

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

Cambios en las reacciones de duelo anticipado en padres de niños con cáncer terminal

Proyecto de investigación.

Michelle Fernanda Acosta Loján

Psicología Clínica

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de Psicóloga Clínica

Quito, 15 de Mayo de 2017

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

Cambios en las Reacciones del duelo anticipado en padres de
niños con cáncer terminal

Michelle Fernanda Acosta Loján

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Teresa Borja Ph.D

Firma del profesor

Quito, 15 de Mayo de 2017

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Michelle Fernanda Acosta Loján

Código: 00112998

Cédula de Identidad: 1718527227

Lugar y fecha: Quito, 15 de Mayo de 2017

RESUMEN:

Antecedentes: El duelo anticipado es un proceso el cual se presenta antes de la muerte del ser querido, Erich Lindemann propuso este término a principios de la Segunda Guerra Mundial, debido a la angustia que sentían las amas de casa al ver partir a sus esposos, pues presentaban síntomas como tristeza profunda, ansiedad y culpa por la posible muerte de sus parejas (Fulton, 2003). El duelo anticipado es un tema el cual ha sido investigado a lo largo del tiempo, pues muchas veces este proceso puede llegar a ser muy desfavorable para las familias (Reynolds,& Botha, 2006). El recibir un diagnóstico de cáncer infantil tiene una variedad de reacciones tanto para el paciente como para su familia, ya que, se puede evocar en una crisis emocional la cual llega a ser desfavorable para el bienestar del niño (Al-Gamal & Long, 2010). La hipótesis de esta investigación es que a través del duelo anticipado se esperaría que las reacciones de los padres cuyos niños son diagnosticados con cáncer terminal cambien. **Metodología:** Para este estudio se contará con 60 padres de niños diagnosticados con cáncer los cuales se encuentran internos en el Hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala” de Quito (SOLCA) en el área de Pediatría Oncológica, donde se les administrará el inventario MM-CGI adaptado para el cáncer infantil en la niñez, se realizará un diseño pre y post para la aplicación del test, pues se quiere observar la diferencia de las reacciones al mes del diagnóstico y seis meses después del tratamiento. **Resultados:** Dentro de los resultados se esperaría que el duelo anticipado cambie las reacciones de los padres con hijos diagnosticados con cáncer . **Conclusiones:** Se podría decir que un diagnóstico de cáncer infantil por lo general va a ser tomado negativamente, sin embargo, ciertas reacciones de duelo anticipado cambian durante el proceso de cáncer. El conocerlas y determinar cuáles se relacionan con duelos complicados podría ayudar para así definir intervenciones de tratamiento preventivo.

Palabras clave: duelo anticipado, cáncer infantil, diagnóstico, dinámica familiar, reacciones del duelo anticipado.

ABSTRACT:

Background: The anticipatory grief is a process which appears before the death of the dear being, Erich Lindemann proposed this term at the beginning of the World War II due to the distress that the housewives were feeling on having seen to divide his spouses, since they were presenting symptoms as deep sadness, anxiety and fault for the possible death of his pairs (Fulton, 2003). The anticipatory grief is a topic which has been investigated throughout the time, since often this process can manage to be very unfavorable for the families (Reynolds, and Botha, 2006). Receiving a diagnosis of childhood cancer has a variety of reactions for both the patient and his / her family, since it can be evoked in an emotional crisis which becomes unfavorable for the child's well-being (Al-Gamal & Long, 2010). The hypothesis of this research is that through anticipated grief it would be expected that the reactions of parents whose children are diagnosed with terminal cancer will change. **Methodology:** For this study, 60 parents of children diagnosed with cancer will be located at the Hospital Oncológico "Solón Espinosa Ayala" de Quito (SOLCA), where the MM-CGI inventory will be administered Adapted for childhood cancer in childhood, a pre and post design will be made for the application of the test, because we want to observe the difference of the reactions at the month of diagnosis and six months after the treatment. **Results:** Within the results, anticipated grief would be expected to contribute to the reduction of several problematic reactions of the families. **Conclusions:** It could be said that a diagnosis of childhood cancer will usually be taken negatively, however, certain early grieving reactions change during the cancer process. Knowing them and determining which ones are related to complicated duels could help to define preventive treatment interventions.

Keys words: anticipatory grief, childhood cancer, diagnosis, family dynamics, anticipatory grief reactions.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	7
Introducción al problema	8
Antecedentes	9
El problema	10
Pregunta de investigación	11
El significado del estudio	11
Resumen	12
Revisión de la literatura	13
Fuentes	13
Formato de la revisión de la literatura	13
Metodología y diseño de la investigación	25
Justificación de la metodología seleccionada	25
Herramientas de investigación utilizada	26
Descripción de participantes	28
Reclutamiento de los participantes	28
Consideraciones éticas	29
Resultados esperados	30
Discusión	32
Limitaciones del estudio	34
Recomendaciones para futuros estudios	35
Referencias	36
Anexos	38
ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES	38
ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	39

INTRODUCCIÓN:

El duelo es una experiencia natural la cual surge ante la pérdida de una persona o un objeto significativo como la muerte o ausencia de un ser querido, esto promueve varias reacciones emocionales que se manifiestan a través de diversos comportamientos en forma de sufrimiento y aflicción, por el hecho de que surge un cambio en el vínculo afectivo ya existente (Dávalos, García, Gómez, Castillo, Suárez & Silva, 2008). Se puede decir que el duelo en términos generales es un procesamiento normal, que lo viven todas las personas, el cual está compuesto por diversos factores tanto psicológicos, sociales como físicos (Hottensen, 2010).

Dentro del diario vivir existen situaciones vitales las cuales tendrán un cierto grado de aflicción y por ende duelo, sin embargo, se considera que el proceso más doloroso se refiere a la finitud de la vida de algún ser querido (Dávalos, et al., 2008). Debido a que genera diversas cargas emocionales y experiencias sumamente estresantes, pues en varios casos se puede evidenciar manifestaciones a nivel emocional como la tristeza, melancolía, culpa, negación; así mismo a nivel cognitivo, conductual o social (Pascual & Santamaría, 2009).

A pesar de que varios tratamientos han ido evolucionando a lo largo del tiempo, el cáncer infantil sigue siendo una enfermedad que amenaza la vida de muchos niños, lo que ha dado lugar a que varias familias se encuentren con una incertidumbre diaria (Al-Gamal, Long & Livesley, 2009). Las familias de niños que son diagnosticados con cáncer sufren el choque del diagnóstico y la incertidumbre de la esperanza mezclada, así como la desesperación cuando su hijo pasa por remisiones, recurrencias y complicaciones asociadas con su enfermedad, a este proceso se lo conoce comúnmente como duelo anticipado (Al-Gamal et al., 2009).

El término de duelo anticipado ha ido tomando más impulso a través del tiempo, a lo que se refiere principalmente es que este proceso previo se experimenta antes de la pérdida real de un ser querido o allegado a la misma (Loitegui, 2008). Este proceso se encuentra caracterizado debido a que se vive la muerte del ser querido anticipadamente, ya que, se observa al familiar en grandes posibilidades de pérdida; es decir se vive el duelo como si estuviera ocurriendo en ese momento, sin embargo, aún no sucede (Gatto, 2004).

INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA:

El duelo anticipado es un proceso que se presenta antes de la muerte del ser querido, donde se abarca diversos procesos del propio duelo, como son la superación, interacción, planificación psicológica y un reconocimiento de la pérdida que está asociada tanto al pasado, presente como futuro (Al-Gamal & Long, 2014). El dolor que genera la pérdida futura de un familiar afecta principalmente a los cuidadores principales de la persona la cual va a fallecer, el período de incertidumbre bajo la posible muerte es un factor inminente ante este proceso (Al-Gamal & Long, 2010).

El recibir un diagnóstico acerca de una enfermedad como en este caso es el cáncer infantil cuando es diagnosticado terminal tiene una variedad de reacciones importantes tanto para el paciente como para toda su familia especialmente los padres, ya que, el período de tiempo que surge entre la recepción del diagnóstico de la enfermedad terminal y el fallecimiento del niño es un período transitorio el cual está lleno de reacciones como tristeza, incertidumbre, ansiedad y angustia (Holley & Mast, 2009). Un diagnóstico de cáncer infantil evoca varios aspectos que envuelven una crisis emocional no solo para el niño sino para toda la familia, y a su vez la forma de

reaccionar de la familia involucra significativamente el bienestar del niño (Al-Gamal & Long, 2010).

A lo largo del tiempo, el tratamiento de cáncer infantil ha ido surgiendo y mejorando significativamente, lo que permite que la mayoría de pacientes puedan superar esta crisis y probablemente su restablecimiento completo. Sin embargo, la experiencia de la enfermedad de cáncer abarca un duelo anticipado, el cual es experimentado por toda la familia (Al-Gamal & Long, 2010). El duelo anticipado surge principalmente por los padres, ya que, se vive un período largo de incertidumbre pues no se conoce con exactitud las consecuencias que se puedan dar por el cáncer.

Antecedentes:

La historia del duelo anticipado: una breve reseña

A lo largo de los años ha ido surgiendo el término de duelo anticipado que describe principalmente la progresión a través de las fases del duelo antes de la muerte de un ser querido (Al-Gamal & Long, 2010). Erich Lindemann incorporó este término aproximadamente a principios de la Segunda Guerra Mundial, haciendo investigaciones sobre las reacciones que tenían las amas de casa al esperar que sus maridos regresen de la guerra, ya que, ellas sentían una gran angustia y pena por la posible muerte de sus parejas. A través de este estudio se pudo constatar que muchas de estas mujeres experimentaban depresión al imaginar la muerte de un ser querido, ya que, esto traía consigo varios cambios importantes (Fulton, 2003).

Sigmund Freud, fue uno de los principales autores que hablaban acerca del duelo, pues a través del texto *Duelo y Melancolía* se refiere a esta etapa como algo intrapsíquico y privado (Yoffe, 2013). Pues básicamente este proceso de duelo está orientado en ayudar a la familia a poder desvincularse poco a poco de su ser querido.

Tanto Freud como Lindemann, mencionan que el tiempo de este proceso puede variar entre 6 meses a 2 años respectivamente, es decir que esta etapa tiene un tiempo limitado (Fulton, 2003). Es por esto que al dolor anticipado se lo vio como un mecanismo adaptativo para el sobreviviente, que en este caso sería la familia. Hay que tomar en cuenta que el duelo anticipado surge en el momento que se da un diagnóstico irreversible, el cual tiene pocas expectativas de vida para el paciente.

En los últimos años el índice de enfermedades crónicas ha incrementado significativamente, el impacto que causa el diagnóstico de una posible enfermedad oncológica genera un gran desequilibrio tanto al paciente afectado por esta enfermedad como a su entorno familiar, especialmente al cuidador principal (Al-Gamal et al., 2009). Se considera que aproximadamente el 60% de niños y adolescentes son diagnosticados con cáncer infantil (Del Rincón, Martino, Catá & Montalvo, 2008). Dentro de las tasas de supervivencia de niños diagnosticados con algún tipo de enfermedad oncológica ha incrementando a través del tiempo desde los años 80, pues se conoce que de los pacientes a los 5 años de su diagnóstico era alrededor del 54%, sin embargo, el porcentaje ha ido variando hasta los años 2000 pues su incremento ha sido al 76% (Del Rincón et al., 2008).

El Problema:

El duelo anticipado es un tema el cual ha tenido varias investigaciones a lo largo del tiempo. Muchas veces el dolor anticipado puede jugar un papel favorable con la familia del paciente que puede fallecer, sin embargo, existen estudios los cuales mencionan que no siempre el duelo anticipado puede ser beneficioso para las personas, ya que, existen casos donde el experimentar este dolor hace que la persona empeore significativamente y cause un problema a la misma (Reynolds & Botha, 2006).

Principalmente, cuando la persona que se enferma gravemente es un niño, la experiencia que tiene la familia muchas veces resulta más traumática para sus miembros, ya que, puede llegar a producir un gran choque emocional alterando la dinámica familiar (Al-Gamal & Long, 2010).

Existe un gran número de familias, las cuales tienen que vivir esta experiencia del duelo anticipado, ya que, según la OMS, hoy en día el porcentaje de niños que son diagnosticados con cáncer pueden variar dependiendo del país. Esta etapa es crucial tanto para el niño como para los miembros de la familia, puesto que se considera que es un componente clave para adaptarse y afrontar la crisis de la enfermedad terminal (Hottensen, 2010). La flexibilidad y la capacidad que tengan los miembros de la familia para adaptarse a un nuevo cambio juega un rol importante en cuanto a la percepción del duelo, ya que, esta etapa puede ser tomada de una manera negativa y no beneficiosa para la familia, lo que puede complicar y hacer aún más angustioso este duelo (Al-Gamal et al.2009). Es por ello que este estudio busca analizar los principales factores que tienen las familias de niños con enfermedades terminales para hacer esta etapa de duelo anticipado algo dificultoso, relacionando desde el diagnóstico, pronóstico y el tiempo del posible tratamiento.

Pregunta de investigación:

¿Cómo y hasta que punto cambian las reacciones de duelo anticipado en los padres cuyos niños son diagnosticados con cáncer terminal?

El significado del estudio:

Debido a que el número de niños diagnosticados con cáncer infantil a nivel mundial es significativamente alto en los últimos años, el presente estudio se considera importante debido a que busca analizar los principales factores problemáticos que puede

llegar a causar un duelo anticipado en familias con niños que son diagnosticados con cáncer terminal. De esta manera, se trata de buscar posibles alternativas para lograr manejar de mejor manera esta etapa de vulnerabilidad para la dinámica familiar de los niños.

Resumen

Dentro de este trabajo de investigación se propone investigar las reacciones de duelo anticipado en los padres cuyos hijos son diagnosticados de cáncer terminal y cómo esto cambia con el tiempo. A esta investigación se la considera importante debido a que ayuda a ampliar el conocimiento sobre los cambios que surgen en diversas familias que pasan por situaciones de una posible pérdida de un ser querido, que en este caso es un niño con cáncer terminal.

