



PONTIFICIA **UNIVERSIDAD CATÓLICA** DEL PERÚ

Esta obra ha sido publicada bajo la licencia Creative Commons
Reconocimiento-No comercial-Compartir bajo la misma licencia 2.5 Perú.

Para ver una copia de dicha licencia, visite
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/pe/>



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA



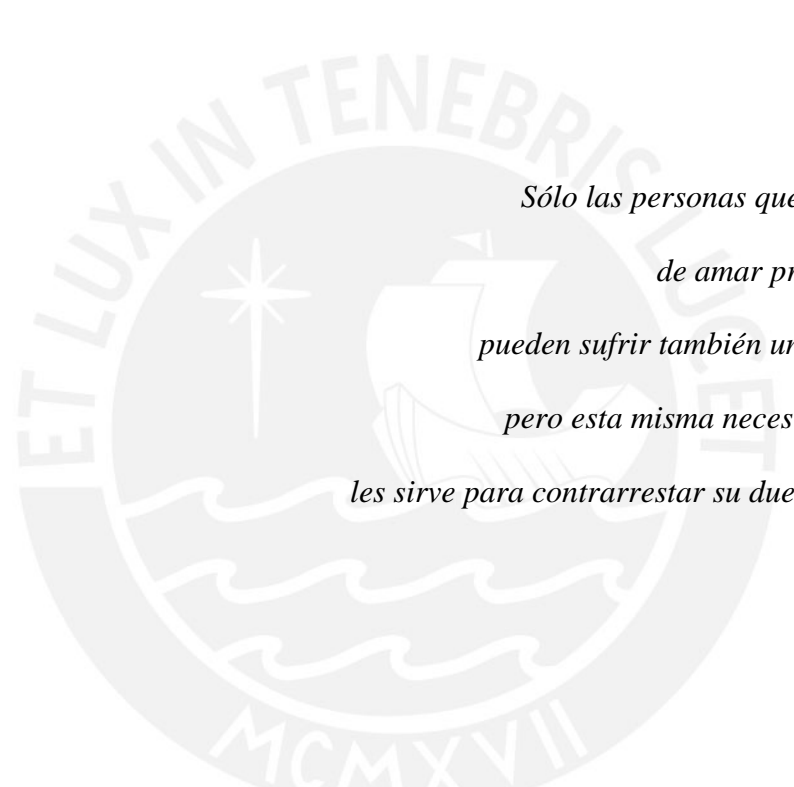
“DUELO ANTICIPATORIO EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER”

Tesis para Optar el Título de Licenciada en Psicología con Mención en
Psicología Clínica

Patricia Noemy Rojas Mesía

Lima-Perú

2005

A large, faint watermark of the Pontificia Universidad Católica del Perú logo is centered in the background of the page. It features a circular emblem with a ship and a star, surrounded by the text "ET LUX IN TENEBRIS LUCET" and "MCMXVII".

*Sólo las personas que son capaces
de amar profundamente
pueden sufrir también una gran pena,
pero esta misma necesidad de amar
les sirve para contrarrestar su duelo y los sana.*

Tolstoy

Agradecimientos

A Lourdes Ruda mi asesora de tesis por la orientación, el tiempo, la paciencia y el ánimo que supo brindarme durante todo el proceso de preparación del presente trabajo. Gracias por todo.

A Arturo Calderón, quien me ayudó en el desarrollo de los análisis estadísticos. Gracias por ayudarme a comprender mejor estos temas y por la paciencia al responder mis preguntas.

A Malili Montalbetti por su apoyo mientras estuvo de Jefa de Psicología en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

A los jueces de la prueba quienes colaboraron en la validación del instrumento, brindando comentarios oportunos sobre el mismo.

A Doris Argumedo y Mónica Cassaretto por sus apoyo y valiosas recomendaciones, y por el tiempo dedicado a discutir sobre la presente investigación.

A mis padres y hermanos por su paciencia y comprensión en todos estos meses de preparación de la presente investigación. Gracias por su cariño y compañía.

A mis amigos quienes me alentaron y apoyaron en todo momento. Gracias por estar conmigo.

A Dios.

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	I
CAPÍTULO 1: EL PROCESO DE DUELO PARENTAL FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER INFANTIL	1
1.1 El proceso de duelo	1
1.2 Duelo anticipatorio	7
1.2.1 Investigaciones sobre duelo anticipatorio	11
1.3 El niño con cáncer y su impacto emocional en la familia	19
1.4 Los padres frente al cáncer infantil	23
1.5 Planteamiento del problema	29
CAPÍTULO 2: METODOLOGÍA	31
2.1 Participantes	31
2.2 Instrumentos	35
2.3 Procedimiento	40
CAPÍTULO 3: RESULTADOS	42
3.1 Validez y confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory	42
3.2 Reanálisis del MM Caregiver Grief Inventory	48
3.3 Descripción de resultados de los participantes	53
CAPÍTULO 4: DISCUSIÓN	58

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	78
ANEXOS	85
Anexo A1 MM Caregiver Grief Inventory	86
Anexo A2 Ficha de Datos Sociodemográficas	88
Anexo B Índice de Acuerdo de Criterio de Jueces	89
Anexo C Análisis Factorial con Rotación Varimax	90
Anexo D Cuadro de Comunalidades	91
Anexo E1 Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory Puntaje Global	92
Anexo E2 Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory por Factores	93
Anexo F Análisis Factorial con Rotación Procrustes	94
Anexo G Cuadro de Asimetrías	95
Anexo H Cuadro de Medida de Adecuación de la Muestra	96
Anexo I Cuadro de Frecuencias	97
Anexo J Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory (Prueba Final)	98
Anexo K Pruebas de Normalidad	99

Introducción

En la actualidad el cáncer es una enfermedad que demanda mucha atención en el mundo entero pues su incidencia y prevalencia vienen incrementándose debido, al parecer, a los cambios en la alimentación, las condiciones ambientales cambiantes, la exposición a diversos químicos, infecciones virales de diversas índole, al estrés, entre otros. En las naciones de occidente, se asume que una de cada tres personas desarrollará cáncer en el futuro, y a pesar de que los avances de la ciencia han permitido que un mayor número de personas se curen, una de cada cuatro morirá como consecuencia de esta enfermedad (Barracough, 1999).

Es así que cada año aumentan las familias en las que alguno de sus miembros es diagnosticado con cáncer con todas las crisis e implicancias emocionales que a ella se le vinculan. El impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica desestabiliza a todo el entorno familiar causando alteraciones que se deben no sólo al hecho de tener a un ser querido afectado por esta enfermedad, sino también a las repercusiones a nivel emocional que puede suponer esta situación en un hogar. Estas familias pasan por distintos rangos de emociones desde la negación, pasando por el miedo, enojo, tristeza, culpa, soledad, ansiedad, depresión y el estrés (CancerLinksUsa, 1999; Cancer Care, 2003; National Cancer Institute, 2005; Rivero, 1999).

Cuando quien se enferma de cáncer es un niño la experiencia para la familia resulta más traumática e inesperada y produce un fuerte choque emocional y aturdimiento. En estas familias, desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía

la relación entre los padres, entre los hermanos y el balance completo de la vida familiar (American Cancer Society, 2005).

En los padres las respuestas emocionales más frecuentemente encontradas son: soledad, ansiedad, pena, ira, desesperación, miedo, hostilidad, culpa e incredulidad. La intensidad de estos sentimientos, por lo general, va de acuerdo con el pronóstico que se le ha dado a su hijo, pero puede también ser reflejo del temperamento y personalidad individual (American Cancer Society, 2005).

Asimismo, la observación clínica advierte que la amenaza de pérdida de un hijo puede conducir a un proceso anticipatorio de duelo. Este proceso parece ponerse en marcha sea cual sea el pronóstico de la enfermedad, y lleva a las personas a, indirectamente, anticipar la muerte del ser querido (Rich, 1996; Gilbert, 1997; Janes-Hodder & Keene 2002). Por tanto, una de las cosas que deben afrontar los progenitores es la posible pérdida del niño, teniendo por este motivo, un duelo por hacer. Incluso si la muerte no termina este episodio de la historia familiar la anticipación de la pérdida acarrea la anticipación del duelo (Soler, 1996).

Largos son los debates respecto a si este proceso es saludable y favorable en esas circunstancias de la vida; sin embargo, la mayor parte de autores que abordan el tema desde la perspectiva del niño, consideran que el duelo anticipatorio paternal puede ser destructivo para la relación con sus padres. Easson (1970) encontró que las familias que se han adaptado a un futuro sin su hijo tenían serias dificultades cuando su hijo sobrevivía al cáncer (Soler, 1996).

Sin embargo, a pesar de que el duelo anticipatorio es un proceso que se observa en la práctica clínica con la población de pacientes en riesgo o terminales, en las investigaciones realizadas al respecto existe ambigüedad en su definición, ya que los

autores que lo han estudiado no han llegado a un consenso sobre los aspectos que lo conforman y sobre su conceptualización. De esta manera, los estudios que se han encontrado al respecto, todos estos de otros países, presentan resultados, a veces contradictorios, a veces imprecisos, que estarían promoviendo oportunidades para un diálogo que buscaría responder las interrogantes que se presentan en el camino.

Estas divergencias e imprecisiones se traducen en la presente investigación en el particular comportamiento del instrumento empleado, cuyo análisis psicométrico minucioso nos ha permitido hacer aportes en algunos aspectos del constructo.

El presente trabajo, pues, si bien en un momento inicial tuvo una pretensión esencialmente clínica, se concentra substancialmente en discutir algunos aspectos constitutivos de la definición del constructo del duelo anticipatorio a través de los análisis estadísticos efectuado al MM Caregiver Grief Inventory (Meuser & Marwitz, 2001), instrumento que se empleó para medir el duelo anticipatorio en 150 padres, de ambos sexos, de niños de cero a catorce años enfermos de cáncer en tratamiento de quimioterapia.

Creemos que el presente estudio, a pesar de que no pudo determinar si se presenta el duelo anticipatorio en esta población, enriquece el conocimiento que se tiene hasta ahora sobre el tema y permite hacer precisiones conceptuales en torno a un concepto ampliamente empleado en el área de la psicología de la salud y la aproximación clínica cotidiana y que, por tanto, merece atenderse, en vistas a futuros trabajos que pretendan su evaluación clínica, en vistas a futuras intervenciones.

CAPÍTULO 1

El proceso de duelo parental frente al diagnóstico de cáncer infantil

1.1 El proceso de duelo

La palabra duelo proviene del latín “dolus” y etimológicamente significa dolor (Gutierrez, 2001). El término duelo hace referencia al conjunto de reacciones psicológicas y psicosociales que ocurre luego de la pérdida de un ser querido (Gutiérrez, 2001; Macías & Parrado, 2004).

Es un tema, en ese sentido, que ha preocupado no solo a profesionales sino a la humanidad en general, pues alude a una dimensión de la experiencia humana ineludible a lo largo de la vida. Los aportes en este sentido son bastos y se abren en diferentes direcciones. No obstante, si se intentan sintetizar, consideramos que es útil partir de los aportes más específicos —habitualmente clínica— para llegar a intentos de articulación más complejos propios de una teoría.

En la primera línea existen autores que describen el duelo en función a los aportes que surgen de la observación clínica, como son sus síntomas, tareas, y fases.

Bowlby (1983) plantea su teoría del apego, donde explica la tendencia de los seres humanos para desarrollar fuertes lazos con otros, y como esto, a la vez, conlleva a una fuerte reacción emocional cuando se quiebran estos lazos. Asimismo, describe el duelo como un modelo de cuatro fases: de embotamiento, de anhelo y búsqueda, de desorganización y desesperanza y la de reorganización.

Kubler-Ross (1998), en el contexto de su trabajo clínico con pacientes terminales, conceptualizó el duelo como el proceso preparatorio que se da lugar en el enfermo terminal y en su familia, declarando que es una ventaja puesto que aún es

posible hablar con el enfermo y arreglar los posibles asuntos pendientes y poder despedirse, cosa que no se puede hacer después de la muerte. El duelo suele durar más tiempo cuando no ha habido una preparación previa. Las cinco fases del proceso preparatorio son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Respecto a las manifestaciones sintomáticas con la que el duelo como fenómeno se presenta después de una pérdida, Lindemann (1944, en Dunne, 2004) considera que estos pueden ser agrupados en cinco grupos: somáticos, alteración de los sentidos, sentimientos de culpa, sentimientos de hostilidad y dificultad en desarrollar labores cotidianas.

Entre las reacciones principales del duelo tenemos sentimientos de tristeza, cólera, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, desesperanza, hostilidad, deseo vivo por la persona fallecida, alivio, entumecimiento, deseos de morir, deseos de haber sido él/ella quien debería haber muerto y no el otro, pérdida de la capacidad de elegir un nuevo objeto amoroso, pérdida de interés por el mundo exterior en cuanto no recuerde a la persona fallecida y pérdida de la autoconfianza.

También están las sensaciones físicas como vacío en el estómago, opresión en el pecho y en la garganta, falta de aire, debilidad en los músculos, falta de energía y sequedad de boca, somatización o estrés físico; entre las cogniciones tenemos incredulidad, confusión, preocupación, sentimiento de la presencia del fallecido, alucinaciones, apartamiento de toda función que no esté conectada con la memoria del desaparecido, problemas en la concentración y entre los síntomas que se observan en la conducta están problemas para dormir, problemas de alimentación, actuar sin pensar, retraimiento social, sueños con el fallecido, evitar recuerdos del fallecido, buscar y llamar al fallecido, llanto, visitar lugares o llevar objetos que recuerden a la persona

perdida, utilizar objetos que pertenecieron a la persona fallecida (Cancer Care, 2003; Dunne, 2004; Kaplan, 1996; National Cancer Institute [NCI], 2005; Rivero, 1999; Slaughter et al., 1999; Villena, 2000; Worden, 1997).

De otra parte, el psiquiatra Engel, argumenta que la pérdida de un ser querido es un evento psicológicamente traumático y que por lo tanto, el duelo es necesario para retornar al mismo estado de equilibrio anterior al de la pérdida, ya que considera al duelo como un proceso similar al de la sanidad de una herida física (Worden, 1997). Desde esta perspectiva, el duelo estaría siendo visto como una respuesta adaptativa, ante una crisis antes que como una enfermedad.

Worden (1997) menciona cuatro tareas de duelo para poder llegar a una resolución de éste: aceptar la realidad de la pérdida, experimentar el dolor del duelo, ajustarse al ambiente donde ya no está el ser amado perdido y retirar la energía emocional de la persona fallecida y reinvestirlo en una nueva relación (Dunne, 2004; Slaughter, Beck, Johnston, Holmes & McDonald, 1999).

La forma en que la persona vivencia el duelo depende de las variables de la personalidad, de la relación con la persona que ha fallecido, de la naturaleza del apego, lo cual puede incluir fuerza y seguridad del vínculo, ambivalencia en la relación, conflictos con la persona fallecida. También se ve afectado por la experiencia con la enfermedad y la manera en que evoluciona, antecedentes históricos, contexto cultural y religioso de la persona, estrategias de afrontamiento, sistemas de soporte, y la posición social y financiera de la persona (Macías & Parrado, 2004; NCI, 2004; Worden, 1997; Zilberfein, 1999).

Así, el trabajo de duelo es un proceso psicológico complejo que trae desviaciones de la conducta pero que no son consideradas conductas patológicas. Las

manifestaciones del duelo suelen perdurar en el tiempo desde meses a tres años aproximadamente (Dunne, 2004; Rivero, 1999; Villena, 2000).

Por otro lado, como se ha mencionado, existen esfuerzos por articular con sentido las manifestaciones sintomáticas con propuestas comprensivas que ayuden a abordar el duelo desde modelos teóricos clínicos. Al respecto Horteiga y Benítez (2001) proponen que de los diferentes enfoques teóricos que se han dado al proceso de duelo se pueden desprender seis modelos: el biológico, el de duelo como enfermedad, el cognitivo, el de duelo como crisis vital, el fenomenológico-existencial y el psicodinámico.

El modelo biológico, con representantes como Labrador, Engel, Irwin, considera que el duelo sería una somatización del sistema fisiológico, cognitivo y motor.

El modelo de duelo como enfermedad, que tiene a Lindemann como uno de sus principales representantes, describió la sintomatología física y mental del duelo agudo. También la CIE 10, así como el DSM IV desarrollan un apartado sobre el duelo normal y patológico. El DSM IV indica que la persona afligida puede presentar síntomas característicos de una depresión mayor como sentimientos de tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso, como reacción a la pérdida, pero que no se considera como depresión mayor a menos que estos síntomas persistan por más de dos meses (López-Ibor, 2002).

Entre los representantes del modelo cognitivo tenemos a Parkes, Viney, Horowitz quienes desarrollan teorías sobre constructos personales y el duelo como transición psicosocial que llevaría a la persona a revisar y modificar su mundo interno de presunciones. Asumen una visión de duelo como proceso de reconstrucción del significado ante una pérdida, la cual es vista no como algo “objetivo” que distintas

personas interpreten y vivan de igual manera. Por tanto, se centran en el significado que la pérdida tiene para cada uno, en lugar de hacerlo únicamente en sus reacciones emocionales compartidas. Consideran que la pérdida transformará para siempre el mundo personal en lugar de sugerir ilusoriamente una "recuperación" que permita volver a un estado previo.

Por otro lado, el modelo de duelo como crisis vital, con representantes como Gerard Kaplan, desarrolla la idea de que de acuerdo a cómo se afronte la pérdida, se obtendrá un trastorno o un mayor grado de madurez. Definen la crisis como una alteración del equilibrio donde se busca restablecer la estabilidad perdida introduciendo modificaciones estructurales, como resultado de lo cual se saldrá o, bien transformado, sobreadaptado o desorganizado. La crisis se produciría cuando los problemas superan las fuerzas reequilibradoras más tiempo de lo tolerable. Pero también este modelo de crisis vital tiene que ver con la concepción psicoanalítica de que el duelo puede hacerse productivo a través del proceso sublimatorio, donde la superación de la adversidad ocasiona un trabajo mental similar al duelo (Fernández, 1999).

Otro modelo es el fenomenológico-existencial con Smith, Heidegger y Towse, entre otros. Afirman que la identidad del individuo se determina socialmente y que se mantiene y cambia en función a las interacciones con personas significativas. Por ello, el duelo llevará a profundos cambios sociales, lo que producirá en la persona una "crisis de la identidad fenomenológica". Para ellos el duelo sería la consecuencia de la vivencia de la ansiedad existencial, entendida como la posibilidad de no ser (Gutiérrez, et al., 2001).

Por último, está el modelo psicodinámico con representantes como Freud y Klein. Para Freud (1917) el duelo es la reacción a la pérdida de un ser amado o de una

abstracción equivalente. A pesar de que el duelo trae consigo graves desviaciones de la conducta normal, nunca se la considera un estado patológico ya que pasado un tiempo se supera. Freud propone que el individuo desarrolla una representación mental del objeto amado cargada de libido, cuando esta persona muere, la energía libidinal sigue presente en la mente del individuo, entonces, para lograr el éxito del trabajo de duelo el yo debe quedar libre y desinhibido de esta carga. El trabajo de duelo surge de un examen de realidad que muestra que el objeto amado ya no existe más, y ante la interrogante de que si quiere compartir el mismo destino, decide seguir viviendo, y que debe ahora quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto, esto sucede poco a poco, de pieza en pieza, con gran gasto de tiempo y de energía de investidura, hasta que finalmente el yo queda libre.

Asimismo, establece la diferencia entre duelo y melancolía, donde melancolía vendría a ser el duelo patológico ya que la persona rechaza la idea de la pérdida y se identifica con el objeto perdido retirando su deseo del mundo; además, el sujeto en vez de sufrir una pérdida del objeto, como sucede en el duelo, experimenta la pérdida como una pérdida del yo debido a la identificación existente con el objeto (Freud, 1917).

En la misma línea, M. Klein (1964) plantea que existe una conexión entre el juicio de realidad en el duelo normal y los procesos mentales tempranos. El niño pasa por estados mentales comparables al duelo del adulto y son estos tempranos duelos los que se reviven posteriormente en la vida, cuando se experimenta algo penoso. El juicio de realidad vendría a ser el método más importante para que el niño o el adulto supere estos estados de duelo, siendo este proceso, tal como lo señaló Freud, parte del trabajo de duelo. De esta manera desarrolla la relación entre la posición depresiva infantil y el duelo normal.

Para Klein el duelo permite el establecimiento por parte del individuo del objeto amado y perdido dentro de sí; es así que en cada trabajo de duelo el individuo está reinstalando ese objeto como todos sus objetos internos amados que siente haber perdido, ya que según ella, en el duelo, la pena por la pérdida real de la persona amada está acrecentada por las fantasías inconscientes de haber perdido también los objetos internos “buenos” (Klein, 1964). Asimismo, Klein plantea que el sufrimiento del duelo puede producir un enriquecimiento en la vida de la persona.

Como se observa, de las aportaciones presentadas por los diversos autores mencionados, el duelo como concepto, en su definición, presenta elementos de consenso y otros que no y, por lo tanto, está lleno de vacíos (Dunne, 2004).

1.2 Duelo anticipatorio

El término duelo anticipatorio fue introducido por Erich Lindemann en 1944 en su artículo “La sintomatología y el manejo del duelo agudo”, al observar como durante la guerra los familiares de los miembros de la Fuerza Armada que se encaraban con la posibilidad de la separación y la pérdida de éstos, pasaban por un proceso de desprendimiento y duelo que los hacía reajustarse a una vida sin ellos (Duke, 1998; Rosales & Olmeda, 2001). Lindemann junto con otros investigadores del tema definieron operacionalmente la presencia de duelo anticipatorio como las respuestas que presentaban los padres de niños con enfermedades terminales (Fulton, 2003). Esta definición que fue tomada por los investigadores que luego desarrollaron el tema estuvo cargada de limitaciones trayendo confusión en las investigaciones así como controversias y debates alrededor del concepto y de sus beneficios (Duke, 1998; Dunne,

2004; Fulton, 2003; Rosales & Olmeda, 2001; Walker & Pomeroy, 1996; Walker, Pomeroy, McNeil & Franklin, 1996).

Aldrich (1974, en Rosales & Olmeda, 2001), definió duelo anticipatorio como “cualquier duelo que tiene lugar antes de una pérdida, lo que lo diferencia del duelo que ocurre cuando se produce la pérdida o después de la misma” (párr.1). Él señala que el duelo anticipatorio es experimentado tanto por la persona que experimenta la muerte propia como cercana, como por su familia, no se prolonga indefinidamente puesto que termina con la muerte de la persona, y teóricamente su intensidad debería disminuir mas que aumentar con el tiempo y sólo este duelo puede incluir una fase de esperanza.

