiceros.
- Limpia tipo.
- Fotocopias de tríptico.
- Fotocopias reflexiones.
- Material de dinámicas.
- Material de ambientación.

VI. PRESUPUESTO:

MATERIALES			
Detalle	Cantidad	Valor Unitario (S/.)	Total (S/.)
Papel bond	2 Millares	S/. 30.00	S/. 60.00
Útiles de escritorio			S/. 100.00
Tinta de impresora	2	S/. 10.00	S/. 20.00
Memoria USB	1	S/. 50.00	S/. 50.00
Impresión de fotos	10	S/. 1.50	S/. 15.00
Mica	2	S/. 0.50	S/. 1.00
Sub Total			S/. 246.00
SERVICIOS			

Detalle	Cantidad	Valor Unitario (S/.)	Total (S/.)
Internet	3 meses	S/. 100.00 x mes	S/. 300.00
Impresiones	500 hojas (promedio)	S/. 0.30	S/. 150.00
Fotocopias	200	S/. 0.05	S/. 10.00
Ponentes	8 sesiones	S/. 100.00	S/. 800.00
Sub Total			S/. 1260.00
OTROS VARIOS			
Detalle	Cantidad	Valor Unitario (S/.)	Total (S/.)
Transporte	350 veces	S/. 1.20	S/. 420.00
Refrigerios	150	S/. 3.00	S/. 450.00
Imprevistos			S/. 100.00
Sub total			S/. 970.00
Total			S/. 2476.00

VII. EVALUACIÓN:

Se realizará una evaluación permanente en el momento de las sesiones. Por lo tanto al finalizar cada sesión se realizará una serie de interrogantes de acuerdo al tema tratado para verificar la eficacia que éstas tienen en las personas.

VIII. ESQUEMA DEL DISEÑO DEL PROGRAMA:

✓ **Objetivo específico 1:** Conceptualizar Cáncer: definición, tipos, etapas, causas, signos y síntomas, tratamiento y complicaciones.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
01	Conceptualizar de manera clara y precisa el cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Tipos - Etapas - Signos y síntomas - Tratamiento - Complicaciones 	<ul style="list-style-type: none"> - Dinámica de presentación: Nos conocemos y nos organizamos. - Recojo saberes previos. - Socialización: experiencias de vida. - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Plumones - Hojas bond de colores - Tijeras - Equipo multimedia 	1 hora 15 minutos	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 2:** Reconocer el proceso de duelo: definición, elaboración y superación del duelo, apego y desapego, factores que determinan la pérdida, manifestaciones, sensaciones y duelos anormales o patológicos.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
02	Reconocer e identificar el proceso de duelo.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Elaboración y superación del duelo - Apego. - Desapego 	<ul style="list-style-type: none"> - Recojo saberes previos. - Presentación de diapositivas. - Conversatorio: expreso lo que siento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipo multimedia - Hojas bond 	1 hora 15 minutos	Preguntas y respuestas.

		<ul style="list-style-type: none"> - Factores que determinan la pérdida. - Manifestaciones - Sensaciones. - Duelos anormales o patológicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación de casos: identificando los tipos de duelo. - Sistematización. 			
--	--	---	--	--	--	--

✓ **Objetivo específico 3:** Reconocer e identificar el duelo anticipado en los padres con un hijo con enfermedad terminal.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
03	Reconocer e identificar el duelo anticipado.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Generalidades - Características según Lidermann - Características según Kübler Ross - Aspectos conductuales - Datos subjetivos - Datos objetivos - Etapas 	<ul style="list-style-type: none"> - Recojo saberes previos. - El cuerpo habla. - Conversatorio: expreso lo que siento. - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Papelotes - Plumones - Hojas bond de colores y blanco - Cartulinas - Tijeras - Limpia tipo - Equipo multimedia 	1 hora 15 minutos	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 4:** Reconocer estilos de afrontamiento en las personas.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
04	Reconocer e identificar el estilo de afrontamiento de cada participante.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Estrategias de afrontamiento - Tipos de estilos de afrontamiento - Adaptación - Proceso de adaptación - Mecanismos de adaptación 	<ul style="list-style-type: none"> - Recojo saberes previos. - Presentación de diapositivas. - Socio drama de estilos de afrontamiento. - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cartulina - Plumones - Equipo multimedia 	1 hora	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 5:** Reconocer, demostrar y re demostrar técnicas de relajación.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
05	Reconocer, demostrar y re demostrar técnicas de relajación.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Importancia - Beneficios - Técnica de relajación: respiración. - Técnicas de relajación rápida: tapping (equilibrar emociones negativas). 	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación de videos relacionados. - Música de relajación. - Dinámica grupal de técnicas de relajación: aplico lo aprendido. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipo multimedia 	1 hora 15 minutos	Preguntas y respuestas.