Para lograr comprender de mejor manera el problema que se va a tratar posteriormente, a continuación se encuentra la Revisión de la Literatura, seguido de la explicación de la metodología que se usará a la investigación, de igual manera el análisis de los datos encontrados, y finalmente las conclusiones y discusión del trabajo de investigación.

REVISIÓN DE LA LITERATURA:

Fuentes:

La información que se utilizará para la revisión de la literatura en esta investigación será obtenida a través de artículos científicos, revistas indexadas y libros populares. Para acceder a esta información se utilizarán palabras claves como duelo anticipado, luto anticipado, cáncer infantil, diagnóstico de cáncer infantil, reacciones de los padres frente a este proceso, etapas del duelo anticipado y factores de riesgo en este proceso.

Formato de la revisión de la literatura:

A continuación, se realizará la revisión de la literatura sobre el duelo anticipado, el proceso del duelo anticipado en padres con niños con cáncer, el diagnóstico de cáncer infantil, reacciones que tienen los padres frente a este proceso, etapas del duelo anticipado y factores de riesgo que tienen las familias en general al vivir este proceso de cáncer.

Duelo anticipado:

La inclusión del término dolor anticipado brinda la oportunidad de reconsiderar el cómo los seres humanos responden previamente a una pérdida irrevocable de un ser querido. Se habla de que existen varios autores, los cuales introdujeron diferentes teorías que giran alrededor de este concepto y están asociadas con el dolor. Dentro del análisis conceptual del dolor anticipado se puede decir que es un término multidimensional, ya que, abarca diversos significados los cuales tienen un punto en concreto. A continuación se analizarán varios autores con su definición de dicho concepto.

En el año de 1944 Erich Lindemann un médico psiquiatra mencionó que muchas veces el dolor agudo que sienten las personas es una reacción totalmente normal, la cual surge ante una situación angustiosa. El concepto de dolor anticipado o también conocido como duelo anticipado fue descrito por el autor antes ya mencionado, para tratar de describir el progreso a través de fases del duelo antes del fallecimiento del ser querido (Lindemann, 1944).

Lindemann para hacer un concepto más entendible puso un ejemplo claro el cual surgió en la Segunda Guerra Mundial pues ese tiempo estaba caracterizado por guerras y muertes masivas de soldados los cuales estaban en obligación de acudir a estas batallas. Muchas mujeres perdieron a sus esposos en la guerra, y otras solo la separación y una posible muerte de sus seres queridos les causaba gran angustia y preocupación, a este proceso previo a la muerte es lo que el autor lo denominó dolor anticipado (Lindemann, 1944).

En un caso en particular donde la esposa de un soldado experimentó este proceso ya mencionado, se pudo observar el alejamiento psicoemocional que tuvo en cuanto a su relación matrimonial, ya que, cuando su esposo regresó de la guerra ella generó un cierto rechazo por el mismo, pues ella ya se había desprendido emocionalmente. A esta etapa de anticipación de un improbable regreso es a lo se le conoce como dolor anticipado. Según Paul Moon, el objetivo principal que tenía Erich Lindemann era lograr separar el proceso de dolor con el vínculo emocional de la persona que va a fallecer (2016, p.1)

Por otro lado, Worden (2003), es otro autor el cual definió el dolor anticipatorio como un proceso activo de duelo que ocurre antes de la pérdida real. Se menciona que en este período de anticipación de la muerte, el cuidador comienza la tarea de duelo y

experimenta diversas respuestas que caracterizan al proceso de duelo (Al-Gamal & Long, 2010).

Therese Rando es una autor el cual menciona entre sus libros sobre el concepto de luto anticipado en un principio, ya que, en uno de sus textos define este procedimiento de la siguiente manera:

El luto anticipatorio es el fenómeno que no abarca siete operaciones genéricas (duelo y duelo, afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, equilibrio de demandas conflictivas y facilitar una muerte adecuada) que, en un contexto de demandas adaptativas, causadas por experiencias de pérdida y trauma. Se estimula en respuesta a la conciencia de una enfermedad mortal o terminal en sí mismo o de un ser significativo y el reconocimiento de las pérdidas asociadas en el pasado, el presente y el futuro.

(citado en Fulton, 2003, p.3)

Al luto anticipatorio Therese Rando lo define de esa manera, pues lo toma desde un punto de vista mucho más general que abarca experiencias asociadas a la pérdida y al trauma, sin contar lo que esto puede generar en las personas, ya que, para la autora es una respuesta la cual se da por algún tipo de enfermedad terminal. Sin embargo, es importante tomar en cuenta que a este concepto de luto anticipatorio se lo suplantó o se lo modificó por otro muy similar pues de cierta manera abarca lo mismo pero en un distinto contexto al que se lo conoce como dolor anticipado y este esta definido de esta la siguiente forma:

El dolor anticipatorio es el fenómeno que abarca los procesos de duelo, la interacción, la planificación y la reorganización psicológica que se estimulan y comienzan en parte como respuesta a la pérdida inminente de un amor y el reconocimiento de las pérdidas asociadas en el pasado, el presente y el futuro. Rara vez se reconoce explícitamente, pero la verdadera experiencia terapéutica del dolor anticipatorio exige un delicado equilibrio entre las exigencias mutuamente conflictivas de simultáneamente aferrarse, alejarse y acercarse al paciente moribundo.

(citado en Fulton, 2003, p.3)

Se pude observar que esta definición que plantea Therese Rando es muy clara y entendible, y se considerada que es más extensa de lo que mencionó Erich Lindemann

años atrás. Sin embargo, tiene aspectos muy similares pues a lo que se refiere principalmente el dolor anticipado es básicamente a la respuesta que tienen los cuidadores principales que por lo general son los padres durante la enfermedad terminal del niño, esto puede ir variando según el contexto en donde se desarrolle la enfermedad de la persona.

La autora Therese Rando explica que el principal objetivo de un proceso de duelo anticipado ayuda principalmente a una aceptación de manera gradual ante la inminente pérdida, así como la posibilidad de concluir asuntos que pueden estar inconclusos con el enfermo, para poder expresar los diversos sentimientos o algún conflicto que haya surgido en un pasado, con el fin de evitar sentimientos de culpa en una futura muerte de la persona (citado en Loitegui, 2008, p. 12).

El duelo anticipado está caracterizado principalmente por ser un proceso el cual abarca al luto, enfrentamiento, interacción, planificación y reorganización psicológica como parte de una respuesta a una posible pérdida de un ser querido (Al-Gamal & Long, 2010). Se considera que este proceso está caracterizado por aspectos fundamentales los cuales llevan consigo sentimientos del duelo y la aceptación de la misma, donde puede estar presente emociones como angustia, ansiedad, culpa, rabia, tristeza, entre otros. De igual manera, dentro de un duelo anticipado la reorganización familiar frente a la posible pérdida está presente, pues existe modificación en los roles ya establecidos (Loitegui, 2008).