Por otro lado, Rando en 1986 define duelo anticipatorio como la serie de procesos de luto, afrontamiento, interacción, planeamiento, y reorganización psicosocial, que son una respuesta a la muerte inminente del ser querido y al reconocimiento de las pérdidas asociadas. Parte de la complejidad del proceso de quien afronta el duelo anticipatorio es que por un lado tiene que separarse y retirar el afecto y reinvestirlo en otras relaciones, mientras que por otro lado, debe de continuar comprometida con la persona que está muriendo (Swensen & Fuller, 1992; Johnson & McGee, 2000; Fulton, 2003).

Según Theut, Jordan, Ross y Deutsch (1991) el duelo anticipatorio es un constructo multidimensional, si se trata de dar cuenta de los afectos comprometidos, pues genera cólera, culpa, ansiedad, irritabilidad, tristeza, sentimientos de pérdida, y habilidad disminuida para funcionar en las tareas usuales. Además, Zilberfein (1999) menciona que esta experiencia es tan intensa como luego de la muerte del ser querido e incluye depresión, desesperanza, cólera, culpa, negación, confusión, ansiedad y temor.

Este duelo da a la familia mayor tiempo para hacer frente a la realidad de la pérdida, a la vez que, permite a las personas completar los asuntos pendientes con la persona enferma, lo que les da cierta sensación de control de la situación (Kuhn, 2001; NCI, 2005).

Asimismo, en cuanto al tiempo del duelo anticipatorio, muchos autores lo definen desde el conocimiento del diagnóstico hasta la muerte del ser querido, independientemente de las reacciones que puedan surgir luego. Al parecer, según Rando (1986), referido por Walker et al. (1996), existe un tiempo óptimo del duelo anticipatorio que va entre los seis y los dieciocho meses. Asimismo, las investigaciones indican que el tiempo es un factor considerable en el duelo anticipatorio con enfermedades terminales.

Rolland (1987, en Walker et al., 1996) menciona fases de la enfermedad crónica, donde la fase crítica empieza justo cuando se dan los síntomas y se conoce el diagnóstico y es aquí donde empieza el duelo anticipatorio, culminando con la fase terminal de la enfermedad.

Es así que podemos decir, que duelo anticipatorio es el duelo que se experimenta antes que la pérdida sobrevenga y ocurre cuando el paciente o sus familiares esperan la muerte. También se duelen las pérdidas pasadas, presentes y futuras. El pasado es revisado luego de recibir el diagnóstico terminal, se duela el presente a medida que se experimentan las pérdidas y el futuro a través de los pensamientos de las cosas que se perderán en el futuro. (Johnson & McGee, 2000; Kay, 2005; Kuhn, 2001).

Este duelo tiene muchos de los mismos síntomas que se experimentan después que la muerte ha ocurrido, como desesperanza, culpa, cólera, negación, temor, confusión y rabia. A su vez incluye depresión, extrema preocupación por la persona que

está muriendo, preparación para la muerte y ajustes a los cambios causados por la muerte (NCI, 2004). Según Soler (1996) el duelo anticipatorio empieza desde el anuncio del diagnóstico y permite que los familiares del niño enfermo enfrenten de manera serena el desenlace de la enfermedad y asimismo termina cuando se produce realmente el fallecimiento, independientemente de las emociones que pudieran aparecer a partir de entonces (Kaplan, 1996).

Sin embargo, el que una persona esté prevenida sobre la muerte cercana de un ser querido, no significa que haya entrado al proceso de duelo anticipatorio, ya que éste es un proceso psicológico de procesar pensamientos y sentimientos relacionados a la pérdida y no necesariamente se da en el periodo de tiempo que precede a la muerte; por lo tanto, no se debe equiparar el periodo desde el diagnóstico al tiempo de duelo anticipatorio (Gilbert, 1998).

Al respecto Rando (citado por Walker & Pomeroy, 1996), declara que no es suficiente con conocer el diagnóstico para comenzar a vivir el duelo anticipatorio, es decir, conocer el diagnóstico terminal o la duración del tiempo entre conocer el diagnóstico hasta la muerte, no se puede equiparar con que una persona esté experimentando el duelo anticipatorio. De la misma manera, observar síntomas de depresión no significa que la persona esté pasando por este proceso, por lo que existe confusión acerca de la presencia del duelo anticipatorio entre los cuidadores y de la severidad y significado clínico de la depresión reportada y cómo distinguir lo uno de lo otro.

Con respecto a este punto, Walker y Pomeroy (1996) con los resultados de su investigación sugieren que la depresión tan frecuentemente descrita en la literatura no sería tan severa o clínicamente significativa como se pensaba antes y que debería ser

mejor descrita como duelo anticipatorio. Sin embargo, es difícil distinguir la congoja normal del duelo frente a los síntomas de una depresión mayor, por lo que existe preocupación en algunos de los investigadores acerca de la habilidad de poder hacer esta diferencia. Por otro lado, Slaughter, et al. (1999) describen la existencia de duelo anticipatorio normal y el duelo anticipatorio patológico durante la enfermedad terminal de un ser querido, lo cual incluye síntomas de una depresión mayor.

Walker et al. (1996) refiere, a partir de las investigaciones de Fetterman et al., (1972); Teusink y Mahler, (1984), las fases por las que pasa una persona en duelo anticipatorio. Estos autores usaron el trabajo de Lebon (1976) quien identificó tareas específicas que deben de cumplir los familiares para usar efectivamente el tiempo antes de la muerte y puedan sacar beneficios del duelo anticipatorio. Estas tareas son: adquisición de información, expresión de emociones, mantenimiento de una comunicación abierta, aceptación de nuevas necesidades y roles de los cuidadores, y la oportunidad de decir adiós.

1.2.1 Investigaciones sobre duelo anticipatorio

Fulton (2003) así como Rosales y Olmeda (2001) presentan un recuento de los estudios e investigaciones realizados sobre duelo anticipatorio desde 1944 con Lidemann a la cabeza. Así, vemos que estas investigaciones se dividen en dos grandes grupos y a partir de la bibliografía revisada de podría mencionar un tercer grupo que reúne a todas las investigaciones actuales.

El primero de ellos es el estudio en padres de niños en situación terminal. Autores como Richmond y Waisman (1955); Bozeman M.F, Orbach C.E y Sutherland A.M (1955); Natterson y Knudson (1960); Friedman (1963,1967); Fetterman E.H,

Hoffman I y Sabstin M. (1972); Chodoff P., Friedman S. B y Hamburg D.A (1964); Parkes C.M (1978), quienes a través de la observación y entrevistas a los padres coincidieron que el duelo se puede dar semanas o meses antes de la muerte del niño. Sin embargo hubo poca uniformidad al definir operacionalmente el duelo anticipatorio y en las maneras empleadas para medirlo. Así, el concepto fue definido de acuerdo a la duración de la enfermedad terminal del niño.

Estos investigadores observaron que diferentes factores podrían agravar o mitigar este duelo, como la manera de ser comunicado el diagnóstico, los ciclos de la enfermedad, el grado de compromiso del médico con la familia, el hacerse cargo de otros niños con enfermedades terminales. También observaron que la esperanza era un importante mecanismo de afrontamiento, sin embargo cuando ésta desaparecía daba lugar al duelo anticipatorio, mayormente sucedía al cuarto mes de la enfermedad con grandes diferencias en la manera de presentarse.

En estos estudios, el término de duelo anticipatorio describe una experiencia subjetiva, no fácilmente sujeta a cuantificación. Además, el concepto fue difícil de entender debido a la poca uniformidad en su conceptualización, descripción operacional y las maneras de medirlo, lo cual no ayudó a los investigadores a identificar su presencia o su impacto en estos padres.

En el segundo grupo de estudios, también nombrados por Fulton (2003) y Rosales y Olmeda (2001), los métodos empleados fueron más sistemáticos y cuantitativos, pero el tema de las investigaciones cambió. Lo que ahora interesaba a los investigadores era conocer si es que el duelo anticipatorio favorecía una buena resolución del duelo luego de la muerte del ser querido. En estos estudios, además, se

usaron los términos duelo anticipatorio y conocimiento de pérdida de manera intercambiable.

Autores como Friedman (1963); Clayton, P.J., Halikas, J A, Maurice, W.L y Robis E. (1973); Parkes & Brown (1972); Gerber I, Rusalem R, Hannon N, Battin D y Arkin A. (1975); Ball J.F (1977); Sanders C.M. A (1980); Parkes C.M y Weiss R.S. (1983); Lundin T (1984), buscaban estudiar el impacto del duelo anticipatorio en el ajuste que se lleva a cabo tras la muerte del ser querido e identificar qué personas podrían estar en riesgo de desarrollar un duelo patológico para poder buscar métodos de prevención.

Sin embargo, los problemas en la conceptualización, medida y validez seguían cargando estas investigaciones. Por ejemplo, viudas de pacientes con cáncer no necesariamente creyeron el diagnóstico terminal, la idealización del paciente —que llevaba al familiar a describirlo de manera diferente a la realidad—, y la identificación con la enfermedad del paciente, que llevaba a los familiares a sufrir aquellos mismos síntomas, podrían haber afectado el reporte de estas personas. También, en un intento de medir ajuste en el duelo, los investigadores evitaron hacer preguntas que pudieran ser muy personales o sensibles para ellos, pero esto hubiera sido lo más apropiado para medir la reacción a la pérdida.

De este modo, estos autores encontraron diferentes resultados, algunos de ellos contradictorios, en sus investigaciones, así, encontraron que el duelo anticipatorio no tiene ninguna incidencia en el duelo postmortem, que el duelo anticipatorio hacía menos traumático el duelo después de la muerte, también encontraron que la edad es más predictiva en la evolución del duelo que la forma de la muerte (a menor edad reacciones más intensas de duelo y un mejor ajuste posterior al fallecimiento), que la muerte

inesperada podría producir en las personas mayor morbilidad psiquiátrica y que cuanto más tiempo se viva el duelo anticipatorio con todas sus reacciones, menos será la reacción del duelo luego de la muerte del ser querido y viceversa (Fulton, 2003; Kutscher, 1973; Rosales y Olmeda, 2001; Walker, et al., 1996).

Lo que se asume con el duelo anticipatorio es que cuanto mayor sea el tiempo de enfermedad terminal, mayor trabajo de duelo se lleva a cabo. Por lo tanto, a la hora de la muerte, el sujeto debe de haber efectuado casi gran parte del trabajo de duelo, por lo que, podrá seguir adelante con su vida sin experimentar los efectos debilitantes e incapacitantes que trae una muerte repentina. Sin embargo, al asumir este punto de vista, se minimiza el efecto socio-psicológico y el aspecto sociocultural del duelo. Se debe de tener en cuenta, por esto, dos cosas importantes: primero que no se debe de pensar que todos experimentan el mismo grado de duelo en las diferentes etapas de éste, y lo segundo es que no se debe de considerar al duelo como un proceso lineal (Fulton, 2003).

En un tercer grupo de investigaciones sobre el tema, las investigaciones actuales, siguen habiendo discrepancias en cuanto a los beneficios que pueda traer el experimentar el duelo anticipatorio. Algunos autores comprueban la hipótesis del duelo anticipatorio que afirma que mitiga el duelo post mortem, mientras que otros lo contradicen.

Así, Rando (1983) en su investigación menciona que el duelo anticipatorio estadísticamente tiene efectos saludables en los padres cuyos hijos fallecieron de cáncer. También está Zilberfein (1999) quien sostiene que el duelo anticipatorio saludable minimiza el “trabajo sin terminar”, la separación prematura, y la pobre interacción y comunicación con el moribundo. También menciona que anticipar la muerte puede

hacer que algunos se sientan más en control de la situación, considerando que es una oportunidad para preparar y planear la despedida del ser amado de una manera especial.

Igualmente el estudio exploratorio de Costello (1999, en Dunne, 2004) con esposos adultos mayores, demostró que el periodo justo antes de la muerte, donde se conoce que ésta ya va a suceder, permite que la adaptación comience. Los participantes experimentaron sentimientos de profunda tristeza, sensación de shock, y usaron la negación como mecanismo de defensa. En la misma línea, Swensen y Fuller (1992) encontraron en su investigación que los esposos se expresan más amor el uno al otro luego de conocer el diagnóstico, comenzando a cambiar su compromiso de uno basado en ellos mismos como personas, a un compromiso basado en factores diferentes al de la pareja. Estos resultados confirman la descripción hecha por Rando (1986) que dice que en el duelo anticipatorio los esposos pueden acercarse mucho más en sus conductas y socialmente mientras que se alejan intrapsíquicamente.

Por otro lado, entre las investigaciones que contradicen los beneficios del duelo anticipatorio están las mencionadas por Swensen y Fuller (1992): Parkes y Weiss (1983) quienes arguyen que anticipar la pérdida fortalece los lazos de apego; Schuchter (1986) quien dice que a pesar de que unas parejas puedan desprenderse de los lazos emocionales con sus seres queridos, para muchos la enfermedad terminal intensifica estos lazos entre esposo y esposa. Dice que los esposos o bien se separan o se juntan más pero no las dos cosas al mismo tiempo, como lo propone Rando (1986).

También Duke (1998) en su estudio con esposos con enfermedades terminales demuestra que las descripciones de los participantes enfatizan cómo la experiencia de enfermedad de la pareja y el duelo posterior forman parte de una misma vivencia a pesar de que cualitativamente son profundamente diferentes. A pesar de que esta

evidencia es descriptiva y no concluyente contradice el punto de vista que el duelo anticipatorio mitiga el duelo después de la muerte. Ponder y Pomeroy (1996) examinaron la intensidad del duelo anticipatorio en 100 cuidadores de pacientes con demencia, concluyendo que el duelo anticipatorio no disminuye a lo largo de todo el tiempo que se cuida al paciente.

Asimismo, la investigación de Hogan, Greenfield y Schmidt (2001) contradice la hipótesis de que el duelo anticipatorio actúa para aminorar y acortar el duelo después de la muerte del ser querido. Al contrario, estos resultados demuestran que para los padres que han perdido a sus hijos el poder anticipar la muerte de ellos es una carga psicológica tan fuerte que al final dificulta el patrón de duelo en vez de acortarlo y disminuirlo. En un segundo estudio los mismos autores probaron directamente la hipótesis del duelo anticipatorio en madres de niños que murieron de una enfermedad por lo menos con una semana de saberlo y madres cuyos hijos murieron intempestivamente, no encontrándose diferencias significativas en la manera en que ambos grupos vivían su duelo. Estos resultados levantan cuestionamientos acerca de la validez de la hipótesis del duelo anticipatorio, concluyendo que se necesitan más investigaciones para comprobar estas suposiciones.

Estas contradicciones y discrepancias según Rando (1986) se deben a que el foco primario de los investigadores es la muerte como una experiencia única de pérdida por los dolientes y que fallan en tomar en consideración las numerosas pérdidas que son vividas antes de la muerte (Walker & Pomeroy, 1996).

Siguiendo con las investigaciones realizadas sobre el duelo anticipatorio tenemos la mencionada por Dunne (2004) de Chapman y Pepler (1998) que en un estudio con familiares de pacientes con cáncer terminal identificaron que los familiares

experimentaron patrones de duelo anticipatorio individuales. Ellos concluyeron que el duelo anticipatorio es un fenómeno multidimensional con algunas dimensiones comunes entre individuos como cólera y hostilidad, ansiedad a la muerte, desesperanza y síntomas somáticos por la congoja. El de Gilliland y Fleming (1998) quienes encontraron que el duelo anticipatorio de esposos estaba asociado con intensidades altas de cólera, pérdida de control emocional, problemas de sueño y alimentarios y pérdida de energía. También Huber y Gibson (1990) encontraron que el internar al ser querido en una casa de apoyo, ayudó a desarrollar el duelo anticipatorio y encarar la muerte inminente de éste.

En 1997 Clukey realizó una investigación cualitativa sobre el duelo anticipatorio en personas que cuidaban de pacientes terminales identificando sentimientos como cólera, tristeza, dolor, alivio, temor y ansiedad, encontrando también que la presencia de personas de apoyo les daba mucho confort en esta etapa. Asimismo, en el 2003 realizó otro estudio, donde a través de entrevistar a nueve participantes, encontró que el duelo anticipatorio era reflejado por sentimientos como tristeza, cólera, sentirse sobrecargado, cansancio, culpabilidad, frustración y alivio.

Con respecto a investigaciones con padres, dentro de este tercer grupo de investigaciones, se encuentra el estudio de Benfield (1996) con padres y madres de neonatos en la unidad de cuidados intensivos descubriendo que el duelo anticipatorio en las madres excedía al de los padres en intensidad. Aquí el duelo anticipatorio fue definido operacionalmente y medido por una escala que medía: sentimientos de tristeza, cólera, dificultad de dormir, cambio en el apetito, preocupación o sueños con el bebé, irritabilidad y culpa.

También se debe de mencionar el trabajo que viene realizando Therese Rando en todo el tema de tanatología, duelo y duelo anticipatorio. En 1986 publicó su libro *Pérdida, duelo y duelo anticipatorio*. En el 2000 publicó su libro: *Dimensiones clínicas del duelo anticipatorio: teoría y práctica en el trabajo con los moribundos, sus seres queridos y sus cuidadores*. En este libro describe más ampliamente las características del duelo anticipatorio a partir de su trabajo clínico con esta población.

De esta manera, define duelo anticipatorio como el fenómeno que abarca los procesos de duelo, afrontamiento, interacción, planeamiento, y reorganización psicosocial, que comienzan y son estimuladas en parte en respuesta a la pérdida inminente del ser querido y el reconocimiento de las pérdidas asociadas en el pasado, presente y futuro. Rara vez se reconoce, pero la experiencia terapéutica del duelo anticipatorio demanda un delicado balance entre las tareas simultáneas de sostener, dejar ir y permanecer cerca del paciente. Además, en este libro también desarrolla el concepto de luto anticipatorio como el proceso que abarca siete operaciones genéricas (duelo y lamento, afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planeamiento, balance de las demandas contradictorias, y el facilitar una muerte apropiada), que en un contexto de demanda adaptacional causado por experiencias de trauma y pérdida, es estimulado en respuesta al conocimiento de la enfermedad terminal en uno mismo o en el ser querido, y el reconocimiento de las pérdidas en el pasado presente y futuro (Fulton, 2003, Kauffman, 2003).

Sin embargo, Fulton (2003) declara que la relación entre los conceptos de duelo y luto anticipatorio es muy tenue para ser apropiada. Para él es más una descripción del fenómeno que una definición, y es tautológico puesto que incluye el propio término para definirlo. También menciona que no hay certeza en que el duelo anticipatorio sea

funcional o disfuncional para el individuo y su familia y que se debería hacer más investigaciones al respecto.

A pesar de existir investigaciones sobre el tema, éstas son muy pocas y con poblaciones limitadas a la vez que no se han encontrado en poblaciones de América Latina sino mayormente en poblaciones de Estados Unidos. No obstante, se han trabajado temas relacionados a la pérdida en investigaciones en el INEN; así, tenemos la de Ruda (1998) quien trabajó representaciones del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad, donde hace referencia de manera indirecta a la amenaza de pérdida que significa para los padres el enterarse del diagnóstico de cáncer de sus hijos.

1.3 El niño con cáncer y su impacto emocional en la familia

El cáncer es una enfermedad devastadora que puede atacar a cualquier persona y generar una crisis dentro de la familia, alterando así, su dinámica. Ésta es una enfermedad compleja que cubre alrededor de cien condiciones médicas diferentes, que en todos los casos supone la división anormal o excesiva de células. Así, el cáncer se inicia cuando un material genético, el DNA, de un cuerpo es dañado y muta, dándose luego la expresión de este daño con la proliferación de células anormales, las cuales pueden o no ser reconocidas por las propias defensas de la persona y ser destruidas (Barraclough, 1999).

Por otro lado, el cáncer infantil se comporta de manera diferente que el cáncer en adultos. Si bien a nivel mundial el cáncer infantil sólo representa el 5% de todos los cánceres en el ser humano (Barraclough, 1999) el cáncer mata cada año más niños que

el asma, la diabetes, anomalías congénitas y el SIDA juntos, a pesar de que más del 70% de todos los niños con cáncer pueden ser curados (Curesearch, 2005).

Entre los cánceres más comunes en la niñez están: la leucemia, tumores cerebrales y del sistema nervioso, neuroblastoma, retinoblastoma, linfomas, tumores renales, tumores hepáticos, cáncer a los huesos, rabdomiosarcoma, tumores de células germinales (Children's Cancer Web [CCW], 2003; Curesearch, 2005; León, et al., 2005; Stiller, Quinn, & Rowan, 2004).

Con respecto a la incidencia del cáncer en niños en el Perú tenemos el Registro de Cáncer de Lima Metropolitana (1990-1993) que informa el porcentaje con la que los diagnósticos se presentan: leucemia (37%), Linfomas (16%), cáncer cerebro-médula espina (13%), sarcomas de tejidos blandos (5%), retinoblastoma (5%), sarcomas óseos (4%), gonadal y de células germinales (4%), riñón (4%), epiteliales (3%), hepáticos (2%), neuroblastoma (2%) y otros (1%) (León, et al., 2005).

A pesar de que el cáncer es conocido como una enfermedad mortal, cerca de un tercio de los casos en adultos y más de la mitad en los niños, pueden ser curados, y aún en los pacientes que no pueden ser curados, las técnicas modernas que controlan los síntomas de la enfermedad, pueden mejorar el nivel de vida (Barraclough, 1999). En general los cánceres infantiles son más sensibles a los medios terapéuticos actuales (Devita, Hellmasn & Rosenberg, 1984), si es que éstos son diagnosticados a tiempo antes de que la enfermedad haya avanzado bastante.

Entre los tratamientos tenemos tres grandes clases: la cirugía, la quimioterapia (que incluye las drogas citotóxicas, la inmunoterapia y las hormonas) y la radioterapia; las cuales son llamadas también tratamientos activos porque apuntan a eliminar

completamente o parcialmente la progresión de la enfermedad del cáncer (Barraclough, 1999; CCW, 2003; Curesearch, 2005).

Para las personas que recién son diagnosticadas, puede ser muy impresionante enterarse de que padecen esta enfermedad. Las reacciones emocionales comunes son: shock, temor, ansiedad, tristeza, cólera, culpa, y vergüenza (Barraclough, 1999).

En cuanto al impacto emocional del cáncer en la familia, existen muchas suposiciones sobre ésta. Una es que el cáncer une a las familias, otra es que provoca el estrés y la distancia (Rait & Lederberg, 1990). Así, Kaplan, Grobstein y Smith (1976, citado por Rait & Lederberg, 1990), encontraron un incremento en la incidencia de divorcios, pero por otro lado, Lansky (1978), no descubrió nada de esto en sus investigaciones.