		- Ejercicios de relajación creando un ambiente imaginario.	- Sistematización.			
--	--	--	--------------------	--	--	--

✓ **Objetivo específico 6:** Reconocer y poner en práctica técnicas de comunicación padre – hijo.

Nº de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
06	Reconocer y poner en práctica técnicas de comunicación padre – hijo.	<ul style="list-style-type: none"> - Pautas para: - Hablar sobre la enfermedad: ¿Cuándo informar?, ¿Quién debe informar?, ¿Cómo se debe informar?, ¿Qué se le debe decir? - Hablar sobre la muerte. - Mejorar su autoestima - Mantener la disciplina - Evitar la sobreprotección - Jugar dinámicas que les ayuden a expresar sus sentimientos sobre su relación familiar. - Reconocer lo que aprecian el uno del otro. - Escribir una carta de amor a su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Taller de demostración y re demostración de técnicas de comunicación - Sistemización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Plumones - Hojas bond blanco - Hojas bond de colores 	1 hora 15 minutos	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 7:** Identificar relación de ayuda: comunicar sentimientos.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
07	Identificar la relación de ayuda comunicando sentimientos.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Importancia - Aptitudes para la relación de ayuda - Habilidades para la relación de ayuda - Aceptación de ayuda. - Acogida cordial con los demás. 	<ul style="list-style-type: none"> - Lluvia de ideas. - Socio drama - Conversatorio - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas bond de colores - Cartulinas - Plumones. 	1 hora	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 8:** Analizar e identificar necesidades psicosociales.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
08	Analizar e identificar necesidades psicosociales.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Importancia - Explorar estrés - Explorar ansiedad y tristeza - Explorar temores y deseos 	<ul style="list-style-type: none"> - Lluvia de ideas. - Taller vivencial: cuéntanos tu historia. - Conversatorio - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cartulinas de colores. - Plumones. 	1 hora	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 9:** Analizar e identificar necesidades de amor y pertenencia.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
09	Analizar e identificar necesidades de amor y pertenencia.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Importancia - Mecanismos de defensa del yo - Necesidades de estima - Necesidades de realización personal 	<ul style="list-style-type: none"> - Conversatorio - ¿Cómo me encuentro?: Dibujo mi rostro - Socio drama: Representando los mecanismos de defensa del yo. - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cartulinas - Plumones 	1 hora	Preguntas y respuestas.

✓ **Objetivo específico 10:** Analizar e identificar necesidades espirituales.

N° de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
10	Analizar e identificar necesidades espirituales en las personas.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Espiritualidad y salud espiritual. - Distrés espiritual de las personas. - Agradecer a las personas y a la vida lo que sí tenemos. - Preguntarse: ¿En qué puedo mejorar hoy?, ¿Qué puedo 	<ul style="list-style-type: none"> - Conversatorio - Taller: reconociendo necesidades espirituales. - Ejercicio: diario de agradecimientos. - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas bond blanco. - Lapiceros 	2 horas	Preguntas y respuestas.

		aprender?, ¿Cómo puedo colaborar?				
--	--	-----------------------------------	--	--	--	--

✓ **Objetivo específico 11:** Analizar e identificar necesidades emocionales.

Nº de sesión	Objetivo de la sesión	Contenido	Estrategias de enseñanza	Recursos didácticos	Duración de la sesión	Instrumento de evaluación
11	Analizar e identificar necesidades emocionales.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición - Importancia - Seguridad - Aceptación - Amor - Pertenencia - Autoestima - Autorrealización 	<ul style="list-style-type: none"> - Conversatorio - Comparto lo que siento. - Sistematización. 	<ul style="list-style-type: none"> - Equipo multimedia 	1 hora	Preguntas y respuestas.