Dentro de este proceso se habla que tanto la carga personal, afectiva, como las demandas y expectativas que se tenga del enfermo van a depender significativamente del cuidador principal del niño. Los diferentes síntomas que caracterizan al duelo contribuirán para que la familia empiece a experimentar mentalmente las diferentes

reacciones que provocará un posible fallecimiento, además el ir adaptándose a un cambio dentro de la dinámica familiar (Loitegui, 2008).

Hay que tomar en cuenta que dentro del duelo anticipado existen diferentes variables las cuales pueden influenciar en el proceso y hacerlo más extenso y complicado, la autora Therese Rando propone tres componentes o variables principales:

1. Variables psicológicas: son características las cuales se encuentran relacionadas tanto con la naturaleza como cuan significativo es el enfermo para la persona, especialmente la relación y el rol que se puede perder, así como la personalidad, y las características de la enfermedad y el tipo de muerte a los que la persona debe enfrentarse (citado en Loitegui, 2008, p. 14).
2. Variables sociales: aquí se encuentran características entre la relación que existe de la familia y sus miembros, frente a la enfermedad y a la posible muerte del ser querido, así como los factores socioeconómicos y ambientales que se encuentran involucrados (citado en Loitegui, 2008, p. 14).
3. Variables fisiológicas: se encuentran características donde están involucrados factores como la salud física del familiar, el consumo de drogas, hábitos alimenticios, entre otras conductas (citado en Loitegui, 2008, p. 14).

Duelo anticipado en padres con niños con cáncer:

Cuando existe un diagnóstico de cáncer terminal en niños, el proceso del duelo anticipado por lo general lo vive el cuidador principal, que en la mayoría de los casos

son los padres. Wong & Chan (2006), mencionan que el dolor anticipado ocurre para los padres en el momento que se da el diagnóstico, este es un impacto sumamente fuerte para los mismos, ya que, es un período largo de incertidumbre, donde permanece la posibilidad de la recuperación total de su hijo. Sin embargo, la posible pérdida a la que se encuentra expuesta el niño es una fuente importante de estrés paternal, ya que, con el pasar del tiempo el miedo juega un papel importante pues se asume que la enfermedad puede volver.

El duelo anticipado en esta etapa del diagnóstico de una enfermedad crónica como en este caso es el cáncer se encuentra caracterizada por ciertas reacciones problemáticas por parte de los padres, debido a una posible muerte, esta etapa puede incluir ansiedad, confusión, incertidumbre, sentimientos de incapacidad, incredulidad, confusión, enojo, entre otros, esto puede ir variando según el contexto de la familia y como se maneje este proceso (Wong & Chan, 2006). Hay que tomar en cuenta que un diagnóstico de cáncer infantil evoca una crisis emocional para toda la familia, y la forma en que los mismos reaccionen influirá significativamente en bienestar del niño en este proceso.

En esta etapa es importante lograr identificar el dolor anticipado, pues de esta manera se puede intervenir y apoyar a los padres en las diversas necesidades que vayan surgiendo en la enfermedad, pues el cáncer infantil trae consigo varios obstáculos a nivel cognitivo, emocional y físico a los miembros de la familia (Al-Gamal & Long, 2010). Las preocupaciones, atención emocional, y las diferentes necesidades que tienen el núcleo familiar pueden variar con el pasar del tiempo, sin embargo, muchas veces esto puede ocasionar un gran cansancio y fatiga emocional al cuidador principal. Por este motivo, el apoyo que brindan las enfermeras o profesionales en ese ámbito de la

salud beneficiarán significativamente a las respuestas anticipadas del duelo (Al-Gamal & Long, 2014).

Robert Fulton, (2003), señala que se tomó en cuenta diferentes factores existentes, los cuales podrían agravar este proceso de dolor que sufren los padres, ya que, depende significativamente de factores como los que se mencionarán a continuación:

- El trauma del diagnóstico podría estar influenciado significativamente por la manera en que el médico da la noticia a los familiares del menor afectado (Fulton, 2003).
- Tanto la esperanza como la negación de los padres aparecerán o no dependiendo de la duración que tenga la enfermedad (Fulton, 2003).
- El ajuste parental se encuentra relacionado con el permitir a los padres compartir cercanamente el cuidado de sus hijos en el hospital o en casa y la aparición gradual de su deseo de ayudar a los otros niños afectados o a sus familias (Fulton, 2003).
- La reversión de la función, quiere decir, que con al menos cuatro meses de aviso de la muerte inminente del niño, los padres pasaron por varias fases de respuesta, lo que condujo a menudo a una aceptación mucho más relajante y tranquila (Fulton, 2003).
- La esperanza se considera un importante mecanismo de afrontamiento para los padres, sin embargo, cuando la enfermedad progresó y la esperanza de los padres disminuyó correspondientemente, llega a ser suplantada por el "dolor anticipado" el cual es bastante evidente a partir del cuarto mes; pues, se conoce que tanto el nivel y la forma de su expresión variaban enormemente (Fulton, 2003).

Después de haber expuesto algunos factores que plantea dicho autor se debe mencionar que así como se puede sentir un inmenso dolor en este proceso, de igual manera hay familias que lograron experimentar una sensación de alivio tras el fallecimiento de su hijo, pues el dolor anticipado ayudo gratificadamente a asumir esta pérdida irrevocable de su ser querido.

Diagnóstico de cáncer infantil y reacciones de los padres:

En la actualidad, ha mejorado significativamente la tasa de supervivencia en niños diagnosticados con cáncer infantil, sin embargo, más allá de verla como una enfermedad crónica e incurable, se la ve como un sufrimiento que pone en peligro a la vida del niño (Al-Gamal & Long, 2010). Esto recae principalmente en los padres, pues tienen que vivir con esa inestabilidad de una posible recaída durante años o en algunos caso hasta la muerte.

El diagnóstico de cáncer infantil es un suceso que trae diferentes reacciones a la familia en donde el niño se desenvuelve, pues es un momento estresante e importante dentro de la vida de todos los integrantes de la familia. Sloper menciona que tanto en el momento del diagnóstico como en la etapa temprana del tratamiento los padres se abruman de altos niveles de angustia y frustración, la cual puede estar presente por más de un año, dependiendo de cómo vaya avanzando la enfermedad (2000). Estos altos niveles de angustia van variando según el tiempo del tratamiento, hospitalización, recaída, en fin diversos factores que determinan el sufrimiento prolongado de los padres.

Por lo general, las reacciones que tengan los padres dependerán del transcurso de tiempo en que se dio el diagnóstico, pues suelen experimentar reacciones

psicológicas negativas como pesimismo, desesperanza, desesperación, entre otros síntomas que son indicadores del dolor anticipado (Al-Gamal & Long, 2014). Cuando existe una falta de anticipación por parte de los padres trae consigo dificultades en el proceso que afecta principalmente al niño.

Yeh, encontró dentro de sus investigaciones unas variaciones dentro de las familias de niños con cáncer que habían sido diagnosticados, pues reportaron niveles mucho más altos de depresión, ansiedad y angustia los padres de los niños que habían sido diagnosticados recientemente que los de los niños que ya se encontraban con más de 2 meses de tratamiento permanente (2002).