Una familia que pasa por una enfermedad como el cáncer experimenta muchas pérdidas y cada una de ellas trae consigo el consiguiente duelo, el cual puede ser experimentado con reacciones emocionales (culpa, ansiedad, rabia), reacciones físicas (problemas para dormir, cambios en el apetito, enfermedades), y reacciones sociales (sentimientos de cuidar y proteger a los otros miembros de la familia) (NCI, 2004). Sin embargo, es importante tomar en cuenta que el impacto que esta enfermedad cause en la familia y las posibles reacciones frente a ésta depende de los patrones preexistentes de interacción dentro de la familia a lo largo de los años, la función que jugaba el enfermo en la familia, la integración emocional de la familia y cómo la familia expresa sus emociones (Worden, 1997; Barraclough, 1999).

El cambio es constante en la familia, puesto que el curso natural de la enfermedad siempre trae consigo demandas; ya que las necesidades de los periodos de diagnóstico son diferentes de aquellos de continuo tratamiento. Sin embargo, como

señalan Rait y Lederberg (1990), la adaptación del estrés en la familia ocasionada por esta enfermedad puede presentarse en tres fases: la fase aguda, con crisis de miedo al cual todos los miembros de la familia reaccionan de forma característica. También es tiempo de recuperación y movilización. Algunas familias optan por el silencio y reducen la comunicación entre ellos, lo cual trae efectos negativos. Luego, durante la fase crónica, la familia debe lidiar entre las necesidades del paciente y de los otros miembros de la familia. Muchos de ellos dejan expresar su cólera, celos y necesidades, incrementando así los síntomas psicológicos, esta es una etapa difícil porque ya no hay tanto apoyo de amigos y familia como la fase anterior. Se da una experiencia continua de estrés debido a la larga y severa enfermedad del paciente y las medidas de disfunción de los miembros de la familia. Y finalmente la fase de resolución, donde la aflicción y experiencias de supervivencia en la familia está marcado por el periodo de sincronía de la fatal enfermedad. Una familia puede tolerar mejor el cáncer del abuelo que del niño, pero el más difícil de sobrellevar es el de un adulto productivo y educado (Soler, 1996).

Es así que la familia pasa por crisis debido a los cambios que tiene que afrontar los cuales también traen consigo tensión relacionada al diagnóstico, pronóstico y prolongación del tratamiento (Maury, 1982; Soler, 1996).

Por consiguiente, para la familia, un niño con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y estar bajo la amenaza de la pérdida de un miembro familiar a pesar de los avances de la clínica oncológica, ya que la mayoría de los padres ponen de manifiesto respuestas al diagnóstico de cáncer prácticamente idénticas, expresando que para la mayoría de los padres el diagnóstico de cáncer en el niño está todavía conectado con la muerte. (Ruda, 1998; Soler, 1996).

Es por esto que, uno de los grandes retos que debe afrontar la familia es mantener una vida normal a pesar de lo difícil que pueda ser, ya que aún cuando el tratamiento esté siendo exitoso cada miembro de la familia se ve afectado por éste. Las actividades programadas deben ser acomodadas para cada hospitalización o consulta médica, y son en estos momentos que la familia se separa, los otros hijos se sienten abandonados y puede crearse un ambiente tenso y de preocupación. Sin embargo, debido al continuo desarrollo de los demás integrantes de la familia, la vida tiene que seguir adelante lo más normal posible (CancerlinksUSA, 1999; NCI 2005).

1.4 Los padres frente al cáncer infantil

El anuncio del diagnóstico puede ser el momento más doloroso, y las reacciones emocionales de los padres oscilan desde el shock que se produce en un primer momento donde los padres no pueden oír verdaderamente lo que se les dice sobre el niño, seguido por un sentimiento de culpabilidad por la enfermedad de su hijo, por no haberlo protegido y por no haberse dado cuenta antes de ésta. Otra característica de este primer momento es la negación al hecho de la enfermedad en sus hijos, por lo que buscan otras opiniones. Luego, viene el temor y la desesperación debido a que los padres sienten que pierden el control de la situación y el temor les impide dormir pensando en el futuro que les espera. Poco a poco estas sensaciones desaparecen cuando el sentido de realidad regresa, es así que los padres comienzan a informarse sobre la enfermedad, estudiar opiniones y tomar decisiones. Otra reacción emocional importante es la cólera, ésta puede estar dirigida al equipo médico, a la familia, a Dios y a la enfermedad. Este sentimiento es normal en los padres y debe de estar bien encaminado para que no afecte al niño. Posteriormente viene un tiempo de tristeza y duelo, debido al sentimiento de

pérdida que los padres experimentan por la enfermedad de sus hijos. Finalmente, luego de atravesar por estas profundas reacciones emocionales, los padres, en el mejor de los casos, le dan la bienvenida a la esperanza (CancerlinksUSA, 1999; Flores, 1999; Janes-Hodder & Keene, 2002; Soler, 1996; Villena, 2000).

Los padres probablemente deban enfrentar una posible pérdida y, por lo tanto, tienen un duelo por hacer, incluso si la muerte no termina este episodio de sus vidas. La anticipación de la pérdida acarrea la anticipación del duelo. Entonces las fases por las que pasan los padres son: negación del diagnóstico, aceptación del diagnóstico pero no del pronóstico y aceptación del diagnóstico y del pronóstico. Este duelo anticipatorio empieza desde el anuncio del diagnóstico y pasa por las cinco etapas desarrolladas por Kubler-Ross.

Desde la perspectiva del niño, el duelo anticipatorio paternal puede ser destructivo para la relación con sus padres (Soler, 1996). Esto se ha notado en aquellos ejemplos en los que el niño que ha sido llorado sigue vivo.

Del mismo modo, Easson (1970) citado por Soler (1996), encontró que las familias que se han adaptado a la pérdida del hijo, tenían serios problemas cuando su hijo sobrevivía al cáncer; necesitándose ayuda para reintegrar al hijo a la familia. También observó que cuando el niño responde bien al tratamiento la amenaza de la pérdida se hace remota y los padres se trasladan de un estado de duelo anticipatorio a una esperanza de cura. De esta manera se desprende que la esperanza está inversamente relacionada con el duelo anticipatorio.

Por otro lado, según Trill desde el punto de vista cognitivo, los padres en general reaccionan a menudo, con aislamiento inicial, incredulidad, perplejidad, usando como mecanismos de afrontamiento el aislamiento del afecto y el interés excesivo por las

técnicas médicas, la negación por su parte se traduce en una estimación más optimista que hace que los padres esperen una evolución favorable (Soler, 1996). Asimismo, Flores (1999) encontró que los padres en general usan como estilo de afrontamiento el enfocado al problema seguido por el afrontamiento enfocado en las emociones.

Además, las reacciones de los padres y de las madres del mismo niño difieren entre sí, básicamente debido a estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos (Reay, Bignold, Ball, & Cribb, 1998). Las madres, que juegan un rol central para la adaptación del resto de la familia, están más centradas en el niño con el cual ellas mantienen una relación más deformada (sobreprotección, indulgencia excesiva), manifiestan más ansiedad y peligro psicológico que los padres y a veces que el paciente mismo. Los padres en los momentos críticos (diagnóstico y muerte en particular) tienen una actitud más activa, toman las decisiones inmediatas que se imponen, aportan un apoyo a la madre, pero se implican menos directamente en la carga psíquica del niño, llegando muchos de ellos a rehusar toda ayuda a la madre en este concepto (Soler, 1996, Flores, 1999). Flores plantea que los padres usan un estilo de afrontamiento enfocado al problema a diferencia de las madres, pudiendo de esta manera planificar y actuar. Por otro lado, la investigación de Macchi (1998) encontró que en las madres de niños con leucemia predomina la actitud de sobreprotección y de aceptación sobre la de sobreindulgencia y de rechazo, así como que en su relación con sus hijos suelen ser empáticas, tolerantes, comprensivas, como excesivamente controladoras y dominantes.

Asimismo, los problemas que las madres perciben como los “más pesados” son la desesperación, la pérdida de confianza en la capacidad de ser una buena madre, las dificultades financieras, el hecho de ser evitadas por los otros, de ser separadas de su

marido y lo peor, de ser incapaces de reaccionar si el niño se muere. Los hombres evitan abordar los problemas ligados al hecho: que deben hacer cara al mismo tiempo a las obligaciones profesionales y domésticas; que es imposible realizar su deseo de estar con su esposa y su niño; que la esposa está exageradamente centrada sobre el niño, al punto de no poder alejarse y descuidar los otros miembros de la familia (Hoekstra-Weebers, et al., 1998; Soler, 1996).

La estabilidad de la familia es a menudo evaluada por lo intacto del matrimonio de los padres. Se ha notado que el cáncer en la niñez agrava fricciones ya existentes y causa problemas matrimoniales. La valoración de la calidad de la relación matrimonial revela que los padres de pacientes con cáncer experimentaban más desarmonía en su matrimonio (Soler, 1996).

Al respecto, Lavee y Mey-Dan (2003) en su investigación examinaron los cambios en la relación conyugal de padres de niños con cáncer encontrando que algunos aspectos de la relación se fortalecían (comunicación y confianza) y otros (especialmente la sexual) se deterioraban. Estos cambios estaban relacionados también a la duración de la enfermedad, así, la satisfacción de la relación disminuía levemente al año del diagnóstico, aumentaba a los dos o tres años de enfermedad para deteriorarse después de cuatro años de enfermedad del niño.

Barbarin, Hughes y Chesler (1985) encontraron que los padres reportaban que la enfermedad de sus niños consolidaba la cohesión de la familia y que sus cónyuges eran la fuente más importante de soporte social, sin embargo esta percepción disminuía a medida que el número de hospitalizaciones del niño aumentaba. Asimismo, mencionan que la calidad de la relación matrimonial está relacionada con la actitud de afrontamiento de la pareja. Hoekstra-Weebers, et al. (1998) descubrieron en padres de

pacientes de cáncer pediátrico que después de un año del diagnóstico del niño había un incremento significativo de descontento marital relacionado al estrés psicológico producto de la enfermedad y el tratamiento. Por otro lado, Lansky, et al. (1978) encontró en su investigación con padres de niños con cáncer que el porcentaje de divorcios era menor que en las parejas con hijos sanos.

En cuanto a los problemas conyugales más mencionados tenemos: rencor de la esposa con respecto al marido, que no comparte los cuidados relativos al tratamiento del niño o, que no asume igualmente el sostén afectivo del niño. Otro motivo de conflicto matrimonial es cómo perciben los cónyuges la enfermedad; así es frecuente que uno de los cónyuges la perciba como una fuerte amenaza mientras que el otro como una amenaza menor, pudiendo surgir dificultades en la comunicación (Barbarin, et al., 1985; Hoekstra-Weebers, et al., 1998; Soler, 1996). También Lavee (2005) reporta que los conflictos en la relación conyugal está asociado al soporte social en las madres y al estrés psicológico en los padres, así como a la duración de la enfermedad. Entonces, según Dahlquist y Czyzenski (1992, citado por Soler, 1996), los padres que están más angustiados emocionalmente, más ansiosos y deprimidos revelan infelicidad también en su matrimonio.

Asimismo, las madres solteras, además de los problemas que conllevan el cáncer en sus hijos, tienen que enfrentar la soledad, la falta de apoyo íntimo y de responsabilidad compartida, en momentos de una enorme angustia emocional, teniendo que enfrentar el hecho de ser cabezas de familia y todo lo que eso implica (responsabilidades económicas, en el hogar, entre otros) (Soler, 1996).

Por otro lado, los padres además atraviesan una etapa difícil, la que Jacques llama crisis de la edad media (Rivero, 1999). Esta fase se caracteriza por la penosa comprobación que hace la persona que ha dejado de crecer para empezar a envejecer.

Por consiguiente, según Rivero la suma de todos estos impactos sobre el yo puede llegar a dañar la identidad y facilitar su resquebrajamiento o crisis. Todos estos procesos en los padres se ven complejizados además al tener que afrontar una noticia como la enfermedad del cáncer en uno de sus hijos. Y más aún cuando el desenlace de este episodio familiar es la muerte del hijo enfermo.

De esta manera, la muerte de un hijo o el pensar en ella siempre es un evento traumático para los padres, que implica la elaboración de un duelo que según Kagan (2000) es un proceso no-lineal sin fases distintas, donde varias emociones son sentidas a la vez y no una por una y donde se puede avanzar y retroceder en los pasos para afrontar este duelo. También menciona que los padres de estos niños piensan que ellos han sobrevivido la muerte de su hijo porque tienen una misión que cumplir, lo cual les da un sentido para seguir viviendo. Este duelo en los padres es un proceso de reajuste a una nueva realidad que dura a lo largo de la vida.

1.5 Planteamiento del problema

Como se ha observado, el cáncer en un hijo provoca diferentes respuestas en los padres que tienen que afrontarlo. El impacto emocional al recibir el diagnóstico y durante el tratamiento de la enfermedad genera diversas emociones negativas. Asimismo, esta enfermedad pone en alerta respecto a una posible pérdida, cualquiera sea el pronóstico de éste, para lo cual se pone en marcha el proceso de duelo, en este caso, duelo por la pérdida del hijo aquejado de este mal, que en los padres se ve matizado por los procesos y roles que les toca vivir y afrontar en esta etapa.

Igualmente, en la práctica clínica con esta población, en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, hemos observado en los padres diversas emociones desde que reciben el diagnóstico y durante todo el proceso de tratamiento. Estas reacciones amenazaban la relación de los padres con sus hijos, debido a las demandas y a las cargas emocionales por las que estaban atravesando. Muchos de ellos lloraban en vida a sus hijos enfermos ante la posibilidad de perderlos debido a que el tratamiento no garantizaba la curación de los pequeños.

Sabiendo las implicancias de la puesta en marcha de estos procesos de duelo, nos interesa conocer si se presenta el proceso de duelo anticipatorio en padres de niños menores de catorce años, enfermos de cáncer, quienes están recibiendo tratamiento de quimioterapia. Lo que nos motiva a averiguar si sucede esto es que los progenitores, al tener que afrontar esta realidad, deben hacerse cargo no solo del hijo enfermo —y el vivir un proceso así puede afectar la relación padre-hijo—, sino que también deben de ser sostén de toda la familia. Es así que nos planteamos la siguiente pregunta:

¿Se presenta el duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer, que están recibiendo tratamiento de quimioterapia?

Para dar respuesta a esta interrogante nos planteamos el siguiente objetivo general:

- Explorar si los padres de niños con cáncer experimentan procesos de duelo anticipatorio durante la enfermedad de sus hijos y si es que se da, conocer cómo se da este proceso.

Y los siguientes objetivos específicos:

- Explorar la validez y confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory.
- Describir algunos aspectos del constructo de duelo anticipatorio a partir del MM CGI.



CAPÍTULO 2

Metodología

El presente trabajo de investigación es de tipo exploratorio ya que busca una aproximación inicial y general a un fenómeno poco estudiado, en este caso el proceso de duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer, siendo la finalidad aumentar el grado de familiaridad con el tema (Hernández, 1998). Asimismo, debido a la atención que se presta al comportamiento estadístico del instrumento, el estudio adquiere características psicométricas.

El diseño de la investigación es no experimental transeccional descriptivo, ya que no se manipulan las variables a estudiar (Kerlinger, 2002), y se pretende mostrar un panorama del estado de la variable que se está investigando (Hernández, 1998).

2.1 Participantes

Se trabajó con una muestra de 150 progenitores, entre padres y madres, de 134 niños y niñas enfermos de cáncer que estaban recibiendo tratamiento activo de quimioterapia en el Departamento de Pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

El muestreo fue de tipo no probabilístico accidental (Kerlinger, 1988) puesto que la muestra tomada fue a la que se pudo acceder en el hospital, no dependiendo de la probabilidad.

Para la conformación de la muestra se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: edad del niño (niños recién nacidos hasta los catorce años de edad) y tiempo de tratamiento (como mínimo un mes de tratamiento activo de quimioterapia).

A continuación se presenta el cuadro 1 donde se describen las características sociodemográficas de la muestra de padres del presente estudio.

Cuadro 1
Características Sociodemográficas de la Muestra de Padres

Variable	f	%	Variable	f	%
<u>Sexo</u>			<u>Lugar de Residencia</u>		
Hombre	34	22.7	Costa	46	30.7
Mujer	116	77.3	Sierra	18	12
			Selva	4	2.7
<u>Estado civil</u>			Lima	82	54.7
Casado	59	39.3	<u>Lugar de Nacimiento</u>		
Conviviente	59	39.3	Costa	58	38.7
Soltero	26	17.3	Sierra	44	29.3
Separado	5	3.3	Selva	5	3.3
Viudo	1	.7	Lima	43	28.7
<u>Ocupación</u>			<u>Grado de Instrucción</u>		
Trabaja	43	28.7	Analf, prim. incomp	16	10.7
Desempleado	3	2	Prim. comp, sec incomp	43	28.7
Ama de casa	103	68.7	Secundaria completa	66	44
Estudiante	1	.7	Superior	25	16.7
<u>Número de Hijos</u>			<u>Religión</u>		
1	37	24.7	Católica	124	82.7
2	53	35.3	Evangélica	20	13.3
3	28	18.7	Ninguna	3	2
4	18	12	Otras	3	2
5 a 7	14	9.3	<u>Experiencia Familiar con Cáncer</u>		
<u>Edad</u>			Sí	40	26.7
Min	16		No	110	73.3
Max	53				
Media	32.6				
Desv. estándar	7.1				

La muestra estuvo conformada por 34 padres y 116 madres de 134 niños. Esto quiere decir que en el caso de 16 niños, se pudo acceder a ambos padres; frente a 118 casos en los que solo se evaluó al padre o a la madre. La edad promedio de estos padres es de 32.6 años con una desviación de 7.1, siendo la edad mínima 16 años y 53 la máxima.

En cuanto al estado civil de los padres una gran parte son casados (39.3%) o convivientes (39.3%), mientras que los solteros (17.3%), separados (3.3%) y viudos (0.7%) representan una minoría. La mayoría de ellos tienen entre uno y dos hijos (60%), mientras que el resto oscila entre tres y siete hijos (40%).

Con respecto a la ocupación de los progenitores, la mayoría de ellos son madres que se desempeñan como amas de casa (68.7%), seguidas por los padres y madres que trabajan (28.7%). Solo un 2% están desempleados y un 0.7% son estudiantes.

Gran parte de la muestra reside en la Costa (30.7%) y particularmente en Lima (54.7%), frente a un pequeño número de padres que viven en la Sierra (12%) y la Selva (2.7%). Sin embargo, gran parte de los padres que residen en Lima, aunque ya tienen más de diez años aquí, vivieron los primeros años de su vida en una provincia del interior del país (71.3%).

En cuanto al grado de instrucción se puede observar que más de la mitad de la muestra ha terminado la secundaria completa y que, de estos, el 16.7% ha completado los estudios superiores. El 10.7% es analfabeta o tiene estudios primarios incompletos y el 28.7% tiene estudios secundarios incompletos.

En cuanto a la religión 82.7% profesan la religión católica, mientras que los creyentes de otras religiones conforman el 15.3% --siendo los evangélicos la gran mayoría (13.3%)-- y un 2% expresa no profesar ninguna religión. De los que indicaron ser creyentes el 79.3% es practicante frente a un 20.7% que no lo es.

Respecto al nivel socioeconómico puede decirse que la totalidad de padres podría ser ubicada en un nivel bajo y medio bajo, dado que estos niños son beneficiarios del Seguro Integral de Salud (SIS), seguro subsidiado dirigido a la población de escasos recursos económicos y que no cuentan con ningún tipo de seguro de salud (SIS, 2004).

Las características de los niños enfermos hijos de los padres objeto de la muestra, se presenta a continuación en el cuadro 2.

Cuadro 2
Características Sociodemográficas de los Niños

Variable	f	%	Variable	f	%
<u>Sexo</u>			<u>Tiempo de Enf.</u>		
Hombre	74	55.2	1-6 meses	60	44.8
Mujer	60	44.8	7-12 meses	29	21.6
			1-2 años	28	20.9
			2 a más años	17	12.7
<u>Diagnóstico</u>			<u>Tiempo de Tto.</u>		
Leucemias	86	64.2	1-6 meses	76	56.7
Linfoma	19	14.2	7-12 meses	18	13.4
Otros tumores	29	21.6	1-2 años	24	17.9
			2 a más años	16	11.9
<u>Edad</u>			<u>Recaída</u>		
0 a 2	26	19.4	Sí	9	6.7
3 a 5	43	32.1	No	125	93.3
6 a 11	53	39.6			
12 a 14	12	9			

Se puede apreciar que de dichos niños, 74 son varones y 60 mujeres. Sus edades fluctúan entre los cero y los catorce años, concentrándose la mayor parte de ellos entre los 3 y 5 años (32.1%) y los 6 y 11 años (39.6%).

En cuanto al diagnóstico, el 64.2% de niños tiene leucemia (entre linfática y mieloide), el 14.2% tiene algún tipo de linfoma (entre linfoma Hodgkin, linfoma no Hodgkin y linfoma de Burkitt,) y el 21.6% de niños presenta otros tumores, siendo el tumor de Wilms (10%) el más frecuente entre ellos, seguido por el rabdomiosarcoma (3.3%) y el neuroblastoma (2.7%).

Con respecto al tiempo de enfermedad de los niños, reportado por los padres, el 44.8% lleva entre uno y seis meses enfermo, el 21.6% entre siete y doce meses de enfermedad y el 33.6% restante de un año a más. De ellos, el 56.7% tiene un tiempo

promedio de tratamiento de uno a seis meses, el 13.4% lleva de siete a doce meses, mientras que el 29.8% lleva de un año a más de tratamiento. Solo el 6.7% reportó recaída de la enfermedad frente a un 93.3% que no la reportó.

2.2 Instrumentos

Los instrumentos que se emplearon para la presente investigación fueron: una ficha de datos demográficos y el MM Caregiver Grief Inventory (Meuser y Marwit, 2002).

A- Ficha de datos demográficos: a través de ella se consignó la información correspondiente a los padres y al niño. Los datos que se consignaron de los padres son: edad, estado civil, número de hijos, lugar de nacimiento, lugar de residencia, grado de instrucción, ocupación, religión, y experiencia anterior de familiar con cáncer. Los datos que se consignaron sobre el niño y su enfermedad son: sexo, edad, diagnóstico, tiempo de enfermedad, tiempo de tratamiento y si es que el niño ha sufrido alguna recaída en la enfermedad.

B- MM Caregiver Grief Inventory: Este inventario fue diseñado por Samuel Marwit y Thomas Meuser, en el 2002, para evaluar el duelo anticipatorio en los familiares de pacientes con Alzheimer que se encargan de su cuidado. El MM CGI es una escala tipo likert de 50 ítems y 5 alternativas de respuesta que indican el nivel de acuerdo del entrevistado con la afirmación correspondiente. Dichas alternativas adoptan un valor del 1 al 5 según el acuerdo o desacuerdo de los participantes con las afirmaciones de los

ítems. El valor 1 indica el absoluto desacuerdo mientras que el valor 5 señala la total aceptación del ítem.

La prueba contiene tres factores: el factor A, de sacrificio personal (1A, 3A, 4A, 7A, 11A, 17A, 20A, 21A, 25A, 28A, 29A, 35A, 39A, 40A, 41A, 42A, 44A, 49A); el factor B, del sentimiento de tristeza y añoranza (2B, 9B, 14B, 15B, 18B, 19B, 27B, 30B, 31B, 36B, 37B, 38B, 43B, 48B, 50B), y el factor C, de preocupación y aislamiento (5C, 6C, 8C, 10C, 12C, 13C, 16C, 22C, 23C, 24C, 26C, 32C, 33C, 34C, 45C, 46C, 47C). El factor A se centra en las pérdidas personales de los padres relacionadas con su rol de cuidadores de la persona enferma; en ese sentido se consideran la pérdida de libertad, energía, salud, entre otras. El factor B expresa las reacciones emocionales intrapersonales que acompañan al cuidador, y está más relacionado al concepto tradicional de duelo, esto es, a las reacciones emocionales internas ocasionadas por la pérdida (rabia, culpa, tristeza, ansiedad). El factor C se centra en la sensación de aislamiento, la pérdida de las relaciones con otras personas y de la ayuda recibida de los otros. Esta sensación se relaciona con el sentimiento de falta de soporte social y la incertidumbre de cómo resultarán las cosas en un futuro.

Para construir el MM CGI los autores elaboraron los ítems inspirados en los testimonios de familiares cuidadores de los pacientes de Alzheimer que participaron en reuniones de *focus group*. Se llevaron a cabo 16 *focus group* en los que participaron 45 hijos adultos y 42 cónyuges. Del material de dichas reuniones resultó un total de 184 ítems que constituyeron el instrumento inicial.

Con el fin de reducir el número de ítems a un número manejable para su uso en un contexto clínico, los autores los presentaron a una segunda muestra de 166 cuidadores, 83 hijos adultos y 83 cónyuges de pacientes con Alzheimer. Con los

resultados obtenidos de esta segunda muestra los autores llevaron a cabo una serie de procedimientos estadísticos para evaluar la cualidad de los ítems.

Primero midieron la asimetría de cada ítem, eliminando 20 que presentaron una asimetría mayor de 1. Luego aplicaron un análisis de componentes principales sin rotación, tomando en cuenta valores propios (*eigenvalues*) mayores de 1, surgiendo así 61 factores. Después se realizó un análisis de componentes principales con rotación varimax con el cual el número de factores se redujo a 39. finalmente, aplicando el método de Cattell, los autores llegaron a la conclusión de la existencia de tres factores.

Partiendo del resultado anterior, se eliminaron 64 ítems cuyas correlaciones parciales o residuos fueron mayores que 0.2, quedando así 100 ítems. Luego hicieron un análisis final de componentes principales con rotación varimax confirmatorio de tres factores. Los ítems con cargas factoriales menores que 0.4 (32 ítems) fueron removidos, dejando 68 ítems para un análisis final tanto con rotación ortogonal (varimax) como oblicua (oblimin). Ambos análisis arrojaron los mismos resultados por lo que decidieron seguir trabajando con la rotación oblicua ya que las medidas relacionadas a emociones suelen correlacionar unas con otras.

Eliminados 18 ítems, cuyas cargas factoriales fueron menores que 0.4, realizaron finalmente un análisis de rotación oblicua que arrojó el 34% de la varianza explicada y un coeficiente de Kaiser-Meyer-Olkin de 0.889. En cuanto a las varianzas arrojadas para cada factor los autores solo mencionan las obtenidas por la rotación varimax (28%, 5% y 4% respectivamente para cada factor) omitiendo las de la rotación oblimin. La versión final del MM CGI cuenta entonces con 50 ítems distribuidos en tres factores que fueron etiquetados por los autores luego de terminar con todos estos procedimientos.

La confiabilidad de la prueba por consistencia interna arrojó un Alfa de Cronbach de 0.96 para la prueba total, y en los tres factores del inventario se alcanzaron valores de 0.93, 0.90 y 0.91 para los factores A, B y C respectivamente. Asimismo, el método de correlación por mitades (split half) de Gutman arrojó una consistencia de 0.91.

En cuanto a la validez del MM CGI, la prueba tendría validez de contenido debido a la manera sistemática en que se generaron los ítems, ya que éstos se desprendieron de las declaraciones de los cuidadores de pacientes de Alzheimer en los *focus group*, los cuales corresponden a elementos claves en el modelo de duelo que proponen los autores (Meuser & Marwit, 2001). Asimismo, el instrumento cuenta con una validez de constructo que se observa en la manera en que fueron definidos los tres factores que conforman la prueba a través del análisis factorial por componentes principales.

Además, se correlacionaron las puntuaciones del instrumento y de los tres factores con las puntuaciones del Beck Depression Inventory (BDI), Geriatric Depression Scale (GDS), Anticipatory Grief Scale (AGS), Caregiver Strain Index (CSI), Well Being Scale y Family Support, y las mismas apoyaron la validez de constructo de tipo convergente y divergente. Las correlaciones del puntaje total con los instrumentos que miden depresión son 0.758 con el BDI, 0.714 con el GDS y 0.798 con el AGS. Las correlaciones con el CSI y el Well-Being Scale (relacionada inversamente) son 0.656 y -0.656 respectivamente. Finalmente, la correlación con el Family Support existe en una relación inversa -0.360.

De acuerdo con los criterios de Cohen todas las correlaciones mencionadas son grandes, a excepción de la última que presenta una correlación mediana. En cuanto a las

correlaciones con los factores, el CSI muestra una correlación mayor con el Factor A (0.730) que con los demás factores (B: 0.432; C: 0.509) como era esperado. El Family Support, como se esperaba, correlacionó fuerte e inversamente con el Factor C (-0.607) más que con los otros factores (A: -0.331; B: -0.085). Respecto del Factor B es interesante anotar que de los tres factores éste tiene la menor correlación con el BDI (0.588) y el GDS (0.487). Según los autores si este factor es el indicador más fuerte de duelo tradicional estas correlaciones se entenderían a la luz de la literatura que diferencia duelo de depresión. De igual forma, la correlación de los tres factores de la prueba con la prueba misma es alta: 0.897, 0.833 y 0.856 respectivamente. Esto demuestra que los tres factores de duelo anticipatorio que mide el inventario se relacionan consistentemente con el constructo de duelo anticipatorio.

Del mismo modo, los autores del MM CGI realizaron una posterior investigación con el inventario para poder desarrollar una versión corta del mismo. Esta versión corta es llamada el Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM CGI SF) y fue creada para responder a la necesidad clínica de disponer de un inventario con menos ítems que se pueda aplicar cuando hay apremio de tiempo, cuando se utiliza una batería de tests o cuando se aplica a personas cuyo tiempo de atención y concentración es limitado (Marwit & Meuser, 2005). De los 50 ítems del MMCGI se extrajeron los 18 que mejor representaban a los tres factores (seis por factor), a través de análisis estadísticos que se encuentran detallados en Marwit & Meuser (2005).

Los procedimientos que se llevaron a cabo para el análisis de la validez y confiabilidad del inventario como parte del presente estudio serán reportados posteriormente en el capítulo de resultados.

2.3 Procedimiento

En un inicio se contactó con la Jefa del Servicio de Psicología del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas para proponerle la presente investigación. Luego se buscó la aprobación de la División de Publicaciones e Investigaciones del INEN, encargada de la ejecución de proyectos.

Como siguiente paso se procedió a realizar una adaptación lingüística de la prueba al idioma castellano. Lo primero que se hizo fue traducir el inventario del inglés al castellano y luego del castellano al inglés nuevamente. En ambas ocasiones, dos personas expertas en el idioma y en psicología tradujeron la prueba respectivamente.

Luego, se procedió a enviar el inventario a una prueba de jueces, donde siete personas expertas en el tema de psicología oncológica y pérdidas evaluaron la redacción de los ítems, la pertinencia de éstos a cada uno de los factores y si en su conjunto la prueba medía el duelo anticipatorio. A partir de los resultados de esta evaluación se procedió a realizar algunos ajustes en la redacción de ciertos ítems, para lograr una mayor claridad en la expresión de los mismos.

A continuación se aplicó la prueba a los padres de familia luego de explicarles de manera personal los objetivos del trabajo y pedirles su autorización. Esto se realizó en el ambiente donde los niños reciben su quimioterapia ambulatoriamente. Se identificó a los padres que estaban en la sala de espera y a los que acompañaban a sus hijos mientras recibían el tratamiento. La aplicación se hizo de manera personal y privada, es decir, sin la presencia del niño. Inicialmente se procedió a llenar la ficha de datos demográficos y, posteriormente, el MM CGI, para lo cual se les leyó cada uno de los ítems y las alternativas de respuesta, completando de esta manera la entrevista.

En algunos casos, cuando el padre de familia lo solicitó o fue necesario, luego de la prueba se brindó un espacio de apoyo y consejo sobre todo a aquellos padres que resultaron movilizados emocionalmente. Debido a los problemas de conducta relacionados con la enfermedad del niño, se les sugirió acudir también al Servicio de Psicología del Instituto.

Luego de haber finalizado con la aplicación de la prueba a los 150 padres de familia, se procedió a realizar los análisis estadísticos de validez y de confiabilidad de la misma. Para esto se realizaron los respectivos análisis factoriales, de confiabilidad por consistencia interna y la evaluación de los ítems que no funcionaban bien en el inventario, siguiendo los mismos procedimientos llevados a cabo por los autores.

Con el fin de explorar el comportamiento de la población a través de las variables sociodemográficas, y a partir de ello hacer aportes al constructo de duelo anticipatorio, se prosiguió con el vaciado de los resultados de los participantes y los respectivos análisis estadísticos a nivel de frecuencias y correlaciones. Para ello, se utilizaron las pruebas de U Mann Whitney para la comparación de variables dicotómicas y de Kruskal Wallis cuando se compararon grupos de tres o más variables. Se utilizaron estos estadísticos debido a que el análisis de contraste de normalidad de Kolmogorov-Smirnov y de Shapiro-Wilk demostraron que el inventario no presenta una distribución normal.

CAPITULO 3

Resultados

A continuación se describirán los resultados obtenidos en todos los análisis estadísticos realizados al instrumento y los resultados de la prueba en sí misma.

Primero se presentarán los análisis de validez de contenido y de constructo del MM CGI, los análisis respectivos para ver la pertinencia de la ejecución del análisis factorial y los resultados de los mismos. También se describirán los análisis de confiabilidad por consistencia interna del inventario.

A continuación, debido a que los resultados de estos análisis demostraron que los factores planteados por los autores no se replicaron con fidelidad, se detallarán los análisis estadísticos llevados a cabo con el fin de tener una comprensión más minuciosa del comportamiento del instrumento y por esta vía también del constructo de duelo anticipatorio.

Finalmente, se presentará los resultados del duelo arrojados por los participantes en función de las variables sociodemográficas que se considera pueden dar luces sobre el constructo que se está investigando, a pesar de saber que estos deben ser tomados como tentativas dado el comportamiento del instrumento.

3.1 Validez y Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory

Se buscó primero analizar la validez de contenido del inventario por medio de una prueba de jueces. Para ello fue sometida al criterio de siete personas expertas en los temas de psicología oncológica y duelo. La totalidad de los jueces afirmó que la prueba

en su conjunto medía el duelo anticipatorio y que los ítems estaban formulados de manera pertinente para la evaluación del constructo. Sin embargo, hubo algunas discrepancias con respecto a la ubicación de algunos ítems en los factores donde los autores los habían asignado, como se muestra en el anexo B.

Ahora bien, en un intento de lograr una aproximación a la estructura factorial y la verificación de si ésta era la misma que la reportada por los autores del MM CGI, se realizó un análisis factorial exploratorio con rotación varimax y se encontró resultados diferentes a los hallados por los autores tanto en número de factores (más de 3 factores) como en la estructura interna de la misma (ítems que aparecían en factores diferentes a los planteados por los autores).

Para encontrar las posibles causas de estos resultados seguimos detalladamente los mismos análisis que realizaron los autores de la prueba. Como primer paso, se realizaron análisis preliminares para ver la pertinencia de un análisis factorial. De esta manera se revisaron las asimetrías de los ítems. Luego, se revisaron los coeficientes de adecuación de la muestra KMO (Kaiser Meyer Olkin) y el MSA (Measures of Sampling Adequacy, es decir, Medida de Adecuación de la Muestra), las cuales indican que las variables miden factores comunes cuando el índice es superior a 0.6. Considerando que el KMO obtenido fue de 0.86 se concluyó que la muestra de ítems era adecuada. Los valores del MSA, que indica la adecuación de la muestra en cada ítem, oscilaron entre 0.44 y 0.93, lo que mostraba que si bien un número de ítems eran buenos, otros no se comportaban bien. Los ítems que presentaron este comportamiento inadecuado fueron tomados en cuenta para un análisis posterior, considerando que el criterio de los autores fue que los ítems debían presentar índices mayores a 0.8.

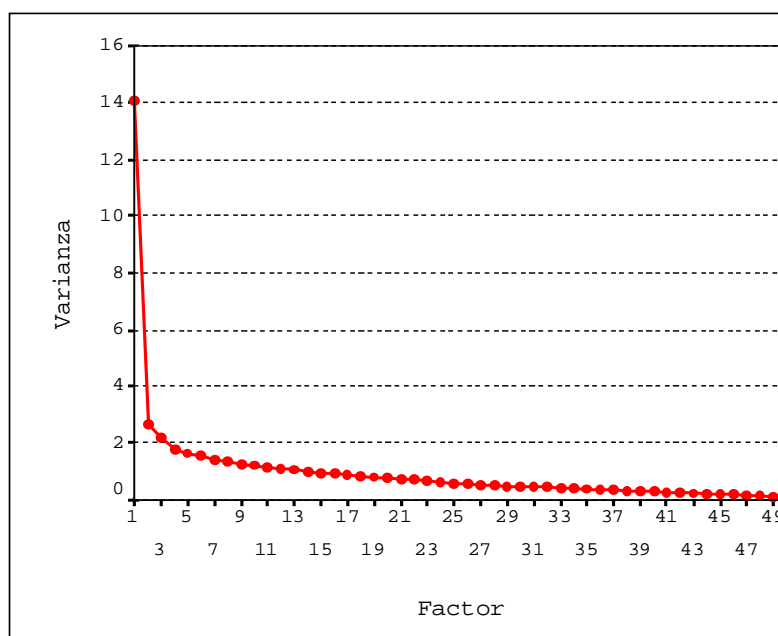
Luego de realizar los análisis mencionados se comprobó la pertinencia de aplicar un análisis factorial, optando por un análisis factorial confirmatorio, el mismo que se realizó con el objetivo de observar si se replicaba la estructura factorial del inventario reportada por los autores del MM CGI, tanto en el número de factores como en las correlaciones ítem-factor (cargas factoriales).

Para comprobar el número de factores, se utilizaron tres métodos: el método gráfico de Cattell, el de Horn y el de Kaiser. Del mismo modo, para comprobar la composición de estos factores se realizó el análisis factorial por componentes principales en la variante de factores principales con rotación ortogonal varimax. Se decidió por este último y no por la rotación oblicua, en primer lugar porque los autores reportaron que no existía mayor diferencia entre los resultados de los dos tipos de rotación y, en segundo lugar, porque ellos reportaron solamente los resultados que encontraron con la rotación ortogonal varimax y no con la oblicua.

Vale decir que tanto los análisis ya descritos como los que se describirán a continuación, fueron aplicados en primer término seleccionando al azar a uno de los miembros de cada una de las 16 parejas de progenitores de un mismo niño que fueron evaluadas. Estos análisis produjeron los mismos resultados que los obtenidos por toda la muestra, es decir, no arrojaron diferencias significativas. Por este motivo se decidió trabajar con los resultados de todos los padres de la muestra.

A continuación, se presenta el gráfico 1 del primer método usado para determinar el número de factores de la prueba, el método gráfico de Cattell.

Gráfico 1
Análisis de



A partir del gráfico 1 se puede observar la presencia de tres factores con varianzas significativas. Esto se puede conocer observando a partir de qué valor se produce una caída significativa de los valores propios o varianzas y que marcan una diferencia en la curva con los demás factores.

El siguiente método empleado fue el de Horn. Se presenta a continuación el cuadro de varianzas.

Cuadro 3
Análisis de la Estructura Factorial

Método de Horn		
Factor	Varianza	Varianza
	Muestra ACP*	al Azar
1	14.06	2.27
2	2.66	2.14
3	2.21	2.08

**Análisis de Componentes Principales*

De acuerdo al cuadro 3 se puede observar la presencia de tres factores cuyos valores propios son mayores que los valores propios al azar. Esto quiere decir que las varianzas obtenidas resultaron significativas al ser mayores que uno, más allá de los valores propios de una simulación de factores al azar. Esta simulación se obtuvo generando muestras de manera aleatoria e independiente con el mismo número de valores y sujetos que la muestra original.

A continuación en el cuadro 4 se presentan los resultados del análisis de componentes principales a través del método de Kaiser.

Cuadro 4
Método de Kaiser - Análisis de Componentes Principales

Factor	Total Variance Explained		
	Initial Eigenvalues		
	Total	% of Variance	Cumulative %
1	14.062	28.1	28.1
2	2.663	5.3	33.4
3	2.205	4.4	37.9
4	1.736	3.5	41.3
5	1.632	3.3	44.6
6	1.554	3.1	47.7
7	1.412	2.8	50.5
8	1.359	2.7	53.2
9	1.256	2.5	55.8
10	1.212	2.4	58.2
11	1.133	2.3	60.4
12	1.119	2.2	62.7
13	1.062	2.1	64.8

Como se puede apreciar en el cuadro 4, a partir del análisis factorial de componentes principales, el método de Kaiser, al seleccionar el número de factores cuyos valores propios sean mayores que uno, demostró la presencia de 13 factores.

Hasta aquí, vale remarcar que tanto el método gráfico de Cattell como el método de Horn arrojaron la existencia de tres factores. El método de Kaiser, por su parte, mostró la presencia de trece factores.

Cabe señalar que, adicionalmente, al aplicar el método del porcentaje fijo, este señaló la presencia de ocho factores conformados al llegar al 50% de la varianza acumulada. Sin embargo, ya que los autores, al decidir por el número de factores que conformaban su prueba, no tomaron en cuenta el método de Kaiser ni el método del porcentaje fijo, se resolvió permanecer con la estructura de tres factores, puesto que dos métodos mostraban eso y los autores también optaron por tres factores en su inventario.

La prueba, bajo estos criterios, quedaba conformada por tres factores que explican el 37.9% de la varianza total con 28% de varianza para el Factor A, 5% para el Factor B y 4% para el factor C, frente a un 32.4% de la varianza total explicada en el MM CGI de los autores y con varianzas de 21.9% para el Factor A, 6% para el Factor B 4% para el Factor C. Las varianzas presentadas por los autores se desprenden de la rotación varimax, ya que las varianzas explicadas por la rotación oblimin no han sido expuestas en la investigación. Debido a esa razón se ha optado por trabajar con estos resultados.

Respecto a la estructura interna de los 3 factores que arrojó el análisis factorial por componentes principales con rotación ortogonal varimax (ver anexo C), se observa que no se replica en su totalidad la estructura planteada por los autores del MM CGI ya que algunos ítems aparecen en diferentes factores (7A, 21A, 29A, 49A, 2B, 10C, 12C, 22CR, 26C, 32C, 33C, 46C), otros no aparecen en ningún factor (1A, 11A, 17A, 25A, 28A, 35A, 27B, 38B, 48B, 50B, 6C, 13C, 23CR, 45CR) y otros incluso cargan en dos factores a la vez (20A, 42A, 18B).

Asimismo, las comunialidades, que expresan la proporción de la varianza explicada por los factores comunes en una variable, presentan valores bajos, lo que posiblemente quiere decir que los ítems contenidos en este inventario podrían no ser explicados por los factores. Sin embargo, dado que el porcentaje de la varianza global arrojado en los resultados de los análisis realizados por los autores fue el 34%, y también debido al tipo de análisis factorial empleado (componentes principales en la variante de factores principales) se esperaba unas comunialidades bajas, pero algunas de las que se obtuvieron resultaron mucho menores de lo permisible o esperado por ellos (0.34) (ver anexo D).

Por otro lado, se realizó el análisis de confiabilidad del inventario por consistencia interna obteniéndose un Alfa de Cronbach global de 0.94. Luego se realizó el mismo análisis para cada factor del MM CGI consiguiéndose para cada uno de los factores una correlación alfa de 0.86 (ver anexos E1 y E2).

El nivel de discriminación de los ítems, tanto respecto al puntaje global como al factor correspondiente, fue superior a 0.2 a excepción del ítem 45C que arrojó un índice de discriminación de -0.08 (ver anexos E1 y E2).

Luego de efectuar todos estos análisis y de observar los resultados obtenidos se concluye que la estructura planteada por los autores no se replica completamente, por lo que se prosiguió a realizar otros análisis al inventario para averiguar porqué sucede esto.

3.2 Reanálisis del MM Caregiver Grief Inventory

Se procedió a realizar un análisis factorial con rotación procrustes para observar el grado de congruencia o ajuste de los factores al modelo de los autores (anexo F). Se obtuvo una relación de ítems, tanto de los que cambiaban de factor, como de los que no

cargaban en ningún factor, además de los ítems que coincidían en los factores propuestos por los autores. Por consiguiente, luego de observar estos resultados, se decidió revisar el inventario con el fin de poder ajustarlo lo más posible a los criterios de los autores y, de esta manera, lograr resultados que en cierto modo sean comparativos con otras investigaciones que se puedan realizar posteriormente con este instrumento. De esta manera, se decidió eliminar los ítems que no funcionaban apropiadamente siguiendo los criterios de los autores. A pesar de ello, se insistió en la evaluación de dichos ítems con comportamiento dificultoso con el fin de poder presentar aportes al instrumento y al constructo de duelo anticipatorio.

Se efectuó una evaluación descriptiva de los ítems tomando en consideración los siguientes criterios: asimetría de los ítems, medida de adecuación de la muestra MSA, sugerencia de los jueces, variabilidad de la distribución de frecuencias de los ítems. Con respecto a la asimetría de los ítems (anexo G), se tomó nota de los ítems con índices de asimetría mayores que 1. En cuanto al MSA de cada ítem (anexo H) se observaron aquellos que presentaban valores debajo de 0.8, punto de corte establecido por los autores de la prueba. Asimismo, al revisar las sugerencias de los jueces se registraron los ítems que obtuvieron menos del 50% de acuerdo de pertenencia al factor original (anexo A). Luego se procedió a examinar la variabilidad de estos ítems que presentaron dificultad a través de sus distribuciones de frecuencia (anexo I); esto se hizo con el fin de observar si los ítems tomaban un solo valor dentro de las cinco opciones establecidas, lo que podría producir que no correlacionen con ningún factor.

Luego de observar en su conjunto todos estos análisis, se extrajo una lista de ítems que presentaban problemas en más de uno de los resultados. El cuadro 5 presenta la relación de estos ítems:

Cuadro 5**Relación de Ítems con Comportamiento Dificultoso en mas de dos Variables**

	Factor A	Factor B	Factor C
Asimetría	1,11,17,28,29,35,49	2, 18, 19, 48	23, 26, 45
MSA	1, 17, 28, 35	18, 50	23, 45
Jueces	17	19, 38	26, 45, 46
Frec. mas de 80%	1, 17, 28, 29, 49	48	23, 26, 45
Rot. Procrustes	1,7,11,17,21,28,29,35,49	2, 27, 38, 48	23, 45, 46

Seguidamente, con el afán de determinar si parte de la dificultad de estos ítems está asociada a la influencia de alguna variable demográfica, se llevó a cabo un análisis de correlaciones de los ítems con estas variables. En el cuadro 6 se presenta una relación con los ítems que presentaron resultados significativos en las correlaciones con las variables sociodemográficas.

Cuadro 6**Asociación de Ítems con Variables Sociodemográficas**

Ítem	Correlación con					
	Instruc	Practrelg	EFC	Sexoniño	Tiempenf	Tiemptto
7A	-0.27					
17A			-0.19			
21A	-0.17			-0.20		
29A	-0.23					
35A	-0.21		-0.20			
2B			-0.26		-0.24	-0.27
18B			-0.20			-0.17
19B					-0.20	-0.22
38B	-0.21					
50B		0.16				
23CR	-0.17					
26C	-0.24					
46C	-0.22		-0.20			

p.< 0.05

Si bien es cierto que los ítems presentados en el cuadro 6 son los que arrojaron resultados significativos, todos ellos presentan correlaciones pequeñas. Sin embargo se tomarán en cuenta los ítems que presentan un valor mayor a 0.25.

Como se muestra, la variable sociodemográfica grado de instrucción presenta una asociación inversa con el ítem 7A, lo que quiere decir que a mayor grado de instrucción los participantes presentan menos niveles de estrés por el cuidado de su hijo enfermo. De la misma manera, la variable experiencia de familiar con cáncer (EFC) muestra una correlación inversa con el ítem 2B, es decir, las personas que dijeron tener o haber tenido un familiar con cáncer manifestaron extrañar menos las actividades que solían compartir con su hijo. Asimismo, el tiempo de tratamiento se asocia inversamente a este ítem, así, a mayor tiempo de tratamiento de los niños los padres presentan menos puntaje en el mismo. Como se observa, en términos generales, las dos variables que influenciaron en los ítems, aunque en grado pequeño, son el grado de instrucción y la experiencia de un familiar con cáncer. A mayor grado de instrucción, menor puntuación, así como a más experiencia de familiar con cáncer menos puntuación.

A partir de todos los resultados de estos análisis en conjunto se encontró que hay diez ítems cuya salida de la prueba se justifica y tres que cambian de factor. Los ítems que se decidió eliminar fueron: 1A, 11A, 17A, 21A, 23CR, 27B, 28A, 35A, 45CR y 48B. De ellos puede especificarse que los ítems 1A, 17A, 28A, 35A, 23CR y 45CR mostraron un mal comportamiento prácticamente en todos los resultados de los análisis efectuados (asimetrías, MSA, correlación ítem-test, sugerencias de jueces y rotación procrustes). Los ítems 11A, 27B y 48B mostraron mal comportamiento en dos o tres de los análisis realizados y el ítem 21A únicamente demostró problemas en la rotación

procrustes. Todos los ítems mencionados, además de los resultados ya descritos, no cargaron en ninguno de los tres factores definido por los autores en el MM CGI.

La razón por la cual dichos ítems fueron eliminados es que se decidió darle mayor peso en la toma de decisión a los resultados de la rotación procrustes, debido a que esta busca obtener la máxima congruencia con la matriz factorial original. Entonces, puesto que este método fuerza u obliga a que la solución factorial obtenida en la segunda población sea la que mejor se ajusta a la definida en la población objetivo, la obtención de ítems que no se comportaban bien, llevó a considerar como la opción más acertada el eliminarlos.

Con el único ítem con el que se hizo una excepción respecto a su permanencia en la prueba fue con el ítem 38B (“He perdido a otras personas cercanas a mí, pero las pérdidas que estoy experimentando ahora son mucho más perturbadoras”), que aunque presentaba las mismas características que los ítems mencionados se consideró que su contenido está relacionado al constructo de duelo anticipatorio de manera explícita —a diferencia del ítem 21A— ya que al hacer una evaluación del contenido de este ítem se concluye que puede pertenecer a la prueba en su conjunto debido al concepto que mide. Con respecto al ítem 21A, a pesar de haber demostrado dificultades solamente en una de las variables mencionadas, la evaluación de su contenido podría hacer referencia también a otros constructos relacionados con la falta de sueño

Con respecto a los ítems que cambiaron de factor, el ítem 46C (con comunalidad baja) pasó al factor A y los ítems 29A y 49A, que presentaron asimetrías altas y comunalidades bajas, pasaron al factor B. Esta decisión se tomó también en base a los resultados arrojados por la rotación procrustes. Con respecto al ítem 38B se decidió mantenerlo en el factor B, debido a que el contenido de este mide aspectos relacionados

a los sentimientos de pérdida referidos al duelo tradicional, lo que coincide con el criterio de los autores a cuyo modelo se busca la mayor aproximación.

Acto seguido, con la prueba final —que resultó de la eliminación de los 10 ítems mencionados y el cambio de factor de 3 ítems— se volvió a aplicar el análisis de confiabilidad por consistencia interna de la prueba total y de sus factores, obteniéndose un Alfa de Cronbach de 0.94 para la prueba total y un Alfa de Cronbach de 0.87 para cada uno de los tres factores. Asimismo, el nivel de discriminación de los ítems se mantuvo superior al 0.2 tanto en el puntaje total como en los factores (anexo J).

3.3 Descripción de resultados de los participantes

La descripción de los resultados que se presentará respecto del duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer tendrá un carácter de exploratorio debido al comportamiento presentado por el MM CGI en nuestra muestra, y tiene la intención de profundizar en el conocimiento del constructo antes que llegar a conclusiones clínicas.

De esta manera se procedió a realizar análisis estadísticos a la prueba para conocer cuál es la distribución de ésta. Las pruebas de normalidad de Kolmogorov-Smirnov y la de Shapiro-Wilk informaron que las puntuaciones de los sujetos de la muestra no tienen distribución normal (anexo K), por lo que para los siguientes análisis comparativos de los factores con las variables sociodemográficas se utilizaron los contrastes no paramétricos de U Mann Whitney, para comparar variables dicotómicas y el test de Kruskal Wallis para la comparación de tres o más variables. Asimismo, para hacer comparables entre sí los factores se promediaron los resultados, pues cada factor tenía diferentes números de ítems lo que no permitía hacer una comparación, así que se comparó el promedio por ítem del factor.

En un intento de conocer cómo sería el comportamiento de la población peruana y la estadounidense se trabajaron los perfiles de la muestra, según los factores de la prueba modificada, así como la adaptación a medias de las estadísticas por factores en la muestra de los autores y sus perfiles. Cabe señalar que a pesar de estar tratando con dos muestras diferentes, en la medida que la muestra peruana trabaja con padres de niños enfermos de cáncer y la estadounidense con padres o cónyuges de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, el poder hacer algunas comparaciones enriquece el presente estudio. En el cuadro 7 se pueden apreciar estos perfiles.

Cuadro 7
Perfil y Baremos de la Muestra Peruana y Estadounidense

Factores	Muestra peruana				Muestra estadounidense			
	M	D.E.	Debajo de la Media	Arriba de la Media	M	D.E.	Debajo de la Media	Arriba de la Media
Sacrificio personal	3.17	0.59	2.58	3.76	3.02	0.78	2.23	3.02
Sentimiento de tristeza y añoranza	3.59	0.46	3.12	4.05	3.21	0.74	2.47	3.21
Preocupación y aislamiento	3.21	0.53	2.68	3.74	2.39	0.70	1.69	2.39
Duelo anticipatorio	3.32	0.47	2.85	3.79	2.88	0.63	2.25	2.88

En el cuadro se puede observar que dentro de los resultados obtenidos por la muestra peruana, el factor B de sentimientos de tristeza y añoranza presenta los mayores puntajes, puntaje que se esperaría debido a que este factor está más explícitamente relacionado a la definición clásica de duelo, a las reacciones emocionales internas por una pérdida real o inminente. El factor A de sacrificio personal presenta los puntajes de media más bajos aunque la desviación más alta. Asimismo, se puede observar que las puntuaciones de los participantes oscilaron mayormente entre los valores de 2 y 4 puntos.

También se han presentado los baremos propuestos por los autores en función al grado de duelo anticipatorio vivido por el cuidador, con el fin de compararlo con la muestra peruana. Se observa que los puntajes de medias arrojados por la muestra peruana son más altos y con desviaciones menores que los que presentan la muestra estadounidense, tanto en cada uno de los factores como en el puntaje global, lo que podría significar que existe una vivencia más fuerte de duelo anticipatorio en padres peruanos de niños con cáncer, probablemente determinada por las características de la muestra, tanto culturales como de enfermedad y tipo de parentesco. También se observa en la muestra estadounidense que el factor B puntuó más alto que los demás factores y que el duelo anticipatorio global.

A partir de los análisis estadísticos empleados, se encontró algunas variables sociodemográficas que se asociaban con el duelo anticipatorio. A continuación se presenta el cuadro 8 con las variables sociodemográficas que arrojaron resultados significativos.

Cuadro 8
Correlación de Factores con Variables Sociodemográficas

	Diagnostico		Lugar de Nacimiento		Lugar de Residencia		Grado de Instrucción	
	Chi2	gl	Chi2	gl	Chi2	gl	Chi2	gl
Factor A Sacrificio Personal	6.72*	2	11.02*	3	7.76	3	29.05**	3
Factor B Sent de tristeza y añoranza	1.41	2	5.93	3	5.15	3	14.31**	3
Factor C Preocupación y aislamiento	2.84	2	5.89	3	10.13*	3	34.02**	3
Ptje Total Duelo anticipatorio	4.87	2	9.31*	3	9.16*	3	33.66**	3

Sig. < 0.05*

Sig. < 0.001**

Como se puede apreciar en el cuadro, la variable diagnóstico del niño afectó al factor A de sacrificio personal. Estos resultados demostraron que los padres cuyos niños

estaban diagnosticados con linfomas presentaban mayor puntaje en este factor (M:3.46), que los que estaban diagnosticados de leucemia (M:3.13) y otros tumores (M:3.12).

De igual forma, el lugar de nacimiento del padre se asociaba al factor A de sacrificio personal, pues los que habían nacido en la Sierra reportaban mayor puntaje en sacrificio personal (M:3.37) que los nacidos en la Selva (M:3.05), en la Costa (M:3.18) y en Lima (M:2.97). También afectó el puntaje total de duelo anticipatorio advirtiéndose el mismo comportamiento que en el factor A, pues los padres que nacieron en la Sierra (M:3.46) reportaron mayor puntaje que los nacidos en otras regiones del país (M:3.32, 3.43 y 3.17 para Costa, Selva y Lima respectivamente).

También la variable lugar de residencia correlacionó con el factor C de preocupación y aislamiento. Aquí las personas que vivían en la Selva puntuaron más alto (M:3.55) que los que vivían en la Sierra (M:3.52) en la Costa (M:3.16) y en Lima (M:3.15). Asimismo, el puntaje total de la prueba se vio afectada por esta variable observándose que los participantes que vivían en la Sierra (M:3.60) arrojaron puntajes más altos que los que vivían en la Selva (M:3.47), en la Costa (M:3.31) y en Lima (M:3.26).

La variable grado de instrucción se asocia a todos los factores del inventario. Sin embargo, dentro de esto, el factor B de sentimiento de tristeza y añoranza puntuó más alto en todas los niveles de la variable mencionada, es decir, analfabeto-primaria incompleta (M:3.75), primaria completa-secundaria incompleta (M:3.75), secundaria completa (M:3.54) y superior (M:3.33) que los demás factores. El factor A de sacrificio personal obtuvo los puntajes más bajos en los tres primeros niveles mencionados (M:3.61, 3.40 y 3.03).

A partir de los resultados se puede decir que los participantes que tienen menor grado de instrucción presentan los puntajes más altos en todos los factores y por consiguiente en el puntaje total de duelo anticipatorio. Asimismo, los padres del nivel de instrucción superior puntúan más bajo en todos los factores en comparación con los padres de los otros niveles.

También el tiempo de tratamiento está correlacionado inversamente con el factor B de la prueba ($p < 0.05$, $r = -0.18$), lo que significaría que a mayor tiempo de tratamiento menos sentimientos de tristeza y añoranza, probablemente relacionado a que a más tiempo de tratamiento, el niño se encuentra ya saliendo del mismo. Asimismo la recaída de la enfermedad correlaciona con el factor C de preocupación y aislamiento ($p < 0.05$, $r = 0.18$) lo que quiere decir que existe mayor preocupación y aislamiento cuando se produce una recaída en el niño. Aunque estas correlaciones son pequeñas, es importante tomar nota de este comportamiento para entender mejor el constructo de duelo anticipatorio.

CAPITULO 4

Discusión

Tal como se ha visto a lo largo de la revisión bibliográfica el constructo de duelo anticipatorio es objeto de una serie de debates que apuntan en diferentes direcciones. Sin embargo, estos debates no se centran en la definición misma del constructo, sino en aspectos clínicos específicos respecto a los posibles beneficios que brinda y al tiempo en que éste se manifiesta. Pareciera pues que el fenómeno clínico es tan contundente que los autores no se han detenido tanto en la conceptualización como sí en los elementos asociados a su abordaje terapéutico. El punto de partida en la investigación con este tema lo dio Lindemann, en 1944, quien definió el duelo anticipatorio como las respuestas de los padres frente a la enfermedad terminal de sus hijos, es decir, las reacciones que experimentan las personas frente a una pérdida que ocurrirá en el futuro (Fulton, 2003). Posteriormente los siguientes investigadores continuaron la misma línea sin detenerse en la revisión del constructo del duelo anticipatorio, por ello es que hasta ahora se ven dificultades alrededor de la definición de este constructo.

Investigadores posteriores tentaron definiciones más englobadoras como la de Rando (2000, citado por Fulton, 2003) quien define, a partir de su trabajo clínico con pacientes terminales, al duelo anticipatorio como el fenómeno que abarca los procesos de luto, afrontamiento, interacción, planeamiento y reorganización psicológica; procesos que comienzan y son estimulados en respuesta a la pérdida inminente de la persona amada y al reconocimiento de pérdidas en el pasado, presente y futuro. Raramente se lo reconoce explícitamente, pero la verdadera experiencia terapéutica del

duelo anticipatorio exige un balance delicado entre las demandas en conflicto de aferrarse simultáneamente, dejar ir y sostener al paciente que muere. Las investigaciones actuales han seguido mas bien esta última propuesta (Gilbert, 2003; Kuhn, 2001; Swensen & Fuller, 1992; Walker & Pomeroy, 1996; Walker, Pomeroy, McNeil & Franklin, 1996, Zilberfein, 1999).

Podría decirse que, en ese sentido, la mayor parte de investigaciones toman como referente las definiciones de Lindemann y Rando y a partir de ellas se han centrado en algún aspecto específico del duelo anticipatorio.

Fulton (2003), uno de los autores que empieza a atender este tema, expresa que la definición de Lindemann por ser tan simple está cargada de dificultades teóricas y que la planteada por Rando es mucho más amplia, pero que todavía se debe trabajar sobre la misma. Señala que la controversia rodea actualmente muchas de las teorías y de las ideas asociadas al duelo, mientras que las investigaciones empíricas desafían las suposiciones que fueron alguna vez fuertemente sostenidas. Asimismo, sostiene que al no tener una definición exacta del constructo no se puede llegar a acuerdos sobre lo hallado en las investigaciones.

Con relación a estas controversias mencionadas, Fulton señala diferentes factores que han desempeñado un papel crítico en la imposibilidad de alcanzar un acuerdo en cuanto a qué se ha observado o se ha medido en las investigaciones realizadas. Entre ellos menciona el cambio de foco en las investigaciones de la postulación de la presencia del duelo anticipatorio y en conexión con el anticipar una pérdida, a una suposición más segura de su presencia y función en prevenir un duelo problemático, así como el error de algunos de asumir que el duelo es un proceso lineal. Hay que agregar, también, los sesgos que se han dado en cada investigación debido a

que las variables estudiadas estaban encerradas en un contexto tan restringido que no han permitido su generalización a otras poblaciones, por lo que se han obtenido datos aislados y diferentes.

Por todo esto Fulton termina dejando abierta la posibilidad de un diálogo con sus colegas para llegar a una mayor comprensión de esta profunda experiencia humana.

Tanto Fulton como Rando coinciden al afirmar que, a pesar de que el duelo anticipatorio es una realidad que se observa en la vivencia clínica de los familiares de pacientes terminales, para los investigadores y eruditos el definir y describir este fenómeno ha resultado ser, a lo largo de las décadas, confuso y difícil de comprender y sistematizar.

Lo expuesto por estos autores y por las investigaciones mencionadas también se evidencia en la presente investigación en la que algunos cuestionamientos sobre el constructo se hacen patentes a partir del comportamiento del instrumento empleado. Entre estos están el cuestionamiento sobre la uni o multidimensionalidad del constructo y la relación del duelo anticipatorio con otros constructos afines con los cuales no se diferencia claramente los límites.

Al decidir emplear por instrumento de investigación el MM Caregiver Grief Inventory (Meuser & Marwit, 2001) asumimos la definición de duelo anticipatorio planteada por los autores del mismo, cercana a la planteada por Lindemann. Marwit y Meuser (Meuser, Marwit & Sanders, 2004) definen duelo anticipatorio como las reacciones emocionales, cognitivas y conductuales del cuidador debido al reconocimiento de la posible pérdida significativa de un ser amado.

Los autores proponen tres maneras de entender el duelo anticipatorio: por la intensidad de la aflicción relacionada al duelo (el grado en que se afecta el área

psicológica del individuo), por los patrones de reacción (rangos de reacciones) y por el foco de la pérdida (qué aspectos de la pérdida —internos o externos— lo afectan más) (Meuser, Marwit & Sanders, 2004). Por ello, el duelo anticipatorio para los autores no debe y no puede ser abordado como un concepto unitario o estático, más bien necesita ser entendido en términos de las partes que lo componen y en términos de la interacción con el tipo de cuidador y la etapa de la enfermedad (Marwit & Meuser, 2002).

Psicométricamente la prueba se dividió en tres componentes, que ambos proponen como útiles para la evaluación e intervención psicológica. El Factor A, que mide lo que el cuidador debe de dejar en función de su rol; el Factor B, que evalúa la tristeza personal y el tradicional dolor de separación entendido como duelo en la cultura occidental, y el Factor C, que mide sentimientos de incertidumbre, aislamiento y retraimiento de los demás. Los autores, de esta manera, postulan la multidimensionalidad del constructo a pesar de que estadísticamente el instrumento por los porcentajes de varianza ya advertía problemas en su estructura.

El abordaje del constructo como multidimensional ha sido también la opción de otros autores quienes trabajaron instrumentos de medición basados en este criterio. El Revised Grief Experience Inventory (Sanders, 1985) tiene 4 subescalas: depresión, tensión/culpabilidad, existencial y síntomas físicos. El Expanded Texas Inventory of Grief (Zisook, 1982) tiene dos subescalas, una de ellas referida a la conducta y los sentimientos del doliente justo después de la pérdida y la otra también de sentimientos pero actuales (al momento de la evaluación). El Grief Experience Questionnaire (Barrett & Scott, 1989) se podría decir que es el que mide otros aspectos del duelo aparte de emociones y pensamientos. Esta prueba mide las siguientes dimensiones: reacciones somáticas, pena general, búsqueda de explicación, reacciones únicas, estigma,

culpabilidad, responsabilidad, vergüenza, rechazo, comportamiento autodestructivo y pérdida de ayuda social.

Como se aprecia, estos investigadores trabajaron en función de la multidimensionalidad del duelo, aunque no exista un acuerdo entre ellos sobre las dimensiones a evaluar. Sin embargo, el comportamiento de la prueba en el presente estudio pondría en cuestionamiento la multidimensionalidad del constructo o por lo menos los aspectos en que el inventario ha sido dividido. Esto se desprende de los resultados obtenidos, primero, a través del criterio de los jueces (validez de contenido), y luego en el análisis factorial.

Para los jueces resultó difícil determinar la pertenencia de algunos de los ítems o contenidos puntuales a un factor específico, debido a que los contenidos de los mismos podrían estar relacionados a más de una de las áreas propuesta por los autores.

De igual manera, al examinar los resultados del análisis factorial, se encontró que varios ítems cargaban en dos factores a la vez o no cargaban en ninguno.

De la misma manera surge otra evidencia en función al porcentaje de varianza total obtenido por la prueba (37%) y por cada factor. En cuanto a los factores, el factor A de sacrificio personal es el que más peso obtuvo (28%), frente a una varianza pequeña para los factores B (5%) y C (4%). Cabe señalar que similares porcentajes de varianza total y para cada factor se observan en la investigación de los autores.

De estos tres factores el que más problemas tuvo fue el factor A, que es el que presenta un porcentaje superior de varianza, con un número mayor de ítems eliminados y cambiados de factor. Asimismo, el factor B, que es el que mide los sentimientos relacionados con el duelo tradicional, obtuvo una varianza demasiado baja. Ambos hechos demuestran que algo sucede con el comportamiento de la prueba; esto pone en

duda no solo la definición de las áreas y aspectos que mide, sino la medición y probablemente la definición del constructo en sí.

También es importante señalar con respecto a la multidimensionalidad del constructo y en función a los factores del instrumento, que hubo dos métodos que arrojaron la presencia de más factores de los que se decidió mantener y que aunque no se decidió por ellos, en términos de la discusión, es interesante anotar su comportamiento para entender un poco más sobre este tema.

Así, al analizar más de cerca los contenidos de estos factores, se advierte que giran alrededor de tres componentes: sentimientos de sobrecarga, soporte social y sentimientos de depresión relacionados al duelo, los mismos que los autores definieron en sus tres factores. Cada uno de estos, ya sea dentro de los ocho o trece factores que derivaron de los métodos de porcentaje fijo y de Kaiser respectivamente, presenta un matiz diferente dentro de los tres componentes mencionados. Se podría decir, por lo tanto, que esta observación estaría apoyando en cierta medida, la versión de los tres factores de los autores del MM CGI, ya que mantienen los mismos factores mencionados por ellos, aunque algunos de estos factores, al parecer, pueden ser divididos en subfactores más específicos.

Por otra parte, tanto la población peruana como la estadounidense presentaron mayor puntaje en el factor B de sentimientos de añoranza y tristeza, a pesar de la diferencia en las variables de enfermedad y otras variables sociodemográficas.

Al respecto se podría decir que efectivamente el factor B, tal como los mismos autores lo mencionan, está relacionado con los síntomas del duelo tradicional y que, en este caso, al puntuar más alto en ambas muestras, está manifestando la intensidad de su presencia dentro del constructo de duelo anticipatorio. Sería interesante poder, en

investigaciones futuras sobre este tema, desagregar este factor que engloba a los sentimientos de tristeza y añoranza en general, en subfactores que detallen cada aspecto del mismo, cuidando la evaluación de cómo se desagregan para que no se repitan los problemas que presentó el MM CGI en la presente investigación (como lo hacen otros inventarios mencionados que miden el duelo).

Al parecer los autores del MM CGI otorgan el mismo peso a los tres factores de su inventario, pero al observar los resultados de los análisis factoriales que arrojaron ocho y trece factores, todos los ítems que tienen que ver con los sentimientos relacionados a la pérdida se agrupan en un solo factor grande, mientras que los ítems que conforman los otros dos factores de soporte social y sentimiento de sobrecarga se agrupan en varios factores pequeños.

Todos estos puntos podrían estar demostrando que las áreas en las que está dividida la prueba y, por lo tanto, el duelo anticipatorio, están tan relacionadas entre sí, que es difícil establecer puntos de corte entre ellos.

En este sentido cabe la pregunta de que si es preciso insistir en la multidimensionalidad del constructo o si es preferible abordarlo como un fenómeno global que involucra una relación compleja entre los afectos y procesos implicados, lo que hace difícil su delimitación.

Esto último sería el sustento de instrumentos como el Anticipatory Grief Scale (AGS), una escala de 27 ítems, que aborda el constructo de manera unidimensional, integrando en su definición los aspectos de cólera, culpa, ansiedad, irritabilidad, tristeza, sentimientos de pérdida y capacidad disminuida de funcionar en las tareas cotidianas.

Vale decir que al iniciar el estudio parte de la elección del instrumento empleado fue porque se valoraba la multidimensionalidad del mismo que, sin embargo, en la

práctica parece no ser la apropiada para la presente investigación debido, aparentemente, a los aspectos en que el inventario ha sido dividido.

Las dificultades con el constructo, al parecer, no tendrían que ver solo con si el mismo es tratado de manera uni o multidimensionalmente, sino en su posibilidad de definirse de manera independiente de otros constructos.

Por ello surge la pregunta de qué aspectos podrían estar siendo medidos en el 67% de varianza restante que no es evaluado por la prueba. Será solo el azar o entran a tallar otros constructos relacionados y afines al duelo anticipatorio los que están midiendo el inventario. En función a estos resultados cabe preguntarse en qué medida este constructo es independiente o está muy relacionado a otros constructos afines como por ejemplo la depresión, la ansiedad, el sentimiento de carga o la ausencia de soporte social. Al respecto existen investigaciones (Theut, Ross & Deutsch, 1991; Schooler, 1993) que los mencionan como síntomas que componen el duelo anticipatorio, a la vez que existen estudios que los reportan como constructos diferentes del duelo anticipatorio, como se verá a continuación.

Con respecto a la relación que puede tener con el constructo de depresión se ha hecho ya una investigación en función a esta pregunta, de la cual los investigadores concluyeron que la depresión tan frecuentemente descrita entre los cuidadores puede no ser tan severa o clínicamente significativa, y que más bien lo que se pensó que era depresión clínica puede ser más transitorio y estar relacionado directamente con las pérdidas múltiples asociadas al cuidado de un miembro de la familia con demencia (Walker & Pomeroy, 1996).

En relación a esto, Marwit y Meuser, al correlacionar su instrumento con el Beck Depression Inventory y con el Geriatric Depression Scale, encontraron que los factores

A y C, que reflejan más las cualidades de sentimiento de pérdida y aislamiento social relacionadas a la depresión, presentan mayor correlación con ambas escalas, mientras que el factor B, que es el indicador más fuerte del duelo tradicional, es el que presenta la menor correlación. Para los autores, estos resultados demuestran que el duelo anticipatorio y la depresión son constructos diferentes que comparten algunos síntomas.

También el DSM IV (López-Ibor, 2002) menciona que la persona que está experimentando duelo podría padecer los síntomas característicos de la depresión mayor, pero que no se les consideraría como tales a menos que persistan por más de dos meses. A partir de estas investigaciones se podría afirmar que la depresión y el duelo anticipatorio son constructos diferentes, pero que comparten algunos síntomas y que hay que ser cautelosos al evaluarlos y establecer el diagnóstico diferencial.

En cuanto a la relación del duelo anticipatorio con el constructo de ansiedad, investigaciones demuestran que se trabajan ambos como dos constructos separados y diferentes a pesar de que dentro de los síntomas del duelo anticipatorio se menciona a la ansiedad como uno de ellos.

Saldinger y Porterfield (2003) investigaron el estrés traumático en niños, es decir, la ansiedad de saber que se puede perder a un ser amado, durante el duelo anticipatorio o después de la muerte repentina de un ser amado. Concluyeron que, a diferencia de lo que dicen algunos autores —que el duelo anticipatorio ayuda a resolver de mejor manera el duelo postmortem—, existe un impacto adverso en los niños que anticipan la muerte de uno de sus padres, en la medida que el niño tiene que tratar con los estímulos aterradores que acompañan el recordar el proceso de la muerte de su progenitor.

Del mismo modo, Ens y Bond Jr. (2005) encontraron en su investigación con adolescentes cuyos abuelos fallecieron, que el duelo debido a una pérdida está significativamente relacionado con la ansiedad a la muerte. Wiener y Theut (1994) examinaron los constructos de ansiedad, depresión y duelo anticipatorio en padres —infectados y no infectados con el virus VIH—, de niños infectados con el VIH, encontrando una relación entre estos tres constructos y algunas variables sociodemográficas.

Por lo tanto, estas investigaciones, al trabajar ambos constructos a la vez dentro de la vivencia de pérdida del individuo, podrían estar demostrando que la ansiedad aunque es un constructo diferente al duelo anticipatorio, eventualmente aparece coexistiendo.

Con respecto al constructo de soporte social y el duelo anticipatorio, existen investigaciones que afirman la importancia de una red de soporte social para poder transitar de una manera saludable el duelo anticipatorio o el duelo postmortem y disminuir su impacto (Ogrodniczuk, et al., 2002; van Baarsen, 2002; Smart, 2003; Kennington, 2004). Estos estudios demuestran que a mayor soporte social se produce una mejora en la sintomatología del duelo.

También existen investigaciones que exploran el constructo de sentimiento de carga y su relación con el duelo anticipatorio. Kennington (2004) encontró que existe una relación significativa entre el sentimiento de sobrecarga y el duelo anticipatorio en mujeres con familiares con dependencia alcohólica (considerado como una enfermedad crónica). Una vez más se advierte que el constructo de duelo anticipatorio está relacionado a otro constructo diferente, en este caso el sentimiento de sobrecarga.

En la misma línea, Ow (2003) realizó una investigación acerca del sentimiento de sobrecarga y el cáncer infantil. Evaluó el sentimiento de sobrecarga objetivo (interrupciones en la interacción de la familia, relaciones maritales, necesidades financieras, economía doméstica, y actividades del trabajo) y el sentimiento de sobrecarga subjetivo (reacciones psicológicas que experimentan los miembros de la familia, tales como ansiedad, depresión y un sentido de la pérdida) en padres asiáticos. Los resultados de la investigación demostraron que el sentimiento de sobrecarga subjetivo era mayor que el objetivo en la etapa inicial después del diagnóstico y que poco a poco se iban ajustando. Lo interesante de esta investigación son las variables que la autora consideró que pertenecían al sentimiento de sobrecarga subjetivo y que son los mismos síntomas que se presentan en el duelo anticipatorio. Podría haber una relación muy estrecha entre ambos constructos debido a los síntomas que comparten.

En relación a todo lo expuesto, pensamos que efectivamente el duelo anticipatorio es un constructo multidimensional que, al observar los resultados psicométricos del MM CGI, lleva a pensar que no ha sido definido adecuadamente por los autores, o que su definición está demasiado circunscrita a la variable de enfermedad que ellos están estudiando, ya que existen varios aspectos y elementos que lo conforman y que lo afectan y que por lo tanto medirlo en una sola dimensión limitaría el profundizar en la riqueza del mismo. Asimismo, creemos que es un constructo diferente de los constructos afines que han sido mencionados, pero que podría estar compartiendo algunos síntomas con ellos. Por lo tanto, se considera necesario seguir investigando sobre la multidimensionalidad de este constructo para poder llegar a un acuerdo acerca de los componentes del mismo y su diferenciación de constructos afines.

Adicionalmente es preciso añadir un nuevo elemento al debate que alude, en este caso, a la amplitud y extensión del concepto de duelo anticipatorio y la posibilidad de aplicarlo a contextos generales o específicos que tengan que ver con el duelo. En ese sentido, es útil observar si el duelo anticipatorio como fenómeno clínico queda definido más por las áreas específicas del duelo o variables personales o demográficas de aquellos en quienes se presenta.

El punto de vista particular de los autores del MM Caregiver Grief Inventory es que el duelo anticipatorio necesita ser entendido en términos de la interacción con variables como el tipo de cuidador y la etapa de la enfermedad.

Con respecto al tipo de enfermedad, cabe señalar que los autores, al elaborar el MM CGI, trabajaron con familiares cuidadores de pacientes de Alzheimer, ya sea cónyuges o hijos adultos, y de hecho el instrumento fue construido para poder sistematizar y de alguna manera operacionalizar el duelo anticipatorio en cuidadores de pacientes de Alzheimer. En la presente investigación se trabajó con padres de niños con cáncer en tratamiento de quimioterapia. Estas dos poblaciones presentan marcadas diferencias tanto respecto a características de parentesco del evaluado con el enfermo, como características de la enfermedad y la edad del paciente y es probable que explique en algo las dificultades con el instrumento.

Así, el Alzheimer es una enfermedad de progresión lenta y si es diagnosticada desde sus inicios tiene un tiempo de vida de por lo menos 10 años hasta que se dé el fallecimiento de la persona, además que como todas las enfermedades cada etapa de la misma tiene sus propias características, lo que implica, y Meuser y Marwit (2001) lo demostraron, matices diferentes en la manifestación del duelo anticipatorio.

Por otro lado, el cáncer es una enfermedad que automáticamente se la relaciona con la muerte (Soler, 1996; NCI, 2005), y sin lugar a dudas sigue siendo una las principales causas de muerte pues su curación está sujeta al tiempo en que es diagnosticada, pues si es diagnosticada tardíamente, tiene una evolución rápida hacia un desenlace mortal.

Asimismo, existen vivencias comunes entre los participantes de este estudio, relacionados a la enfermedad del cáncer, evidenciadas a partir de las asimetrías y los porcentajes de frecuencias cargadas en una sola opción, que pudieran estar demostrando los ítems que no funcionaron adecuadamente. Entre éstas se encuentran dejar de lado muchas cosas para dedicarse al hijo enfermo y, por consiguiente, que muchas cosas en sus vidas personales cambien, que tengan problemas para dormir, se sientan muy abrumados, lo que ocasiona un mayor gasto de energía emocional de la que esperaban y el sentir una constante responsabilidad por sus hijos enfermos. Por lo tanto, se desprende también que el diagnóstico se asocia a una menor o mayor expresión de duelo anticipatorio.

Con respecto a esto Marwit y Meuser (2005), al avanzar en los hallazgos de sus investigaciones, afirman que dada la naturaleza del deterioro que la demencia ocasiona, el duelo experimentado por los cuidadores está más relacionado al verdadero duelo que al duelo anticipatorio experimentado por los cuidadores de pacientes con otras enfermedades terminales como el cáncer, cuando deviene en terminal, y que por lo tanto sus escala mide algo cualitativamente diferente que lo que es medido por las escalas de duelo anticipatorio.

Entonces el diagnóstico podría ser uno de los componentes que marcan una diferencia en la expresión del duelo anticipatorio en función de qué tan agudo se

presente este duelo. Asimismo, ellos estarían postulando que durante la demencia lo que realmente se vive es un duelo igual al duelo postmortem, a diferencia del duelo anticipatorio que se da en otro tipo de enfermedades terminales.

En el presente estudio se han encontrado algunas variables que están asociadas al duelo anticipatorio y que estarían afectando su manifestación. Entre las variables a las que el duelo anticipatorio es sensible tenemos el tipo de diagnóstico, ya que existen diferencias dentro de la misma enfermedad del cáncer de acuerdo al diagnóstico. También el tiempo de tratamiento y la recaída de la enfermedad son dos variables que parecen asociarse al duelo anticipatorio. Dentro de las variables sociodemográficas que se asocian al constructo están la relación del cuidador con el paciente, el lugar de nacimiento y de residencia, así como el grado de instrucción del participante. Estas variables podrían estar influyendo en la manifestación del duelo anticipatorio.

Pensamos que al tener un mejor acercamiento a este constructo a partir de más estudios sobre el tema, y de esta manera al poder llegar a un consenso con los investigadores, se podría llegar a elaborar instrumentos que midan este constructo de manera general en cualquier población y en cualquier tipo de enfermedad terminal o que someta a la confrontación con la posibilidad de morir por el riesgo que la enfermedad conlleva, así como existen instrumentos que miden diversos constructos controlando las diferencias que puedan ocasionar la cultura y características específicas de la población.

Después de habernos centrado en el debate del constructo del duelo anticipatorio, sería interesante enriquecer lo encontrado a partir de la lectura de las asociaciones entre variables sociodemográficas y el constructo de duelo anticipatorio, ya que este quiere sugerir algunos alcances en lo clínico, aunque evidentemente hay que tomar esto con mucho cuidado puesto que el comportamiento de la prueba no nos

permite sacar conclusiones al respecto. Estos alcances deben ser tomados como suposiciones en vez de conclusiones.

Con respecto a la variable de diagnóstico se observa que éste aparentemente se asocia a la manifestación de sacrificio personal, ya que los padres cuyos niños estaban diagnosticados con linfomas presentan mayor puntaje en este factor que los que estaban diagnosticados de leucemia y otros tumores. Esto podría suponer que el tipo de enfermedad del paciente va a determinar qué tan desgastante pueda ser para el cuidador familiar, y las consiguientes pérdidas y dolor relacionadas con el rol de cuidador como falta de libertad, salud, energía, ente otros.

Relacionado también al diagnóstico está el tiempo de tratamiento de la enfermedad y el duelo anticipatorio. En los resultados de este estudio los padres cuyos hijos tenían más tiempo de tratamiento puntuaban menos en el duelo anticipatorio, debido a que sus hijos estaban terminando satisfactoriamente el tratamiento. Al respecto, Soler (1996) afirma que en el cáncer la esperanza parece estar inversamente relacionada al duelo anticipatorio. En este sentido se observa una diferencia con respecto a la enfermedad de Alzheimer, puesto que a más tiempo de enfermedad y tratamiento de la dolencia, los niveles de duelo anticipatorio son más altos debido a que el deterioro irreversible es mayor.

También la variable recaída muestra una asociación con sentimientos de preocupación y aislamiento que va de acuerdo a lo expuesto por Soler (1996) de que los padres perciben la recaída peor que el diagnóstico inicial y que la amenaza de pérdida se hace muy real, por lo que el duelo anticipatorio es revivido.

Otro aspecto importante que podría estar afectando la manifestación del duelo anticipatorio es la relación del cuidador con el paciente. Esto se desprende de la

investigación de los autores, quienes encontraron que, en términos generales, los cónyuges manifestaban mayor duelo anticipatorio que los hijos adultos, también en función a cada etapa de la enfermedad. Con respecto al presente estudio no se podría hacer alguna afirmación sobre este tema puesto que solamente se ha trabajado con un tipo de población: padres. Sin embargo, existen autores que señalan que la pérdida de un hijo pequeño es mucho más difícil de vivir que la pérdida de otros seres amados (Soler, 1996).

Entre las variables sociodemográficas que están relacionadas de alguna manera al duelo anticipatorio en el presente estudio están el lugar de nacimiento y de residencia. Los participantes que nacieron en la Sierra reportaban mayor puntaje en sacrificio personal, mientras que los que vivían en la Selva, reportaron mayor puntaje en preocupación y aislamiento, seguidos muy de cerca por los de la Sierra.

Al respecto se puede decir que el traslado del interior del país a la ciudad, con el consiguiente desarraigo de su lugar de origen, con la preocupación de la enfermedad del niño, con el dejar a la red de soporte y viajar solos a un lugar desconocido, además de las dificultades económicas que esto conlleva, son factores que pudieron influenciar en sentirse preocupados y aislados, así como en el sacrificio personal que supone toda esta movilización.

En relación a esto, Jaes (2001) refiere que efectivamente la migración adquiere caracteres de pérdida que se expresan en síntomas ocasionados por la pérdida de los seres allegados. También Atxotegui (2005) explica el proceso de duelo migratorio que ocurre cuando la persona deja el lugar de origen y se traslada a un lugar de cultura diferente. Menciona entre los aspectos que se duelan al duelo por la separación respecto

de los familiares y amigos, al duelo por la cultura, la pérdida de los paisajes, la tierra, el estatus social, entre otros.

Aunque en términos generales este autor hace mención a migraciones a otros países, se puede aplicar también a nuestro contexto, entendiendo que el Perú es multicultural y multiétnico. Habría que añadir en este caso la difícil situación económica así como al abandono del trabajo, su fuente de ingreso, al viajar a la capital, lo cual se mezcla con el duelo anticipatorio por la condición del hijo enfermo.

Igualmente es importante mencionar que el grado de instrucción también podría estar ejerciendo una influencia en la manifestación del duelo anticipatorio, pues es una variable que influye en todos los factores de la prueba. En la muestra del presente estudio solo el 16% de los participantes culminó estudios superiores y el 44%, estudios secundarios completos.

Al observar los puntajes obtenidos por la muestra peruana se advierte que los padres que tienen mayor grado de instrucción puntuaron menos en todos los factores del MM CGI y en el puntaje total. De ello surgen dos suposiciones con relación a esta variable sociodemográfica, una de ellas es que el grado de instrucción influye en la comprensión del ítem y por lo tanto en la respuesta dada por el participante. La otra haría referencia a que a mayor grado de instrucción mayores son los mecanismos aprendidos para sobrellevar y afrontar situaciones difíciles.

De estas dos suposiciones la que mayor peso pareciera tener es la segunda, puesto que al ser aplicada la prueba de manera personal, la evaluadora en muchos casos pudo explicar el significado de los ítems cuando estos no resultaban claros para los padres, por lo que el factor de comprensión en cierta medida fue controlado.

Al respecto, Fidalgo (2005), al investigar sobre el grado de instrucción y los mecanismos de defensa frente a una situación de emergencia, encontró que las personas con mayor grado de instrucción presentan mayor autocontrol, mientras que en bajos niveles de formación se encontró conductas frecuentes de inseguridad y desconcierto. Asimismo, Pritchard (2000) en una investigación con respecto al dolor observó que las personas con menores niveles de educación presentaban mayores quejas en cuanto al dolor y pensaban no poder tratar con él, a diferencia de las personas con mayor grado de instrucción. También Ruda (1998) encontró que a mayor grado de instrucción, los padres de niños con cáncer podían acceder a representaciones que requieren mayor grado de simbolización, esto debido al mayor acceso a la información y a los conocimientos generales ligados a la ciencia, los que probablemente también favorecen procesamiento afectivos.

En la misma línea, Flores (1999) deduce que el bajo nivel de educación y la falta de recursos educacionales contribuye a que en los padres de niños con cáncer predomine la situación de vivir el diagnóstico como una sentencia de muerte, por lo que no tienen una representación de la enfermedad más coherente a la explicación de la ciencia moderna. Esto también podría ser una de las posibles causas por las que los participantes de menor grado de instrucción en la presente investigación puntuaron más alto en duelo anticipatorio.

Entonces, el grado de instrucción que reporta la muestra podría ser una de las causas de la diferencia de puntajes entre los participantes, además de las variables ya mencionadas. Se puede presumir que a mayor grado de instrucción, mecanismos de defensa más desarrollados para afrontar una situación adversa.

Por consiguiente, como mencionan diferentes investigadores de este tema, el duelo anticipatorio es un constructo que podría estar influenciado por distintas variables como son la relación con la persona enferma, el tipo de enfermedad, el contexto cultural, la personalidad, las estrategias de afrontamiento y los sistemas de soporte (Rando, 2000; Gilbert, 2003). Estas variables, como se ha observado en esta investigación, se hallan presentes en las variables sociodemográficas exploradas como son tipo de enfermedad, tiempo de tratamiento, recaída de enfermedad, lugar de nacimiento y de residencia, grado de instrucción, entre otras, y nos remiten al tercer punto de debate respecto al constructo y su modo de evaluación.

Asimismo, estas variables, que se vislumbra, por lo menos de modo tentativo, que tendrían alguna asociación con la manifestación del constructo y enriquecerían el concepto, hacen difícil que se pueda delimitar el mismo. Como lo han demostrado los resultados de otras investigaciones sobre duelo anticipatorio, las conclusiones a las que se pueda llegar no son aplicables a todo tipo de población, sino que se encuentran características y matices distintos de acuerdo a las diferencias en las variables mencionadas.

En concordancia con lo planteado por Fulton, se considera que es necesario que se siga dialogando y debatiendo sobre la definición y comportamiento del duelo anticipatorio para llegar a una mejor comprensión de éste y a un consenso en su conceptualización.

De la presente investigación se desprende que el duelo anticipatorio es un constructo multidimensional, no obstante lo cual no ha sido delimitado correctamente. Además, es una vivencia que se ve afectada por diversas variables, circunstancia que puede llevar a confundirlo con otros constructos afines como son la depresión, la

ansiedad, el soporte social y el sentimiento de sobrecarga. El estudio del mismo exige la consideración de variables asociadas a la situación de duelo y a variables sociodemográficas como tipo de enfermedad, tiempo de tratamiento, recaída de enfermedad, el tipo de parentesco con la persona enferma, lugar de nacimiento y de residencia y grado de instrucción, debido a que, como se advierte en la presente investigación, el constructo es sensible a ellas.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Cancer Society. (2005). *Información de referencia sobre el cáncer*. (En red). Disponible en: http://www.cancer.org/docroot/SI/si_0.asp
- Atxotegui, J. (2005). Migración y psicopatología desde la perspectiva de la atención psicopatológica. *El Médico Interactivo, Diario Electrónico de la Sanidad*. (En red). Disponible en: <http://www.medynet.com/elmedico/informes/informe/inmigracion.htm>
- Barbarin, O., Hughes, D. & Chesler, M. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage & Family*, 47,2, 473-480. (Abstract).
- Barracough, J. (1999). *Cancer and emotion. A practical guide to Psycho-Oncology*. New York: Wiley & Sons.
- Benfield, Catherine. (1996). Comparing the anticipatory grief response of mothers and fathers in a neonatal intensive care setting. *Dissertation Abstracts International*, 56,12-B, . (Abstract, Psycinfo 2004).
- Bowlby, John. (1983). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Buenos Aires: Paidós.
- Cancer Care. (2003). *Coping with grief: a difficult but important journey*. (En red). Disponible en: <http://www.cancercare.org/EducationalPrograms/EducationalPrograms.cfm?ID=3486&c=381>
- CancerlinksUSA (1999). *Coping with cancer*. (En red). Disponible en: <http://www.cancerlinksusa.com/cancer/young/yngcoping.htm>
- Children's Cancer Web. (2003). *About childhood cancer*. (En red). Disponible en : <http://www.cancerindex.org/ccw/guide2c.htm>
- Cirlin, B. y Donovan-Duff, P. (1999). Anticipatory grief: preparing for the death of a loved one. HealthyPlace.com. (En red). Disponible en: http://healthyplace.healthology.com/webcast_transcript.asp?f=mentalhealth&c=edlcare_anticipatory&spg=FIP
- Clukey, Lory. (1997). Just be there!. The experience of anticipatory grief. *Dissertation Abstracts International*. (Abstract, Psycinfo). 1997-95018-018.
- Clukey, Loretta. (2003). Anticipatory mourning: transitional processes of expected loss. *Dissertation Abstracts International*, 63, 7-B. (Abstract, Psycinfo 2004).

- Curesearch. (2005). *National Childhood Cancer Foundation and Children's Oncology Group*. (En red). Disponible en: <http://www.curesearch.org/index.aspx>
- Devita, V., Hellman, S. y Rosenberg, S. (1984). Cánceres infantiles. En: *Cáncer: principios y práctica de oncología*. Barcelona: Salvat Editores, SA.
- Duke, Susan. (1998). An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *Journal of Advanced Nursing*, 28,4, 829-839.
- Dunne, K. (2004). Grief and its manifestations. *Nursing Standard*, 18,45, 45-51.
- Ens, C. y Bond Jr., J. (2005). Death anxiety and personal growth in adolescents experiencing the death of a grandparent. *Death Studies*, 29,2, 171 (Abstract).
- Fernández M., O. (1999). *Crisis vital. Un modelo de transformación en psicoanálisis y psicología social*. Buenos Aires: Nueva Visión. 2° edición. (En red). Disponible en: http://www.galeon.com/pcazau/resps_moujcr.htm
- Flores, Patricia (1999). *Ansiedad y estilos de afrontamiento en padres de niños recién diagnosticados con leucemia o linfoma no hodgking*. Investigación correspondiente al residentado en psicología oncológica. Mayo1996-Mayo1999.
- Frankley, M. (1994). *The grief process as experienced by bereaved parents*. Long Beach: California State University.
- Freud, Sigmund. (1999-2002). Duelo y melancolía. En: *Obras Completas. ordenamiento, comentarios y notas de James Strachey, con la colaboración de Anna Freud, asistidos por Alix Strachey, Alan Tyson y Angela Richards; tr. Directa del alemán de José L. Etcheverry*. T. XIV. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Fulton, Robert. (2003). Anticipatory mourning: a critique of the concept. *Mortality*, 8,4, 342-351.
- Gilbert, Kathleen. (2003). Anticipated losses and anticipatory grief. En: *Grief in a family context*. (En red). Disponible en : <http://www.indiana.edu/~familygrf/index.html>
- Gilliland, G. & Fleming, S. (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22,6, 541-569.
- Gutiérrez, M., de Horteiga, E. & Benítez M. (2001). *Modalidades terapéuticas en el duelo*. (En red). Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/articulos/depresion/1925/>
- Hernández, R.; Fernández, C. y Baptista, P. (1998). *Metodología de la Investigación*. México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana Editores.

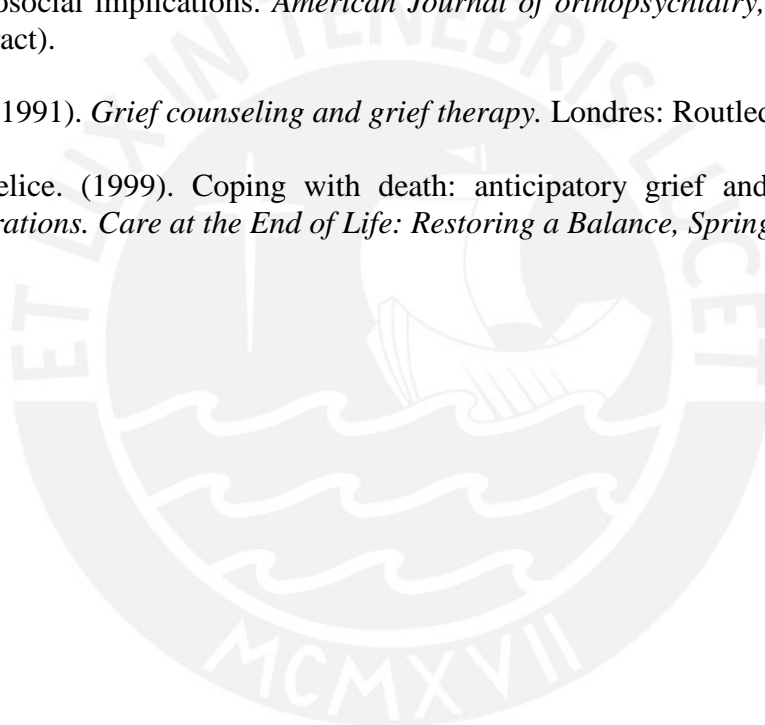
- Hoekstra-Weebers, Josette, E., Jaspers, J. Kamps, W. & Klip, C. (1998). Marital dissatisfaction, psychological distress, and the coping of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Marriage & Family*, 60,4, 1012-1021.
- Hogan, N., Greenfield, D. & Schmidt, L. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, 25,1, 1-32.
- Huber, R. & Gibson, J. (1990). New evidence for anticipatory grief. *Hospice Journal*, 6, 1, 49-67. (Abstract Psychoinfo, 2004).
- Jaes, C. (2001). Migración, pérdida ambigua y rituales. Perspectivas Sistémicas. (En red). Disponible en: <http://www.redsistemica.com.ar/migracion2.htm>
- Janes-Hodder, H. & Keene, N. (2002). *Chapter one of childhood cancer: a parent's guide to solid tumor concerns*. (En red). Disponible en : http://www.patientcenters.com/childcancer/news/parent_response.html
- Johnson, C. & McGee, M. (2000). Current approaches to end life issues. *The Gerontologist*, 40, 5, 633-638.
- Kagan, Henyia. (2000). The evolution of parental bereavement study. (En red). Disponible en: <http://www.kaganklein.com/GN18.html>
- Kaplan, H. (1996). *Sinopsis de psiquiatría*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Kauffman, J. (2003). Updating the concept of anticipatory grief. En Balk, D. ed. Book Reviews. *Death Studies*, 27,5, 457-461
- Kay, Jennifer. (2005). *Anticipatory grief*. Caregiver.com Today's caregiver magazine. (En red). Disponible en: http://www.caregiver.com/articles/general/anticipatory_grief.htm
- Kennington, S. (2004). The relationship between burden and anticipatory grief female concerned-others of individuals with alcohol dependence. Dissertation Abstracts International: Section B: *The Sciences & Engineering*, 64, 10B, 5221. (Abstract).
- Kerlinger, F. & Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales*. México: McGraw-Hill.
- Klein, Melanie. (1964). El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. En: *Contribuciones al Psicoanálisis*. Buenos Aires: Piados.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Buenos Aires: Ediciones Martínez Roca

- Kuhn, Daniel. (2001). Living with loss in alzheimer's disease. *Care for the caregiver*, 2,1, 12-22.
- Kutscher, Austin. (1973). Anticipatory grief, death and bereavement: a continuum. En Wyschogrod, ed. *Phenomenon of Death*, 2002. (En red). Disponible en: http://www2.sunysuffolk.edu/pecorip/SCCCWEB/ETEXTS/DeathandDying_TEXT/Kutscher.htm
- Lansky, S., Cairns, N., Hassanein, R., Wehr, J. & Lowman, J. (1978). Childhood cancer: Parental discord and divorce. *Pediatrics*, 62,2, 184-188.
- Lavee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28,4, 255.
- Lavee, Y. (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society*, 86,1, 112-120.
- León, L., Cáceres, E., Cortina, J., León, M., Vigil, C., Velarde, R. & Abugattas J. (2005). Sarcomas de tejidos blandos en niños. Nuestra experiencia en el Instituto Especializado de Enfermedades Neoplásicas, "Eduardo Cáceres Graziani" INEN. *Diagnóstico*. (En red). Disponible en: <http://www.fihu-diagnostico.org.pe/revista/numeros/2005/ene-mar05/06-15.html>
- López-Ibor, Juan. (2002). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
- Macchi, Anna. (1998). *Actitudes maternas hacia el hijo enfermo de leucemia en madres de niños afectados por esta enfermedad*. Tesis para optar el título de licenciada en psicología con mención en psicología clínica.
- Macías, J.A. & Parrado, C. (2004). *Reacción de duelo*. (En red). Disponible en : <http://herrerros.com.ar/melanco/prieto.htm>
- Marwit, S. & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*. 29, 191-205.
- Marwit, S. & Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with alzheimer's disease. *The Gerontologist*. 42, 6, 751-765.
- Maury, J. (1982). Patterns of coping with the stages of cancer: the child-patient and his/her family. *The Catholic University of America*, 180 pp. AAT 83022479 (Abstract).
- Meuser, T., Marwit, S. & Sanders, S. (2004). Assessing grief in family caregivers. In *Living with grief: Alzheimer's disease*. Kenneth Doka. Hospice Foundation of America. 169-195. (En red). Disponible en: <http://alzheimer.wustl.edu/adrc2/Meuser/Meuser2004.pdf>

- Meuser, T. & Marwit, S. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*. 41, 5, 658-670.
- National Cancer Institute (2005). *Young people with cancer: A handbook for parents*. (En red). Disponible en: <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/youngpeople>
- National Cancer Institute. (2004). *Loss, grief and bereavement*. CancerNet, Information from PDQ for patients and health professional version. (En red). Disponible en: <http://www.nci.nih.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/bereavement/patient>
- Ogrodniczuk, J., Piper, W., Joyce, A., McCallum, M. & Rosie, J. (2002). Social support as a predictor of response to group therapy for complicated grief. *Psychiatry*, 65,4, 346-357.
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health & Social Work*, 28,3, 232.
- Ponder, Rebecca y Pomeroy, Elizaneth. (1996). The grief of caregivers: How pervasive is it?. *Journal of Gerontological Social Work*. (Abstract, Psycinfo). 1997-06576-001
- Pritchard, C. (2000). Pain coping skills linked to level of education. *Medical Post*, 36,16. (En red). Disponible en: <http://www.medicalpost.com/mpcontent/article.jsp?content=/content/EXTRACT/RAWART/3616/40A.html>
- Rait, Douglas y Lederberg, Marguerite. (1990). The family of the cancer patient. En: *Handbook of psychooncology*. Editado por: Holland, J. & Rowland, J. New York: Oxford University Press.
- Rando, Therese. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. (Abstract, Psycinfo). 2000-07052-000
- Rando, Therese. (1988). Anticipatory grief: the term is a misnomer but the phenomenon exists. *Journal of Palliative Care*. (Abstract, Psycinfo). 1989-33618-001
- Rando, Therese. (1983). An investigation of grief and adaptations in parents whose children have died from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 8,1, 3-20. (Abstract).
- Reay, D., Bignold, S., Ball, S. y Cribb, A. (1998). "He just had a different way of showing it": gender dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of Gender Studies*, 7,1 39-52.
- Rivero R, María del Rosario. (1999). *Elaboración del duelo* (En red). Disponible en: <http://www.auxilio.com.mx/site/links/duelo.htm>

- Rosales H. y Olmeda, M. (2001) El duelo anticipatorio. *Interpsiquis*, 2. (En red). Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/articulos/depresion/2478/psiquiatria.com>
- Ruda S., Lourdes. (1998). *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad*. Investigación correspondiente a la residencia en psicología (Junio 1993- Mayo 1996).
- Saldinger, A. y Porterfield, K. (2003). Managing traumatic stress in children anticipating parental death. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, 66, 2, 168-181. (Abstract).
- Schooler, S. (1993). *Anticipatory grief in spouses/partners of persons diagnosed with cancer*. University of Alberta. (Abstract).
- Seguro Integral de Salud. Organismo Público Descentralizado. (2004). *¿Qué es el SIS?*. (En red). Disponible en: <http://olsistumbes.galeon.com/definiciones.htm>
- Slaughter, J.R., Beck, D.A., Johnston, S., Holmes, S.E. & McDonald, A. (1999). Anticipatory grief and depression in terminal illness. *Annals of Long-Term Care*, 7, 8, 299-304.
- Smart, L. (2003). Old losses: A retrospective study of miscarriage and infant death 1926-1955. *Journal of Women & Aging*, 15, 1, 71 (Abstract).
- Soler L, Maria V. (1996). *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer*. Trabajo de investigación para tesis doctoral. (En red). Disponible en: <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/>
- Stillier, C., Quinn, M. & Rowan, S. (2004). The health of children and young people. *National Statistics*. (En red). Disponible en: http://www.statistics.gov.uk/Children/downloads/child_cancer.pdf
- Swensen, C. H. & Fuller, S.R. (1992). Expression of love, marriage problems, commitment, and anticipatory grief in the marriages of cancer patients. *Journal of Marriage and the Family*, 54, 191-196.
- Theut, S; Jordan, L; Ross, L. & Deutsch, S. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia; A pilot study. *International Journal of Aging and Human Development*, 33, 2, 113-118.
- Van Baarsen, B. (2002). Theories on coping with loss: The impact of social support and self-esteem on adjustment to emotional and social loneliness following a partner's death in later life. *The Journals of Gerontology*, 57B, 1, 33-42.

- Vega, M. (2005). *La conducta humana ante situaciones de emergencia: análisis de proceso en la conducta individual*. Centro Nacional de Condiciones de Trabajo, España.
- Villena A., Julio. (2000). *Duelo* (En red). Disponible en :
http://www.psicoplanet.com/tema_13contenido.htm
- Walker, R.J., Pomeroy, E.C. (1996). Depression or grief? The experience of caregivers of people with dementia. *Health & Social Work*, 21,4, 247-254.
- Walker, R.J., Pomeroy, E.C., McNeil, J.S., Franklin, C. (1996). Anticipatory grief and AIDS: strategies for intervening with caregivers. *Health & Social Work*, 21, 49
- Wiener, L. y Theut, S. (1994). The HIV-infected child: Parental responses and psychosocial implications. *American Journal of orthopsychiatry*, 64,3, 485-492 (Abstract).
- Worden, W. (1991). *Grief counseling and grief therapy*. Londres: Routledge.
- Zilberfein, Felice. (1999). Coping with death: anticipatory grief and bereavement. *Generations. Care at the End of Life: Restoring a Balance*, Spring, 69-74.



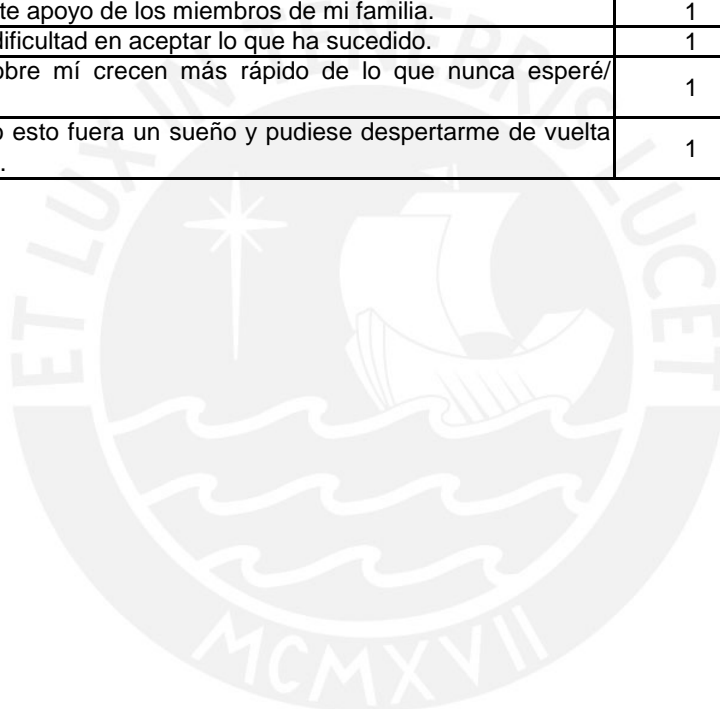
Instrucciones: Este inventario está diseñado para medir la experiencia de dolor de los actuales padres de familia de r que están enfermas de cáncer. Lea cada enunciado cuidadosamente, luego decida si está de acuerdo o en desacuerdo lo que se dice. haga un círculo en un número de la derecha, del 1 al 5, de acuerdo a la categoría de respuesta que se se posteriormente (por ejemplo 5=Absolutamente de acuerdo). Es importante que responda a todos los enunciados para p obtener un puntaje preciso.

Clave de respuestas:

- 1= Absolutamente en desacuerdo
- 2= En desacuerdo
- 3= Un poco de acuerdo
- 4= De acuerdo
- 5= Absolutamente de acuerdo

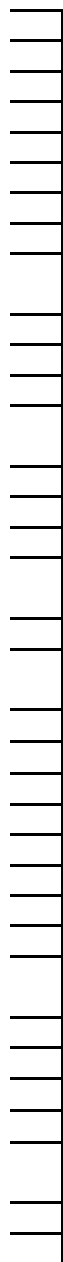
1	He tenido que hacer a un lado bastantes cosas por tener que cuidar a mi	1	2	3	4	5
2	Extraño muchas de las actividades que solíamos compartir.	1	2	3	4	5
3	Siento que estoy perdiendo mi libertad.	1	2	3	4	5
4	Mi salud física se ha deteriorado por el estrés de tener que cuidar a mi	1	2	3	4	5
5	No tengo con quien conversar.	1	2	3	4	5
6	No sé lo que esta sucediendo. Me siento confundido(a) e inseguro(a).	1	2	3	4	5
7	Tengo bastante estrés por el cuidado de mi hijo.	1	2	3	4	5
8	Recibo suficiente apoyo emocional de los demás.	1	2	3	4	5
9	Tengo este sentimiento enfermizo de vacío sabiendo que mi hijo "se está yendo".	1	2	3	4	5
10	Me siento ansioso(a) y asustado(a).	1	2	3	4	5
11	Mi vida personal ha cambiado bastante.	1	2	3	4	5
12	Paso mucho tiempo preocupándome de lo malo que puede venir.	1	2	3	4	5
13	Esta enfermedad es como una doble perdida...he perdido la cercanía con mi hijo(a) y la conexión con mi familia.	1	2	3	4	5
14	Siento una tristeza aterradora.	1	2	3	4	5
15	Para mí esta situación es totalmente inaceptable.	1	2	3	4	5
16	Mis amigos simplemente no entienden por lo que estoy pasando.	1	2	3	4	5
17	Siento una constante sensación de responsabilidad y simplemente no se va nunca.	1	2	3	4	5
18	Añoro lo que fue, lo que teníamos juntos y compartíamos en el pasado.	1	2	3	4	5
19	Podría lidiar mejor con cualquier otra enfermedad sería mejor que con ésta.	1	2	3	4	5
20	Esta situación me deja sin libertad.	1	2	3	4	5
21	Estoy teniendo problemas para dormir.	1	2	3	4	5
22	Estoy en paz conmigo mismo(a) y con esta situación.	1	2	3	4	5
23	Es una etapa de la vida y sé que vamos a salir de ella.	1	2	3	4	5
24	Mi familia extendida no tiene idea de lo que yo paso al cuidarlo(a).	1	2	3	4	5
25	Me siento tan frustrado(a) que usualmente ignoro a mi hijo.	1	2	3	4	5
26	Siempre estoy preocupado(a).	1	2	3	4	5
27	Estoy molesto(a) con la enfermedad por robarme tantas cosas.	1	2	3	4	5
28	Esto requiere más energía emocional y determinación de la que yo esperaba.	1	2	3	4	5
29	Voy a estar atado(a) a esta situación por sabe Dios cuanto tiempo.	1	2	3	4	5
30	Duele acostarlo(a) en las noches y darse cuenta que "no es el mismo".	1	2	3	4	5
31	Me siento muy triste por lo que la enfermedad ha hecho.	1	2	3	4	5
32	Siento una depresión severa.	1	2	3	4	5
33	La mayoría de las noches me quedo despierto en la cama preocupado(a) por lo que va a suceder y cómo lo manejaré mañana.	1	2	3	4	5
34	Las personas cercanas a mí no entienden por lo que estoy pasando.	1	2	3	4	5
35	A veces pienso que si muriera podría sentirme nuevamente libre.	1	2	3	4	5

36	Me siento impotente.	1	2	3	4	5
37	Es atemorizante porque aunque uno sabe que los doctores intentan curar esta enfermedad, yo siento que las cosas se ponen cada vez peor.	1	2	3	4	5
38	He perdido a otras personas cercanas a mí, pero las pérdidas que estoy experimentando ahora son mucho más perturbadoras.	1	2	3	4	5
39	Lo que he perdido es independencia... no tengo la libertad de ir y hacer lo que quiero.	1	2	3	4	5
40	He tenido que hacer cambios drásticos en mi vida porque ahora me dedico sobre todo a cuidar a mi hijo.	1	2	3	4	5
41	Desearía tener una hora o dos para mí mismo(a) cada día, para dedicarla a mis propios intereses.	1	2	3	4	5
42	Estoy atrapado en mi rol de tener que cuidar a mi hijo(a) y no hay nada que pueda hacer al respecto.	1	2	3	4	5
43	No puedo contener mi tristeza sobre todo lo que está pasando.	1	2	3	4	5
44	Lo que más me molesta es lo que he tenido que dejar de lado.	1	2	3	4	5
45	Aunque me ha costado creo que estoy manejando bastante bien la situación.	1	2	3	4	5
46	Creo que estoy negando todas las implicancias de esto en mi vida.	1	2	3	4	5
47	Recibo un excelente apoyo de los miembros de mi familia.	1	2	3	4	5
48	He tenido mucha dificultad en aceptar lo que ha sucedido.	1	2	3	4	5
49	Las exigencias sobre mí crecen más rápido de lo que nunca esperé/imaginé.	1	2	3	4	5
50	Desearía que todo esto fuera un sueño y pudiese despertarme de vuelta en mi vida anterior.	1	2	3	4	5





niños
> con
ñala
oder









ANEXOS

ANEXO A1





ANEXO A2



ANEXO B

Índice de Acuerdo Criterio de Jueces

Item	Area	Indice Acuerdo	Area Sugerida por Jueces
1	A	7/7	
2	B	7/7	
3	A	6/7	
4	A	6/7	
5	C	5/7	
6	C	5/7	
7	A	6/7	
8	C	6/7	
9	B	6/7	
10	C	5/7	
11	A	7/7	
12	C	4/7	
13	C	5/7	
14	B	7/7	
15	B	5/7	
16	C	6/7	
17	A	2/7	C= 3/7
18	B	6/7	
19	B	2/7	C= 3/7
20	A	7/7	
21	A	5/7	
22	C	1/7	A ó B= 3/7
23	C	5/7	
24	C	5/7	
25	A	2/7	B= 3/7

Item	Area	Indice Acuerdo	Area Sugerida por Jueces
26	C	3/7	B= 4/7
27	B	5/7	
28	A	7/7	
29	A	5/7	
30	B	7/7	
31	B	6/7	
32	C	5/7	
33	C	4/7	
34	C	7/7	
35	A	4/7	
36	B	6/7	
37	B	3/7	C= 4/7
38	B	3/7	
39	A	7/7	
40	A	6/7	
41	A	6/7	
42	A	4/7	
43	B	7/7	
44	A	6/7	
45	C	1/7	B= 5/7
46	C	2/7	A= 5/7
47	C	6/7	
48	B	5/7	
49	A	5/7	
50	B	4/7	

10 items con índice de acuerdo total
 13 items con índice de acuerdo de 0.86
 13 items con índice de acuerdo de 0.71
 5 items con índice de acuerdo de 0.57

ANEXO C

Análisis Factorial con Rotación Varimax

ITEM	F1	F2	F3
ITEM1A	0.045	0.254	0.165
ITEM3A	0.259	0.547	0.311
ITEM4A	0.372	0.422	0.297
ITEM7A	0.587	0.207	0.274
ITEM11A	0.381	0.305	0.194
ITEM17A	0.057	0.222	0.151
ITEM20A	0.459	0.598	0.148
ITEM21A	0.456	0.210	0.210
ITEM25A	0.200	0.381	0.294
ITEM28A	0.223	0.110	0.086
ITEM29A	0.496	0.017	0.130
ITEM35A	0.038	0.280	0.125
ITEM39A	0.128	0.661	0.078
ITEM40A	0.300	0.546	0.016
ITEM41A	0.188	0.546	0.099
ITEM42A	0.440	0.510	0.219
ITEM44A	0.196	0.516	0.232
ITEM49A	0.532	0.159	0.041
ITEM2B	0.351	0.432	-0.056
ITEM9B	0.591	0.229	0.184
ITEM14B	0.699	0.147	0.251
ITEM15B	0.484	0.292	0.204
ITEM18B	0.409	0.431	-0.043
ITEM19B	0.429	0.342	-0.112
ITEM27B	0.370	0.158	0.121
ITEM30B	0.638	0.305	-0.033
ITEM31B	0.663	0.131	0.102
ITEM36B	0.469	0.210	0.053
ITEM37B	0.461	0.200	0.126
ITEM38B	0.361	0.278	0.174
ITEM43B	0.659	0.258	0.102
ITEM48B	0.265	0.261	-0.026
ITEM50B	0.356	0.094	-0.201
ITEM5C	0.287	0.230	0.602
ITEM6C	0.375	0.397	0.358
ITEM8CR	0.092	0.056	0.577
ITEM10C	0.638	0.037	0.345
ITEM12C	0.521	0.297	0.245
ITEM13C	0.387	0.353	0.319
ITEM16C	0.194	0.364	0.414
ITEM22CR	0.404	0.026	0.293
ITEM23CR	0.182	0.102	0.118
ITEM24C	0.156	0.127	0.428
ITEM26C	0.673	0.020	0.128
ITEM32C	0.618	0.170	0.288
ITEM33C	0.626	0.338	0.310
ITEM34C	0.179	0.227	0.621
ITEM45CR	0.082	-0.157	-0.133
ITEM46C	0.144	0.467	0.241
ITEM47CR	0.111	0.185	0.615

ANEXO D

Cuadro de Comunalidades

Comunalidades		
Items	Inicio	Final
ITEM1A	0.45	0.09
ITEM3A	0.61	0.46
ITEM4A	0.67	0.40
ITEM7A	0.70	0.46
ITEM11A	0.53	0.28
ITEM17A	0.43	0.08
ITEM20A	0.71	0.59
ITEM21A	0.57	0.30
ITEM25A	0.49	0.27
ITEM28A	0.44	0.07
ITEM29A	0.42	0.26
ITEM35A	0.31	0.10
ITEM39A	0.58	0.46
ITEM40A	0.60	0.39
ITEM41A	0.52	0.34
ITEM42A	0.65	0.50
ITEM44A	0.61	0.36
ITEM49A	0.53	0.31
ITEM2B	0.62	0.31
ITEM9B	0.57	0.44
ITEM14B	0.73	0.57
ITEM15B	0.59	0.36
ITEM18B	0.64	0.36
ITEM19B	0.49	0.31
ITEM27B	0.41	0.18
ITEM30B	0.59	0.50
ITEM31B	0.63	0.47
ITEM36B	0.49	0.27
ITEM37B	0.52	0.27
ITEM38B	0.49	0.24
ITEM43B	0.71	0.51
ITEM48B	0.38	0.14
ITEM50B	0.38	0.18
ITEM5C	0.62	0.50
ITEM6C	0.65	0.43
ITEM8CR	0.56	0.34
ITEM10C	0.71	0.53
ITEM12C	0.57	0.42
ITEM13C	0.65	0.38
ITEM16C	0.65	0.34
ITEM22CR	0.45	0.25
ITEM23CR	0.24	0.06
ITEM24C	0.44	0.22
ITEM26C	0.60	0.47
ITEM32C	0.65	0.49
ITEM33C	0.74	0.60
ITEM34C	0.65	0.47
ITEM45CR	0.41	0.05
ITEM46C	0.56	0.30
ITEM47CR	0.60	0.42

Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory Puntaje Global

ITEM	DISCRIMINACION
ITEM1A	0.23
ITEM2B	0.46
ITEM3A	0.60
ITEM4A	0.61
ITEM5C	0.56
ITEM6C	0.62
ITEM7A	0.63
ITEM8CR	0.32
ITEM9B	0.61
ITEM10C	0.60
ITEM11A	0.50
ITEM12C	0.62
ITEM13C	0.59
ITEM14B	0.67
ITEM15B	0.59
ITEM16C	0.50
ITEM17A	0.22
ITEM18B	0.50
ITEM19B	0.45
ITEM20A	0.71
ITEM21A	0.51
ITEM22CR	0.42
ITEM23CR	0.24
ITEM24C	0.35
ITEM25A	0.47
ITEM26C	0.53
ITEM27B	0.40
ITEM28A	0.24
ITEM29A	0.41
ITEM30B	0.59
ITEM31B	0.57
ITEM32C	0.63
ITEM33C	0.75
ITEM34C	0.49
ITEM35A	0.23
ITEM36B	0.46
ITEM37B	0.49
ITEM38B	0.48
ITEM39A	0.48
ITEM40A	0.52
ITEM41A	0.46
ITEM42A	0.68
ITEM43B	0.64
ITEM44A	0.50
ITEM45CR	-0.08
ITEM46C	0.44
ITEM47CR	0.42
ITEM48B	0.32
ITEM49A	0.47
ITEM50B	0.21
ALFA	0.94

ANEXO E2

Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory por Factores

ITEM	DISCRIMINACION
ITEM1A	0.24
ITEM3A	0.65
ITEM4A	0.63
ITEM7A	0.55
ITEM11A	0.51
ITEM17A	0.19
ITEM20A	0.72
ITEM21A	0.46
ITEM25A	0.45
ITEM28A	0.23
ITEM29A	0.29
ITEM35A	0.21
ITEM39A	0.53
ITEM40A	0.54
ITEM41A	0.51
ITEM42A	0.68
ITEM44A	0.55
ITEM49A	0.42
ALFA	0.86

ITEM	DISCRIMINACION
ITEM2B	0.46
ITEM9B	0.58
ITEM14B	0.65
ITEM15B	0.56
ITEM18B	0.52
ITEM19B	0.54
ITEM27B	0.37
ITEM30B	0.62
ITEM31B	0.58
ITEM36B	0.48
ITEM37B	0.52
ITEM38B	0.44
ITEM43B	0.66
ITEM48B	0.35
ITEM50B	0.29
ALFA	0.86

ITEM	DISCRIMINACION
ITEM5C	0.63
ITEM6C	0.60
ITEM8CR	0.43
ITEM10C	0.60
ITEM12C	0.57
ITEM13C	0.53
ITEM16C	0.51
ITEM22CR	0.43
ITEM23CR	0.24
ITEM24C	0.43
ITEM26C	0.45
ITEM32C	0.59
ITEM33C	0.67
ITEM34C	0.59
ITEM45CR	-0.08
ITEM46C	0.36
ITEM47CR	0.51
ALFA	0.87

Análisis Factorial con Rotación Procrustes

ITEM	F1	F2	F3	CI
ITEM1A	0.340	-0.060	0.130	0.930
ITEM3A	0.620	0.130	0.310	0.880
ITEM4A	0.490	0.240	0.360	0.750
ITEM7A	0.240	0.450	0.470	0.350
ITEM11A	0.360	0.290	0.290	0.660
ITEM17A	0.300	-0.030	0.120	0.920
ITEM20A	0.620	0.400	0.230	0.800
ITEM21A	0.230	0.360	0.370	0.410
ITEM25A	0.450	0.060	0.310	0.820
ITEM28A	0.110	0.190	0.170	0.410
ITEM29A	0.000	0.450	0.350	0.010
ITEM35A	0.360	-0.030	0.060	0.980
ITEM39A	0.700	0.120	0.010	0.990
ITEM40A	0.580	0.310	0.030	0.880
ITEM41A	0.610	0.150	0.060	0.970
ITEM42A	0.550	0.350	0.310	0.760
ITEM44A	0.590	0.090	0.210	0.930
ITEM49A	0.160	0.520	0.220	0.270
ITEM2B	0.470	0.390	-0.020	0.640
ITEM9B	0.250	0.500	0.380	0.730
ITEM14B	0.190	0.550	0.500	0.720
ITEM15B	0.320	0.400	0.350	0.640
ITEM18B	0.460	0.440	0.020	0.690
ITEM19B	0.340	0.510	-0.020	0.830
ITEM27B	0.160	0.330	0.260	0.730
ITEM30B	0.310	0.630	0.180	0.870
ITEM31B	0.140	0.600	0.340	0.850
ITEM36B	0.220	0.460	0.200	0.840
ITEM37B	0.210	0.410	0.290	0.760
ITEM38B	0.310	0.280	0.270	0.560
ITEM43B	0.270	0.590	0.320	0.810
ITEM48B	0.300	0.300	0.000	0.710
ITEM50B	0.050	0.490	-0.100	0.970
ITEM5C	0.320	0.020	0.660	0.900
ITEM6C	0.470	0.210	0.430	0.640
ITEM8CR	0.120	-0.180	0.630	0.940
ITEM10C	0.090	0.450	0.580	0.780
ITEM12C	0.340	0.400	0.400	0.600
ITEM13C	0.420	0.230	0.410	0.650
ITEM16C	0.460	0.000	0.420	0.670
ITEM22CR	0.010	0.270	0.500	0.880
ITEM23CR	0.100	0.140	0.200	0.760
ITEM24C	0.180	-0.060	0.510	0.940
ITEM26C	0.020	0.590	0.400	0.560
ITEM32C	0.200	0.470	0.510	0.700
ITEM33C	0.380	0.470	0.500	0.630
ITEM34C	0.330	-0.100	0.630	0.880
ITEM45CR	-0.250	0.190	-0.060	0.180
ITEM46C	0.560	0.030	0.200	0.330
ITEM47CR	0.270	-0.170	0.630	0.890
CF	0.67	0.71	0.74	0.71

Cuadro de Asimetrías

Items	M	D.E.	Asimetría _(p)
ITEM1A	3.9	0.5	-2.32
ITEM3A	2.9	1.0	0.44
ITEM4A	3.5	0.8	-0.51
ITEM7A	3.6	0.9	-0.75
ITEM11A	3.8	0.7	-1.28
ITEM17A	3.9	0.4	-3.91
ITEM20A	3.2	0.9	-0.36
ITEM21A	2.9	1.0	0.30
ITEM25A	2.5	0.9	1.01
ITEM28A	3.9	0.3	-4.31
ITEM29A	3.9	0.4	-3.55
ITEM35A	2.1	0.8	1.14
ITEM39A	3.3	0.9	-0.66
ITEM40A	3.7	0.6	-1.86
ITEM41A	3.3	0.9	-0.69
ITEM42A	3.3	1.0	-0.47
ITEM44A	2.8	1.0	0.38
ITEM49A	3.8	0.6	-2.22
ITEM2B	3.6	0.8	-1.18
ITEM9B	3.3	0.9	-0.61
ITEM14B	3.5	0.8	-0.99
ITEM15B	3.5	0.9	-0.90
ITEM18B	3.6	0.8	-1.35
ITEM19B	3.5	0.8	-1.19
ITEM27B	2.7	0.9	0.57
ITEM30B	3.6	0.8	-1.22
ITEM31B	3.8	0.6	-1.91
ITEM36B	3.6	0.7	-1.35
ITEM37B	2.8	0.9	0.37
ITEM38B	3.4	0.9	-0.73
ITEM43B	3.6	0.8	-1.18
ITEM48B	3.9	0.6	-1.69
ITEM50B	4.2	0.6	-0.67
ITEM5C	3.0	1.0	0.05
ITEM6C	3.2	0.9	-0.20
ITEM8CR	2.7	0.9	0.70
ITEM10C	3.5	0.8	-0.93
ITEM12C	3.5	0.8	-1.09
ITEM13C	3.0	0.9	-0.08
ITEM16C	3.3	0.9	-0.72
ITEM22CR	2.7	0.9	0.60
ITEM23CR	2.1	0.4	3.52
ITEM24C	3.5	0.8	-1.02
ITEM26C	3.9	0.6	-1.87
ITEM32C	3.3	0.9	-0.62
ITEM33C	3.4	0.9	-0.60
ITEM34C	3.2	0.9	-0.42
ITEM45CR	2.2	0.4	2.62
ITEM46C	2.8	0.9	0.47
ITEM47CR	2.7	0.9	0.87

Cuadro de Medida de Adecuación de la Muestra

ITEM	MSA
ITEM1A	0.61
ITEM3A	0.91
ITEM4A	0.85
ITEM7A	0.87
ITEM11A	0.87
ITEM17A	0.60
ITEM20A	0.91
ITEM21A	0.85
ITEM25A	0.87
ITEM28A	0.56
ITEM29A	0.90
ITEM35A	0.73
ITEM39A	0.86
ITEM40A	0.85
ITEM41A	0.84
ITEM42A	0.91
ITEM44A	0.86
ITEM49A	0.88
ITEM2B	0.81
ITEM9B	0.93
ITEM14B	0.90
ITEM15B	0.91
ITEM18B	0.78
ITEM19B	0.88
ITEM27B	0.87
ITEM30B	0.93
ITEM31B	0.91
ITEM36B	0.88
ITEM37B	0.85
ITEM38B	0.86
ITEM43B	0.86
ITEM48B	0.80
ITEM50B	0.76
ITEM5C	0.86
ITEM6C	0.89
ITEM8CR	0.74
ITEM10C	0.88
ITEM12C	0.91
ITEM13C	0.86
ITEM16C	0.80
ITEM22CR	0.85
ITEM23CR	0.76
ITEM24C	0.81
ITEM26C	0.88
ITEM32C	0.91
ITEM33C	0.91
ITEM34C	0.81
ITEM45CR	0.44
ITEM46C	0.80
ITEM47CR	0.79

ANEXO I

Cuadro de Frecuencias



Item	Frecuencias (%)					Estadísticos	
	1	2	3	4	5	M	D.E.
1A	0.0	6.0	4.0	86.7	3.3	3.9	0.5
3A	0.0	52.7	11.3	34.0	2.0	2.9	1.0
4A	0.0	14.0	26.7	53.3	6.0	3.5	0.8
7A	0.0	18.0	12.0	61.3	8.7	3.6	0.9
11A	0.0	8.0	10.7	74.0	7.3	3.8	0.7
17A	0.0	2.7	2.0	94.0	1.3	3.9	0.4
20A	0.0	34.7	11.3	53.3	0.7	3.2	0.9
21A	0.0	46.7	15.3	35.3	2.7	2.9	1.0
25A	2.7	69.3	6.7	21.3	0.0	2.5	0.9
28A	0.0	1.3	5.3	93.3	0.0	3.9	0.3
29A	0.0	4.0	4.7	91.3	0.0	3.9	0.4
35A	16.0	69.3	5.3	9.3	0.0	2.1	0.8
39A	0.0	30.7	6.0	62.7	0.7	3.3	0.9
40A	0.0	9.3	9.3	80.0	1.3	3.7	0.6
41A	0.0	28.7	10.0	61.3	0.0	3.3	0.9
42A	0.0	34.7	5.3	58.7	1.3	3.3	1.0
44A	0.0	56.0	6.7	37.3	0.0	2.8	1.0
49A	0.0	8.7	6.7	84.0	0.7	3.8	0.6
2B	0.0	20.0	4.0	73.3	2.7	3.6	0.8
9B	0.0	30.0	9.3	60.0	0.7	3.3	0.9
14B	0.0	16.7	14.7	66.0	2.7	3.6	0.8
15B	0.0	24.0	8.0	66.7	1.3	3.5	0.9
18B	0.0	16.7	5.3	75.3	2.7	3.6	0.8
19B	0.0	18.7	10.0	70.7	0.7	3.5	0.8
27B	0.0	60.7	6.0	33.3	0.0	2.7	0.9
30B	0.0	20.0	5.3	73.3	1.3	3.6	0.8
31B	0.0	6.0	7.3	82.7	4.0	3.9	0.6
36B	0.0	14.0	10.7	73.3	2.0	3.6	0.7
37B	0.0	54.7	8.7	36.7	0.0	2.8	0.9
38B	0.0	28.7	4.7	64.7	2.0	3.4	0.9
43B	0.0	14.7	11.3	70.7	3.3	3.6	0.8
48B	0.0	4.7	5.3	82.7	7.3	3.9	0.6
50B	0.0	2.0	5.3	63.3	29.3	4.2	0.6
5C	0.7	46.7	8.0	44.0	0.7	3.0	1.0
6C	0.0	29.3	24.7	44.0	2.0	3.2	0.9
8CR	0.0	58.0	15.3	26.0	0.7	2.7	0.9
10C	0.0	15.3	21.3	62.0	1.3	3.5	0.8
12C	0.0	18.7	11.3	68.7	1.3	3.5	0.8
13C	0.0	42.0	12.0	46.0	0.0	3.0	0.9
16C	0.0	26.0	14.0	60.0	0.0	3.3	0.9
22CR	0.0	56.0	14.7	28.7	0.7	2.7	0.9
23CR	0.0	90.7	6.7	2.7	0.0	2.1	0.4
24C	0.0	22.7	8.0	68.7	0.7	3.5	0.8
26C	0.0	5.3	6.0	83.3	5.3	3.9	0.6
32C	0.0	26.7	16.7	56.7	0.0	3.3	0.9
33C	0.0	26.0	14.0	58.0	2.0	3.4	0.9
34C	0.0	30.7	16.0	52.7	0.7	3.2	0.9
45CR	0.0	85.3	12.0	2.7	0.0	2.2	0.4
46C	0.0	56.0	10.7	33.3	0.0	2.8	0.9
47CR	0.0	58.0	20.0	20.7	1.3	2.7	0.9



ANEXO J

Confiabilidad del MM Caregiver Grief Inventory (Prueba Final)

Item	Discriminación
Item3A	0.65
Item4A	0.62
Item7A	0.50
Item20A	0.70
Item25A	0.45
Item39A	0.55
Item40A	0.51
Item41A	0.53
Item42A	0.69
Item44A	0.59
Item46C	0.53
Alfa	0.87

Item	Discriminación
Item2B	0.45
Item9B	0.59
Item14B	0.66
Item15B	0.55
Item18B	0.53
Item19B	0.52
Item29A	0.46
Item30B	0.63
Item31B	0.61
Item36B	0.49
Item37B	0.50
Item38B	0.42
Item43B	0.68
Item49A	0.49
Item50B	0.30
Alfa	0.87

Item	Discriminación
Item5C	0.64
Item6C	0.58
Item8CR	0.44
Item10C	0.59
Item12C	0.56
Item13C	0.53
Item16C	0.51
Item22CR	0.43
Item24C	0.45
Item26C	0.45
Item32C	0.60
Item33C	0.67
Item34C	0.59
Item47CR	0.50
Alfa	0.87

Item	Discriminación
Item3A	0.60
Item4A	0.60
Item7A	0.63
Item20A	0.70
Item25A	0.47
Item39A	0.47
Item40A	0.51
Item41A	0.46
Item42A	0.68
Item44A	0.50
Item46C	0.44
Item2B	0.46
Item9B	0.61
Item14B	0.67
Item15B	0.59
Item18B	0.50
Item19B	0.45
Item29A	0.42
Item30B	0.59
Item31B	0.57
Item36B	0.46
Item37B	0.48
Item38B	0.48
Item43B	0.64
Item49A	0.46
Item50B	0.21
Item5C	0.56
Item6C	0.63
Item8CR	0.33
Item10C	0.59
Item12C	0.61
Item13C	0.60
Item16C	0.50
Item22CR	0.41
Item24C	0.35
Item26C	0.53
Item32C	0.64
Item33C	0.74
Item34C	0.49
Item47CR	0.42
Alfa	0.94

ANEXO K

Pruebas de Normalidad

Prueba de normalidad

	Kolmogorov-Smirnov			
	Estadístico	gl	Sig.	
Factor A Sacrificio personal	0.09	150	0.00	No hay distrib. Normal
Factor B Sentimiento de tristeza y añoranza	0.18	150	0.00	No hay distrib. Normal
Factor C Preocupación y aislamiento	0.12	150	0.00	No hay distrib. Normal
Duelo anticipatorio	0.11	150	0.00	No hay distrib. Normal

Prueba de normalidad

	Shapiro-Wilk			
	Estadístico	gl	Sig.	
Factor A Sacrificio personal	0.95	150	0.00	No hay distrib. Normal
Factor B Sentimiento de tristeza y añoranza	0.90	150	0.00	No hay distrib. Normal
Factor C Preocupación y aislamiento	0.96	150	0.00	No hay distrib. Normal
Duelo anticipatorio	0.95	150	0.00	No hay distrib. Normal