

ELABORACIÓN DEL PROCESO DE DUELO EN PADRES DE HIJOS CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Diana Piña Espallargas

Existen múltiples padecimientos degenerativos, los cuales se acompañan de un proceso de duelo por parte de los padres. En el caso de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) enfermedad genética caracterizada por deterioro progresivo de la función muscular, con patrón de herencia ligada al X recesiva, también los padres de los afectados experimentan un proceso de duelo. Los grupos de apoyo brindan a los familiares la oportunidad de intercambiar información vital en un ambiente cómodo, lo que facilita que se puedan compartir emociones y favorecer así su proceso de duelo.

OBJETIVO:

Facilitar el proceso de duelo en padres de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne.

MATERIAL Y MÉTODO:

Se implementó un taller vivencial en el CRIT Ags. de 5 sesiones semanales del 10 de agosto al 7 de septiembre del 2006 dirigido a los padres de pacientes con DMD. El taller tuvo como finalidad favorecer el proceso de duelo ante el padecimiento, participando 5 padres y 7 madres de 8 niños con diagnóstico confirmado. Se abordaron los siguientes temas: Etapas del proceso de duelo, Factores Individuales en el proceso de Duelo, El Manejo de la Ira y la Culpa, El Sentido de la Vida a través de la Muerte, Las Tareas del duelo y las Redes de Apoyo. Se utilizaron técnicas de integración grupal y gestálticas, entre las cuales se incluyeron: fantasías guiadas, dibujos, ejercicios de reflexión y relajación, además de tareas en casa. Al concluir el taller, se aplicó un cuestionario con preguntas abiertas a los participantes, con el fin de evaluar los resultados obtenidos.

RESULTADOS:

Se encontró que el taller les sirvió al total de los participantes evaluados para compartir experiencias, a 7 para mejorar el funcionamiento familiar y manejar sus sentimientos de una forma más sana, a 5 para brindarles un trato más cálido a sus hijos con DMD y a uno para superar sus culpas. Uno de los padres participantes creó posteriormente una Asociación de apoyo para Niños con Distrofia Muscular de Duchenne en la ciudad de Aguascalientes.

CONCLUSIONES:

En toda institución en donde se atiendan pacientes con enfermedades degenerativas y terminales, se considera importante contar con grupos de apoyo tanatológico, ya que la mutua compañía brinda mayor tranquilidad a los padres de los afectados, facilitando su proceso de duelo y favoreciendo la toma de decisiones que permitan mejorar la calidad de vida de sus hijos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

- 1.- Netter, F.H. Sistema Musculoesquelético: Anatomía, Fisiología y Enfermedades Metabólicas. Tomo VIII. México. Salvat.
- 2.- L.Sherr (1992) Agonía, muerte y duelo Manual moderno. México
- 3.- Asociación Mexicana de Distrofia Muscular de Duchenne.