Dentro de las diferentes reacciones que tienen los padres de niños diagnosticados con cáncer va a ir variando dependiendo del género, pues cada uno reacciona diferente al nivel de estrés el cual está expuesto. En un estudio que realizó Yeh (2002) con 164 parejas las cuales estaban atravesando el tratamiento de sus hijos en diferentes etapas encontró que las madres de los niños reportaron tasas mucho más elevadas de problemas psicológicos en comparación con los hombres, así como también el de quejas somáticas en respuesta a algún factor estresante que se semeje al de los padres. Se piensa que esto se debe principalmente a que las madres por lo general se sienten más responsables de la enfermedad de su hijo y por ende tienden a reportar más dificultad en el ajuste general que gira entorno a la situación. Se conoce que las demandas de los dos roles, ya sean estos maternos o paternos, así como los recursos de afrontamiento o la exposición a eventos estresantes no explican mayormente la posible angustia psicológica que puede presentar las madres comparando con la de los padres (Yeh, 2002).

Etapas del duelo anticipado:

Al duelo anticipado por lo general se lo ha descrito como un proceso donde los cuidadores principales van atravesando por diversas etapas o fases las cuales surgen a través del tiempo, y donde se puede observar diferentes reacciones y patrones característicos de este proceso en particular. Por lo general, el número de fases o etapas van a ir variando según los diversos criterios de los autores, sin embargo, existe una concordancia de varios aspectos, pues el modelo en esencial es el mismo (Pascual & Santamaría, 2009). A las etapas del duelo anticipado se las divide en cuatro principalmente:

1. Fase de shock: esta etapa empieza en el momento del presunto diagnóstico de cáncer terminal del niño. Aquí los padres suelen encontrarse en una situación muy vulnerable y conmovedora, por lo general aún no creen lo que está ocurriendo y se caracteriza principalmente por desconcierto, irritabilidad y un estancamiento emocional, el cual gira entorno al diagnóstico de cáncer infantil de su hijo. Por lo general, esta etapa puede durar pocas horas después del diagnóstico y extenderse hasta varios días, esto dependerá de la asimilación que tenga la familia, principalmente los padres. Es importante notar que también existen ciertas reacciones como indecisión, desorganización dentro de la dinámica familiar, dificultades en la toma de decisiones, pues se considera que los padres se encuentran en un tipo de shock psicológico (Pascual & Santamaría, 2009).
2. Fase de evitación-negación: esta etapa está caracteriza por una intensa negación y aberración a la vida del niño. Pascual & Santamaría (2009), mencionan que esta fase puede durar entre 3 y 4 semanas, muchas veces va a depender de la primera etapa y de cómo lo manejen sus padres. Por lo general, existen episodios

de tristeza extrema donde hay llanto intenso, al igual que ansiedad y tensión por lo que pueda ocurrir posteriormente. En esta etapa es muy habitual que se vaya recuperando la cotidianidad y funcionalidad de la familia, pues es muy probable que el niño ya se encuentre en un tratamiento por su enfermedad.

3. Fase de entrega al dolor: dentro de esta etapa por lo general la familia vive diariamente los cambios que tiene el niño, es un tiempo muy doloroso pues los padres ven como su hijo poco a poco va sufriendo diversos cambios tanto físicos como psicológicos. Es muy común que los padres, especialmente las madres, se dediquen 100% al cuidado de sus hijos, pues los ven muy vulnerables y delicados de varios aspectos externos. Muchas veces se reincorporan los niños a sus actividades cotidianas y se familiarizan en gran magnitud a su enfermedad y a lo que están viviendo. Pascual & Santamaría (2009), mencionan que esta etapa puede durar aproximadamente entre 4 a 5 meses, sin embargo, esto dependerá en su mayoría del largo del tratamiento y cuan avanzada se encuentre la enfermedad del mismo.
4. Fase de reorganización-recuperación: esta etapa depende mucho de cómo se llevo a cabo las anteriores fases, pues es un proceso el cual tiene una cierta continuidad y se existe algún proceso conflictivo o inesperado se evidenciará aquí. De igual manera, dentro de esta fase ya existe el incremento de actividades, proyecciones a futuro, esperanza, pues de cierta manera la familia ya se adaptó nuevamente a las nuevas dinámicas familiares (Pascual & Santamaría, 2009).

Como se conoce el duelo anticipado tiene cuatro fases principales, las cuales pueden ir variando según la perspectiva del autor. Sin embargo, estas etapas se ven involucradas en diversos factores los cuales pueden ser negativos y obstaculizar la

evolución favorable de este proceso. Para poder entender de mejor manera Pascual & Santamaría (2009), plantearon tres factores principales los cuales están divididos en lo siguiente:

1. Personales: aquí se encuentran todos los factores personales como ajustes y estrategias de afrontamiento que son característicos en el individuo el cual está viviendo este proceso del duelo anticipado (Pascual & Santamaría, 2009).
2. Situacionales: este factor presenta condiciones más ambientales, es decir, en qué ámbito se desarrolla la enfermedad del niño, cuanto tiempo dura el tratamiento y como esto afecta a todos sus miembros (Pascual & Santamaría, 2009),
3. Interpersonales: dentro de este factor se encuentran aspecto enfocados en la relación de los padres o familiares con el enfermo que en este caso es el niño, aquí se involucra mucho la cercanía y los vínculos afectivos de ambos (Pascual & Santamaría, 2009).

Dentro de los factores de riesgo que se presentaron anteriormente es muy frecuente que exista una sobrecarga en el cuidado por parte de sus padres, lo que llega a generar una ambivalencia afectiva que se da entre el vínculo positivo de lealtad al niño enfermo y las necesidades verdaderas que tiene, pues muchas veces se priva de libertad y se genera una inseguridad y sobreprotección por parte de sus cuidadores (Pascual & Santamaría, 2009).

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Dentro de este trabajo de investigación se propone realizar una investigación de método cuantitativo debido a la pregunta que se planteó de ¿Cómo y hasta qué punto cambian las reacciones de duelo anticipado en los padres cuyos niños son diagnosticados con cáncer terminal? Se considera pertinente utilizar este tipo de enfoque debido a que se quiere medir el dolor anticipado dentro de un concepto multidimensional.

Justificación de la metodología seleccionada

Como se mencionó con anterioridad, el presente proyecto tiene como objetivo principal determinar la influencia de las reacciones problemáticas del duelo anticipado en la dinámica familiar de niños diagnosticados con cáncer terminal. Se determinó este tipo de investigación cuantitativa, ya que, se quiere explorar a profundidad estas reacciones. Sampieri, Collado & Lucio, (2010), mencionan que este tipo de enfoque cuantitativo nos otorga una gran posibilidad de réplica y un enfoque sobre puntos específicos de tales fenómenos, además de que facilita la comparación entre estudios similares.