ANEXO N° 7:**Tabla N°01:** Escalas de Afrontamiento aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

PRE TEST					
	Media	Máximo	Mínimo	Mediana	Desviación típica
Afrontamiento emotivo	2,3556	3,3333	1,4444	2,3333	0,5332
Afrontamiento Paliativo	2,4632	2,9474	2,0526	2,3158	0,2779
Afrontamiento de confrontación	2,6889	4,0833	1,9167	2,6667	0,6013
Escala de Afrontamiento de Jalowiec	2,5025	3,1447	2,0078	2,4990	0,3406
POST TEST					
	Media	Máximo	Mínimo	Mediana	Desviación típica
Afrontamiento emotivo	1,8148	2,1111	1,4444	1,8889	0,1862
Afrontamiento Paliativo	2,6140	2,9474	2,2632	2,5789	0,1742
Afrontamiento de confrontación	3,7111	4,5000	3,1667	3,6667	0,4032
Escala de Afrontamiento de Jalowiec	2,7133	3,1335	2,4420	2,6374	0,1899

Fuente: Escala de Afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Tabla N°02: Experiencia de duelo en padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

PRE TEST					
	Media	Máximo	Mínimo	Mediana	Desviación típica
Desesperación	0,5765	1,0000	0,2941	0,5294	0,2100
Enojo/Hostilidad	0,4667	1,0000	0,1429	0,2857	0,3170

Somatización	0,2737	0,4211	0,0526	0,2632	0,1056
Pérdida de control	0,7048	1,0000	0,1429	0,7143	0,2382
Aislamiento social	0,3905	0,8571	0,0000	0,4286	0,2881
Ansiedad ante la muerte	0,4970	0,7273	0,2727	0,5455	0,1280
Negación	0,2788	0,9091	0,0909	0,2727	0,2103
Conveniencia Social	0,4571	0,7143	0,1429	0,4286	0,1962
Las respuestas atípicas	0,2952	0,4286	0,0952	0,3333	0,0989
Alteración del sueño	0,2267	0,8000	0,0000	0,1000	0,2492
Pérdida de apetito	0,0667	1,0000	0,0000	0,0000	0,2582
Perdida de vigor	0,7222	1,0000	0,1667	0,8333	0,3313
Síntomas físicos	0,3926	0,5556	0,1111	0,4444	0,1384
Optimismo/Desesperación	0,3167	1,0000	0,0000	0,2500	0,3468
Dependencia	0,5333	1,0000	0,1667	0,5000	0,2535
Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	0,4241	0,5905	0,3048	0,4190	,0923
POST TEST					
	Media	Máximo	Mínimo	Mediana	Desviación típica
Desesperación	0,1882	0,4706	0,0000	0,1765	0,1591
Enojo/Hostilidad	0,2476	0,2857	0,1429	0,2857	0,0654
Somatización	0,0807	0,2105	0,0000	0,0526	0,0656
Pérdida de control	0,5810	0,8571	0,0000	0,7143	0,2443
Aislamiento social	0,2095	0,2857	0,1429	0,1429	0,0738
Ansiedad ante la muerte	0,4485	0,6364	0,1818	0,4545	0,1112
Negación	0,4061	0,9091	0,1818	0,4545	0,1679
Conveniencia Social	0,7048	0,8571	0,4286	0,7143	0,1262
Las respuestas atípicas	0,1778	0,2857	0,0476	0,1905	0,0660
Alteración del sueño	0,1067	0,4000	0,0000	0,1000	0,1163

Pérdida de apetito	0,000	0,0000	0,0000	0,0000	0,0000
Perdida de vigor	0,2444	0,5000	0,0000	0,3333	0,1390
Síntomas físicos	0,1259	0,4444	0,0000	0,1111	0,1506
Optimismo/Desesperación	0,1667	0,5000	0,0000	0,0000	0,2249
Dependencia	0,6444	0,8333	0,1667	0,6667	0,1979
Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo.	0,3022	0,3905	0,2095	0,2857	0,0541

Fuente: Escala Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Tabla N°17: Análisis de Fiabilidad de la Escala de Afrontamiento de Jalowiec aplicadas a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2012.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
0,642	40

Fuente: Escala de Afrontamiento de Jalowiec aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Tabla N°18: Análisis de Fiabilidad de la Sub escalas de la versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2012.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
0,810	104

Fuente: Escala Versión no muerte del inventario de experiencia de duelo aplicada a padres con un hijo con enfermedad terminal en el HRDLM – Chiclayo, 2013.

Interpretación: Se ha encontrado que en la aplicación de ambos instrumentos se muestra una confiabilidad aceptable (mayor al 0.5); por lo que, se muestra fiabilidad y consistencia en sus resultados.