Para desarrollar este tipo de enfoque de investigación se propone medir a través del inventario The Marwit and Meuser Caregiver Inventory Childhood Cancer (MM-CGI), ya que, mide el dolor anticipado dentro de un concepto multidimensional donde se incluyen respuestas físicas, emocionales y sociales entre padres de niños que han sido diagnosticados con cáncer (Al-Gamal & Long, 2010). Con este inventario se quiere observar si las reacciones que tienen los padres ante un diagnóstico de cáncer varían al momento en que el niño es diagnosticado y después de 6 meses de algún tipo de tratamiento. Con el fin, de poder analizar si el dolor anticipado que sufren los padres de

niños con cáncer de cierta manera disminuye o tiene algún tipo de variación con el pasar del tiempo.

La metodología cuantitativa se considera pertinente para esta investigación debido a que por medio de la recolección de datos se logra probar la hipótesis que se planteó, basándose en la medición numérica y un análisis estadístico, para de esta manera analizar las reacciones y comportamientos (Sampieri et al., 2010, p.4). La medición numérica y el análisis estadístico se obtendrá a través del inventario MM-CGI, además para esta metodología se necesita de una variable dependiente e independiente que en este caso sería el duelo anticipado (variable independiente) y el efecto que tiene en los padres que tienen hijos con cáncer infantil (variable dependiente). Al finalizar la investigación se procederá a analizar los datos estadísticos obtenidos para de esta manera sacar conclusiones con respecto a la hipótesis planteada con anterioridad (Sampieri et al., 2010, p.5).

Para aplicar la metodología mencionada con anterioridad se desarrollará una investigación cuasi-experimental con un diseño de pre y post con un solo grupo, el cual se dividirá en dos (en un antes y en un después), para poder observar y analizar las reacciones que tienen un mismo grupo de participantes (padres) al momento en que los niños son diagnosticados con cáncer y seis meses después de su diagnóstico (Sampieri et al., 2010, p.5).

Herramientas de investigación utilizada

La principal herramienta utilizada para esta investigación es el inventario The Marwit and Meuser Caregiver Inventory Childhood Cancer (MM-CGI), debido a que es un instrumento el cual logra medir el dolor anticipado basándose en aspectos fundamentales los cuales incluyen respuestas físicas, emocionales y cognitivas así como

las respuestas sociales las cuales están asociadas con el dolor anticipado (Al-Gamal et al.2009).

Al-Gamal, Long & Livesley (2009), mencionan que este inventario tiene una confiabilidad de consistencia interna de 0,96 (Cronbach) y una validez constructiva la cual está basada en un análisis factorial y en las correlaciones convergentes y divergentes las cuales están relacionadas con el cuidador principal. Hay que tomar en cuenta que el MM-CGI en un principio fue creado para medir especialmente el dolor anticipado en cuidadores principales de enfermos con demencia progresiva, sin embargo, fue totalmente adaptado para padres con niños con cáncer, por el cual se hicieron ciertas variaciones en los ítems, ya que, en un principio los términos se relacionaban sobre la reacción del cuidador hacia un pariente adulto y estos fueron modificados por las reacciones que tienen los padres hacia sus hijos (Al-Gamal et al.2009).

El inventario MM-CGI adaptado para el cáncer infantil en la niñez consta de tres factores (subescalas) principales los cuales son: (1) carga de sacrificio personal, (2) tristeza sincera, y (3) anhelo, preocupación y aislamiento de sentimientos. Todas estas preguntas se encuentran ponderadas dentro de una escala de Liker, con un puntaje total que oscila en un rango entre 50 a 250 puntos correspondientemente, donde puntuaciones altas indican un mayor dolor anticipado. Dentro del inventario las opciones de respuesta van entre un “totalmente en desacuerdo” a un “totalmente de acuerdo”. Es importante tomar en cuenta que una mayor puntuación significa una mayor intensidad del dolor anticipado (Al-Gamal & Long, 2010). Se considera que aproximadamente 20 ítems fueron cambiados dentro del inventario, y finalmente el instrumento modificado contó con 50 ítems con codificación inversa y un formato de respuesta de 5 puntos.

Descripción de participantes:

Para poder realizar este estudio es necesario que las personas participantes cumplan cierto perfil y parámetros que vayan de acuerdo a la investigación. Por este motivo se requerirá la participación de 30 padres de niños, es decir 60 personas, los cuales fueron diagnosticados con cáncer terminal durante los últimos 6 meses. Se decidió seleccionar esta muestra debido a que se considera que es un número representativo (Sampieri, Collado & Lucio, 2010, p.179). No se tomará en cuenta el estado civil de los padres, sin embargo se requerirá que vivan en el mismo hogar con su hijo.

Reclutamiento de participantes:

Para el reclutamiento de participantes en esta investigación se dará a conocer en el Hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala” de Quito (SOLCA) en el área de Pediatría Oncológica el objetivo principal de este trabajo de investigación, con el fin de dar a conocer nuestra propuesta y así poder analizar los casos de los niños que se encuentran internos.

Después de conocer cuantos niños internos fueron diagnosticados con cáncer en el último mes se revisará el perfil tanto del niño como el de sus padres, con el fin de conocer un poco más la situación por la que están pasando, ya que, se considera importante para esta investigación saber si viven juntos papá, mamá e hijo, así como saber cual es el pronóstico de la enfermedad, es decir, qué probabilidad tiene el niño de una mejoría total en un lapso de seis meses. La edad tanto de los padres como de los niños no se considera relevante, pues se quiere medir el dolor emocional que causa tener un hijo con cáncer.

Una vez que se haya evaluado los perfiles de los posibles participantes se dará a conocer principalmente al área de Pediatría Oncológica con el fin de analizar si con este

estudio no se estaría interfiriendo en el tratamiento de los niños, ya que, hay que tomar en consideración que habrán casos más delicados donde los mismos padres no deseen participar en la investigación así cumplan con el perfil. Posteriormente si no existiera ningún problema aparente se planteará a los padres el objetivo de la investigación, de que manera se manejará la investigación y en qué consta básicamente el inventario que se utilizará, y una vez obtenida la aceptación se firmará los formularios de consentimiento informado, y finalmente se aplicará la metodología establecida anteriormente.

Consideraciones éticas:

En este trabajo de investigación se respetarán todos los principios éticos relacionados con el estudio de personas. Después de la aceptación de los participantes, en primer lugar se hará firmar el consentimiento informado a todas las personas que participarán en esta investigación, donde se explicará el objetivo principal del estudio así como el procedimiento por realizar. Debido a que es estudio totalmente voluntario los participantes tienen la libertad total de retirarse en el momento que consideren oportuno si llegan a sentir algún tipo de molestia o inconformidad.

Por otro lado, se asegurará el anonimato de los participantes, con el fin de proteger su identidad y la de sus hijos, por este motivo se asignará un código personal para poder identificar a los participantes posteriormente y así evitar la divulgación de datos.

De igual manera, los datos obtenidos de la investigación pondrán ser observados por los participantes con el anonimato respectivo, y en el caso que alguno de los padres se haya sentido afectado por este tema del dolor anticipado se dispondrá de sesiones terapéuticas para los mismos.

RESULTADOS ESPERADOS

Con el presente trabajo de investigación se observará y analizará las reacciones que tienen los padres de niños con cáncer, con un diagnóstico reciente y después de seis meses de ser diagnosticada la enfermedad, pues se considera que el vivir un duelo anticipado ayuda y disminuye las reacciones problemáticas en caso de un futuro fallecimiento del niño.

Después de observar los diversos factores que implican el pasar por un proceso de duelo anticipado, se esperaría que los padres de los niños con cáncer que fueron diagnosticados en el último mes reporten puntuaciones mucho más altas en las tres subescalas del test MM-CGI, ya que, tanto (1) la carga de sacrificio personal, (2) la tristeza sincera, y (3) el anhelo, preocupación y aislamiento de sentimientos van a tener puntuaciones significativas cuando existe un diagnóstico reciente (Al-Gamal & Long, 2010).

Los resultados del proceso de duelo anticipado en el reciente diagnóstico del niño y seis meses después del tratamiento se podrá analizar la diferencia en los valores a través del test MM-CGI, ya que, se esperaría que exista una disminución significativa en las tres subescalas las cuales miden el dolor anticipado en los padres del niño con cáncer.

Uno de los resultados que se esperaría encontrar en el test es que en la subescala de carga de sacrificio personal tenga puntajes altos a penas se dé el diagnóstico, ya que, se considera que en un principio los padres tienden a renunciar a varias actividades para dedicarse al cuidado total de sus hijos, pues su objetivo central es la recuperación del niño (Al-Gamal & Long, 2010). Sin embargo, después de 6 meses o más de tratamiento se creería que los puntajes bajen un poco, pues la familia ya se va acoplando a la nueva dinámica familiar, así mismo los padres aparte de dedicarse al cuidado de sus hijos,

también pueden equilibrarlo con alguna otra actividad que los haga sentir más relajados en este proceso.

Por otro lado, dentro las subescalas de tristeza sincera y anhelo se esperaría que tanto en el reciente diagnóstico y a los seis meses de tratamiento los padres anhelan lo que habían vivido antes del diagnóstico de sus hijos, pues los sentimientos ahora presentes no se encontraban con anterioridad. Al-Gamal et al., (2009), descubrieron que aproximadamente el 78% de padres con niños con cáncer experimentaban una tristeza profunda y el 64% de ellos mencionaron no sentirse comprendidos, hay que tomar en cuenta que estos porcentajes fueron a los seis meses después de haber sido detectada la enfermedad.

De igual manera, Al-Gamal & Long, (2010), en un estudio previo se encontró que el 90% de los padres había experimentado cambios drásticos en su vida diaria como consecuencia de la enfermedad de sus hijos, ya que, los padres reportaban aproximadamente un 85.8% de estrés al proporcionar cuidado total a sus hijos. Otro aspecto importante que se esperaría es que los padres tengan dificultades para dormir y conciliar el sueño, lo que puede generar un cierto deterioro en su salud física a raíz del diagnóstico de su hijo (Al-Gamal & Long, 2010). También, se piensa que todos los padres de niños diagnosticados con cáncer en cualquier etapa que sea, encuentren esta experiencia como algo totalmente negativo e inaceptable, pues estarán presentes sentimientos de estrés, deterioro en la salud física, entre otros.

Para finalizar los resultados esperados de la presente investigación se pensaría que al pasar por un duelo anticipado la mayoría de padres y madres de los niños tengan una vida más tranquila y logren restablecerse de mejor manera a una futura pérdida, pues este proceso de cierta manera beneficia significativamente a los miembros de la familia.

Discusión:

Esta investigación trata principalmente del dolor anticipado que sienten los padres de niños diagnosticados con cáncer en un período de un mes desde su diagnóstico y después de seis meses de tratamiento. Este término fue introducido por el psiquiatra Erich Lindemann en el año de 1944, para referirse al dolor emocional que sienten las personas antes del fallecimiento de un ser querido (Lindemann, 1944). Este período por lo general cuenta con varias etapas que van desde el diagnóstico hasta el fallecimiento de la persona, y se considera que contribuye a la familia para vivir este proceso de la manera menos problemática posible.

A lo largo del tiempo el cáncer infantil es un problema que ha amenazado la vida de muchos niños, por lo que sus familias han tenido que lidiar con incertidumbre y preocupaciones constantes. Al-Gamal et al., (2009), mencionan que las familias de los niños diagnosticados con cáncer sufren una desesperación y frustración pues las complicaciones que son asociadas a la enfermedad hacen de este proceso aún más difícil.

Holley & Mast, (2009), sugieren que las reacciones predominantes dentro de este proceso de duelo anticipado es la tristeza, ansiedad y angustia, además mencionan que estas reacciones mencionadas con anterioridad no cambian mucho a lo largo del tiempo, pues durante el diagnóstico y el tratamiento esto estará muy presente en la familia. Sin embargo, la forma en como se maneje este proceso dependerá significativamente de las reacciones problemáticas que se puedan presentar posteriormente.

Al-Gamal & Long, (2010), encontraron que el primer aspecto importante del duelo anticipado es lograr aceptar la realidad por la que están pasando, para así hacer menos doloroso este proceso tanto para el niño como para sus padres. Sin embargo, se

esperaría que tanto los padres como las madres de los niños en un principio se encuentren en un estado de shock y reporten dificultad para aceptar lo ocurrido, para posteriormente ir asimilando la etapa por la que están viviendo. Por este motivo se encontró importante que este proceso de duelo anticipado esté acompañado por asistencia de un profesional para de esta manera apoyar a los padres a aceptar el diagnóstico y de igual manera al niño para lograr procesar positivamente el tratamiento que está pasando.

Después de haber observado los resultados esperados dentro del test MM-CGI Cáncer de la Niñez se puede decir que la pregunta de investigación de si las reacciones del duelo anticipado influye en la dinámica familiar de niños diagnosticados con cáncer es certera pues los padres por lo general cambian por completo su vida a partir del diagnóstico de su hijo (Al-Gamal & Long, 2010).

Por lo general, muchos padres de niños diagnosticados con cáncer ven a esta experiencia como algo totalmente negativo y frustrante, pues el estrés, la tristeza y la ansiedad son factores que abundan en este proceso. Se eligió utilizar esta evaluación psicométrica debido a que puede ser útil para evaluar el dolor anticipado en los padres de niños con cáncer, aumentando la posibilidad de identificar a los padres que necesitan más apoyo psicológico para poder sobrellevar esta enfermedad (Al-Gamal & Long, 2010).

Finalmente, es importante mencionar que el diagnóstico de cáncer infantil tiene varias demandas no solo a nivel emocional, sino también a nivel cognitivo y físico pues los padres con frecuencia experimentan respuestas anticipadas de negación, enojo y culpa (Al-Gamal et al., 2009). Para todos los padres este proceso será muy doloroso, pues se trata de la vida de un ser querido. Sin embargo, el duelo anticipado si es llevado

de una manera correcta puede contribuir significativamente para las familias que lo necesiten.

Limitaciones del estudio:

Dentro de este estudio de investigación se podrá observar que existen ciertas limitaciones las cuales pudieron haber influenciado dentro de los resultados esperados. Una de las posibles limitaciones es que la muestra de la investigación puede llegar a ser muy escasa debido a que hay la posibilidad de que los padres de los niños que están internados en el Hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala” de Quito (SOLCA) no quieran participar debido al estado crítico de sus hijos.

Por otro lado, se podrá notar que otra limitación de este estudio es que se requiera que los participantes sean padre y madre de los niños, lo que es un poco complicado pues muchos de los niños que se encuentran internos en el hospital solo están con uno de sus cuidadores principales que se esperaría que en este caso fuera la madre de los mismos.

Otra de las posibles limitaciones es que los padres de los niños con cáncer que están internos en el hospital por lo general son de clase social baja, lo que puede representar que tengan un nivel de educación muy básica y no lleguen a entender los objetivos del estudio ni del test de MM-CGI Cáncer en la Niñez, lo que obstaculizaría y sesgaría el estudio.

Finalmente, otra limitación sería que la muestra de esta investigación viene únicamente de una organización que en este caso sería del Hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala” de Quito (SOLCA) del área de pediatría oncológica, lo que pudo haber sesgado los resultados de la investigación.

Recomendaciones para futuros estudios:

Dentro del tema de duelo anticipado se puede decir que el vivir este proceso puede llegar a ser muy doloroso y frustrante para las familias, por lo que se recomendaría para futuros estudios similares el brindar apoyo psicológico a los participantes de esta investigación, para que así esta etapa no sea vista tan negativamente.

Además se debería considerar en incrementar talleres donde se explique a profundidad este proceso de duelo pues muchas de las personas que viven esta etapa son de clases sociales bajas, lo que puede llegar a limitar mucho los resultados de la investigación.

Finalmente, se recomienda para futuras investigaciones expandir la muestra de esta investigación, de manera que los participantes sean principalmente uno de los padres del niño, el que se encuentre al cuidado total del menor ya sea este papá o mamá, pues muchas veces solo uno de ellos es el que tiene la carga total sobre el cuidado de su hijo.

Referencias Bibliográficas:

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2014). The MM-CGI Cerebral Palsy: modification and pretesting of an instrument to measure anticipatory grief in parents whose child has cerebral palsy. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(13-14), 1810-1819. doi:10.1111/jocn.12218
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal Of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x
- Al-Gamal, E., Long, T., & Livesley, J. (2009). Development of a modified instrument to measure anticipatory grieving in Jordanian parents of children diagnosed with cancer: The Marwit and Meuser caregiver inventory childhood cancer. *Cancer nursing*, 32(3), 211-219.
- Dávalos, E., García, S., Gómez, A., Castillo, L., Suárez, S., & Silva, M. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31.
- Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). Cuidados Paliativos Pediátricos. el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2/3), 425.
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342-351.
- Gatto, M. E. (2004). Duelo anticipado y conspiración del silencio. *Psicooncología. Org*
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388-396.
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 14(1), 106-107. doi:10.1188/10.CJON.106-107

- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 101(2), 141-148.
- Loitegui, A. (2008). Duelo Anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje.
- Moon, P. J. (2016). Anticipatory Grief: A Mere Concept?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 33(5), 417-420.
- Pascual, Á. & Santamaría, J. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 44, 48-54.
- Pascual, Á. M., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 44, 48-54.
- Reynolds, L., & Botha, D. (2006). Anticipatory grief: Its nature, impact, and reasons for contradictory findings. *Counselling, Psychotherapy, and Health*, 2(2), 15-26.
- Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, P. (2010). Metodología de la investigación, (5ta ed). Mexico, D.F. : McGraw-Hill Interamericana.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of pediatric psychology*, 25(2), 79-91.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of advanced nursing*, 38(6), 598-606.
- Yoffe, L. (2013). NUEVAS CONCEPCIONES SOBRE LOS DUELOS POR PÉRDIDA DE SERES QUERIDOS. *Avances En Psicología*, 21(2), 129-153.

ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES

Buenos Días:

Estimados padres de familia del Hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala” de Quito (SOLCA) del área de Pediatría Oncológica. Me dirijo muy comedidamente a ustedes a invitarles a un estudio el cual se realizará en los próximos días sobre el duelo anticipado. Se conoce que este proceso por el cual está pasando usted y su familia puede llegar a ser muy difícil, por lo que le invitamos a participar en esta investigación y poder contar con su experiencia.

Gracias por su colaboración

Atentamente:

Michelle Fernanda Acosta Loján

ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
Universidad San Francisco de Quito
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
 The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: Reacciones del duelo anticipado en padres de niños con cáncer terminal

Organización del investigador: *Universidad San Francisco de Quito*

Nombre del investigador principal: Michelle Fernanda Acosta Loján

Datos de localización del investigador principal: 022474245/ 0993251754/
michelle_020_94@hotmail.com

Co-investigadores: *No aplica*

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO
<p>Introducción <i>(Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)</i></p>
<p>Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar en este estudio puede tomarse el tiempo que sea necesario para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.</p> <p>Usted ha sido invitado a participar en un investigación sobre las reacciones del duelo anticipado en padres de niños con cáncer terminal porque se quiere conocer de que manera influyen estas reacciones tanto en la dinámica familiar como en el tratamiento del niño.</p>
<p>Propósito del estudio <i>(incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)</i></p>
<p>Este estudio consta de 60 participantes los cuales deben ser padres de niños diagnosticados con cáncer terminal en el último mes. Con el fin de poder analizar las reacciones del duelo anticipado a penas se da el diagnóstico y seis meses después del mismo.</p>
<p>Descripción de los procedimientos <i>(breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)</i></p>
<p>Primeramente, se reclutará los participantes del Hospital Oncológico "Solón Espinosa Ayala" de Quito (SOLCA) en el área de Pediatría Oncológica, para poder aplicar un test sobre el dolor anticipado. El tiempo de la aplicación será aproximadamente de 1 hora, y después de 6 meses se volverá aplicar el mismo para poder analizar las diferencias.</p>

Riesgos y beneficios (explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)

Dentro de los riesgos que se puede encontrar en la investigación es que los participantes pueden sentirse abrumados y ansiosos debido a los temas tratados por el cáncer de sus hijos. Sin embargo, si este fuera el caso se dará la opción de terapia psicológica tanto al niño como a sus padres. En los beneficios se puede encontrar que las familias pueden llegar a manejar de mejor manera este proceso doloroso.

Confidencialidad de los datos (se incluyen algunos ejemplos de texto)

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador tendrán acceso.
- 2A) Si se toman muestras de su persona estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio.
- 2B) Si usted está de acuerdo, las muestras que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo.
- 3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante (se incluye un ejemplo de texto)

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0993251754 que pertenece a Michelle Acosta Loján o envíe un correo electrónico a michelle_020_94@hotmail.com

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec

Consentimiento informado *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante	Fecha
Firma del testigo <i>(si aplica)</i>	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha