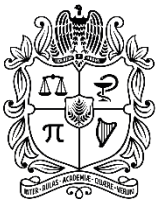


UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

La experiencia durante la fase inicial del duelo del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer

Rocío López Rangel

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
2018

La experiencia durante la fase inicial del duelo del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer

Rocío López Rangel

Tesis para optar al título de**:**

Magister en Enfermería

Directora:
Olga Janneth Gómez Ramírez PhD

Línea de Investigación:
Cuidado y Práctica de Enfermería

Grupo de Investigación:
Cuidado al paciente Crónico y la familia

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia

2018

Dedicatoria

A los cuerpos,

al espacio vacío que dejó la huella del beso,

al ruego indescriptible del adiós,

al inolvidable timbre de tu voz,

al aroma de tu perfume,

a lo que un día ya no seremos…

vida.

Agradecimientos

A ti, Jesús, por ser mi amigo.

A la Universidad Nacional de Colombia; a sus maestros/as; al Instituto Nacional de Cancerología-ESE; a mis compañeros/as. A todos ellos, gracias por hacer posible esta investigación.

Al programa Cuidando a los Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por ofrecer una base conceptual.

A mi directora de tesis, la profesora Olga Jannet Gómez Ramírez, por haber estado en completa disposición para apoyarme en la culminación de mi tesis.

A mi mamita, por amarme incluso ahora que no la puedo ver; a mi padre, por su cariño; a mi esposo, por su amor; a mis hijas Paula, Alejandra, Saray y Yensi.

A la profesora Beatriz Sánchez Herrera, por mostrarme un camino; a Patricia Cabezas Rangel, por ser como una hermana; a Marcela Fandiño, por escucharme y por su ejemplo de tenacidad.

A los cuidadores familiares de personas que fallecieron por cáncer, porque sin ellos no hubiera sido posible este primer logro.

Resumen

Esta investigación es un aporte al conocimiento de enfermería para dar a conocer cómo un cuidador familiar vive el momento de la pérdida de un ser querido que fallece por cáncer, lo cual se denomina *fase inicial del duelo*. Se espera que, con base en este conocimiento, por una parte, el cuidador deje de ser invisible como protagonista del suceso; y por otra, al comprender este fenómeno la enfermera pueda cuidar mejor al paciente.

Para llevar a cabo lo anterior, se buscó describir la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo, tanto en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE, como en el hogar del paciente, durante los años 2017 y 2018.

El estudio empleó una metodología cualitativa de tipo fenomenológico a partir del enfoque de Colaizzi, para entender y describir de manera inductiva la experiencia del cuidador y detallar tanto la vivencia como el significado del fenómeno estudiado. En este sentido, con base en 16 entrevistas a profundidad hechas a los participantes del estudio, se obtuvo la descripción exhaustiva del fenómeno de la experiencia del cuidador familiar de un paciente que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo.

Como resultados del significado de perder a un ser querido por cáncer, emergieron los siguientes siete temas: *Enfrentar el final de una gran batalla*; *Con el cuerpo acá y con el alma perdida*; *Sentirse incompleto*; *Preguntarse por qué*; *Resolver lo urgente*; *Elaborar las despedidas*; y *Esperar comprender los motivos para seguir viviendo*.

El estudio presente permite comprender que, durante la fase inicial del duelo, al perder un ser querido por cáncer, la experiencia resulta muy difícil para el cuidador familiar y que, en medio de ella, el cuidador aprende cómo y por qué sobreponerse al dolor, para lo cual debe encontrar un significado.

Palabras clave: Enfermería; Muerte; Duelo; Cáncer; Cuidadores; Fenomenología (fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

This study is a contribution to nursing knowledge, in order to make known how a caregiver experience the moment of the loss of a beloved one who dies for cancer, which is so-called *mourning early stage*. It is expected that, based on knowledge from this study, in the one hand, stop being invisible as a major actor of this event; and in the other hand, the nurse can caring better by understanding this phenomenon.

In order to carry out the above, it was sought describe the experience of family caregiver of a person that has died from cancer during the mourning early stage, whether in the Instituto Nacional de Cancerología-ESE or in home, between 2017 and 2018.

The study use a qualitative method with the phenomenological approach of Colaizzi, to understand and to describe the caregiver experience of the meaning of the phenomenon studied. Based on 16 in-depth interviews with study participants, it was obtained the exhaustive description of the phenomenon of the experience of family caregiver of a person that has died from cancer during the mourning early stage.

As results of meaning of to lose a beloved one from cancer, seven topics emerged, as follows: *Confronting the end of a great battle*; *Present with the body, but with no soul*; *Feeling incomplete*; *Solving the urgent*; *Preparing goodbyes*; and *understand reasons to keep living*.

The study enables understand that during the mourning early stage, by lose a beloved one, there is an experience very hard for family caregiver and that, in the midst of it, family caregiver learns how and why overcome sorrow, hence he/she must find a meaning.

Key Words: Nursing; Death; Grief; Neoplasms; Caregivers; Phenomenology (source: DeCS, BIREME)**.**

Contenido

Pág.

Resumen ..... **V**

Lista de tablas ..... **VIII**

Lista de figuras ..... **VIII**

Introducción **9**

1. Marco de referencia **11**
1.1 Área temática 11
1.2 Planteamiento del problema 11
1.3 Justificación 13
1.4 Significancia social 13
1.5 Significancia teórica 18
1.6 Significancia disciplinar 21
1.7 Pregunta de investigación 24
1.8 Objetivo general 24

2. Marco conceptual **25**

3. Marco metodológico **26**
3.1. Tipo de estudio 27

4. Marco de análisis y Resultados **34**

5. Discusión **52**

6. Conclusiones **64**

7. Recomendaciones **65**

Anexo A: Cronograma **69**

Anexo C: Consentimiento informado **72**

Anexo F: Aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia **78**

Anexo G: Aval del Comité de Ética del Instituto Nacional de Cancerología-ESE **79**

Lista de tablas

Pág.

Tabla 1. Descripción de la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo. 514

Lista de figuras

Pág.

Figura 1. *La piedad*: María contempla el cuerpo de su hijo. Imagen tomada de *Maestros de la pintura. Michelangelo*. 525

Figura 2. *La piedad*: María recibe el cuerpo de Jesús. Imagen tomada de *Maestros de la pintura. Michelangelo*. 525

Figura 3. *La piedad*: María en soledad. Imagen tomada de *Maestros de la pintura. Michelangelo*…. 536

Introducción

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo, representando cerca del 70% de los fallecimientos (1). En Colombia, esta enfermedad es un problema de salud pública creciente, pues genera grandes repercusiones sociales, económicas e incluso emocionales (2). De acuerdo con estos datos y con el impacto de la enfermedad, se puede afirmar que un porcentaje aún mayor de cuidadores familiares vive la pérdida de un ser querido a causa del cáncer.

El concepto de la muerte ha sido considerado por filósofos, literatos, juristas y profesionales de la salud. En esta última área —que es la que nos interesa—, se admite que es una experiencia compleja que puede ser facilitada por el cuidado de enfermería. Sin embargo, son más las suposiciones que las comprobaciones con respecto a la experiencias registradas de los cuidadores familiares de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo. Ahora bien, aunque se ha tratado de facilitar el proceso mediante un cuidado paliativo anticipado, continúa siendo complejo para quienes lo protagonizan al tener que despedir a sus familiares.

El cuidador familiar es el miembro de la familia que asume la responsabilidad de cuidar a la persona con cáncer y por tanto vive experimenta directamente la muerte del ser querido que cuida (3). Se considera comó fase inicial del duelo, el periodo de tiempo que transcurre, desde el momento en que el cuidador constata la pérdida del ser querido, hasta cuando se separa físicamente del cuerpo sin vida; lo cual, por lo general, sucede a través de un ritual. Este lapso, que es definitivo para el cuidador familiar, por lo que debe ser mejor comprendido para poder cuidar mejor al que lo está viviendo.

En cuanto al marco de referencia del presente trabajo, se abordaron las significancias social, teórica y disciplinar a partir de conceptos relevantes para el enfoque de la experiencia. Así, en la significancia social se muestra el impacto del cáncer y la incidencia en la mortalidad a nivel nacional e internacional, además del incremento por nuevos casos de muertes. Esto justifica el desarrollo del presente estudio si se tiene en cuenta que el cuidador familiar vivirá la experiencia de la muerte de su ser querido, con grandes repercusiones psicológicas, sociales y emocionales. En la significancia teórica, nos ocuparemos de las nociones de *muerte* y duelo, según la perspectiva de diversas

disciplinas como la filosofía o la psicología. En la significancia disciplinar, se considerará la visión del Grupo de Cuidado Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, gran referente del cuidador familiar. Del mismo modo, con el fin de conocer del sujeto de cuidado, se analizarán las características definitorias. Finalmente, se presentarán la justificación del problema y la necesidad de abordarlo desde la disciplina de enfermería.

Por su parte, el marco metodológico explicará cómo se llevó a cabo el estudio a través de un enfoque cualitativo, basándose en el método fenomenológico metodología de Colaizzi. Cabe aclarar por anticipado que esta aproximación inductiva permitió detallar tanto la vivencia del objeto de estudio como el significado que adquirió el fenómeno observado. Para tal propósito, se invitaron a cuidadores de personas que fallecieron por cáncer, las cuales pudieron ser niños o adultos, que recibieron tratamiento dentro de los servicios adscritos al Instituto Nacional de Cancerología-ESE, en Bogotá, Colombia.

Se hizo necesaria una variación al método de Colaizzi, dado que éste no suele incluir contraste con la literatura de consulta, de modo que se decidió complementar este aspecto para confrontar la descripción del fenómeno estudiado. Con base en cada uno de los temas emergentes, se tuvieron en cuenta autores que se aproximaran al fenómeno descrito manifestado en investigaciones de enfermería y otras disciplinas sobre la experiencia del cuidador antes y después de la muerte del ser querido.

Los resultados de nuestro estudio dan respuesta al objetivo planteado, en el sentido de que retratan detalladamente la experiencia inmediata del cuidador familiar que pierde un ser querido por cáncer, es decir: durante la fase inicial del duelo. Se espera que a futuro este estudio aporte al fortalecimiento del programa *Cuidando Cuidadores* del Instituto Nacional de Cancerología-ESE, y así poder aliviar hasta donde sea posible la carga de las personas que enfrentan esta situación y generar lineamientos para otras instituciones que enfrentan retos similares. Por último, se presentan las conclusiones de los resultados, las limitaciones que se encontraron en el proceso y los aportes para la disciplina.

1. Marco de referencia

A continuación, se describen el planteamiento y la contextualización del fenómeno que fue intrínseco a la experiencia del cuidador familiar de una persona que falleció por cáncer, durante lo cual se presenta lo que se denomina *acto de morir* o *fase inicial del duelo*. Así mismo, el lector encontrará el área temática, el fenómeno de investigación, el planteamiento del problema, la justificación, la descripción de la magnitud de las significancias social, teórica y disciplinar, la pregunta de investigación y el objetivo del estudio.

1.1 Área temática

El área temática a la cual pertenece la investigación en descripción es el cuidado que la enfermería ejerce sobre el cuidador familiar de una persona que ha fallecido por cáncer. En cuanto al fenómeno de investigación, éste se trató de la experiencia del cuidador familiar de una persona que falleció por cáncer durante la fase inicial del duelo.

1.2 Planteamiento del problema

La experiencia del cuidador familiar de una persona que ha fallecido a causa del cáncer está determinada por constantes duelos y pérdidas sociales, económicas y emocionales. Ejemplos de ello son la separación de la familia restante por el hecho de adherirse al tratamiento oncológico, el desempleo como consecuencia de la dificultad para trabajar, entre otras.

La noticia de la muerte del ser querido del cuidador produce en éste un aumento de la carga de cuidado, pues es natural que emerjan sentimientos de derrota y soledad, más aún cuando la única compañía pudo haber sido el difunto familiar al que se le brindaba cuidado. El peso de la experiencia no le permite al cuidador comprender de forma inmediata lo sucedido, dado que recibe un bombardeo de información, bien sea por las personas del equipo de salud, bien por otros cuidadores. La comunicación se interfiere gracias al dolor del momento, a pesar de que haya desempeñado el rol de interlocutor durante todo del día entre los profesionales, familia y los amigos.

Inmerso en esta situación, el cuidador asume la responsabilidad de tomar las decisiones oportunas, cuyas consecuencias lo llevan a ponerse frente a retos desconocidos, los cuales se complican si no se cuenta con una apropiada red de apoyo. Por otra parte la falta de recursos económicos, los sentimientos de tristeza y la sensación de desconcierto llevan al cuidador a sufrir periodos de ayuno, desgaste físico por las largas jornadas cuidando al familiar y condiciones desfavorables para la permanencia del cuidador en la sala de urgencia o en otras áreas de hospitalización, donde no se cuenta con espacio físico que proporcione bienestar. Sin embargo, a la hora del fallecimiento el cuidador es forzado a continuar su jornada, sin tener el tiempo necesario ni siquiera para llorar.

Durante la fase inicial del duelo, la carga laboral del equipo de salud suprime de manera involuntaria el cuidado del cuidador familiar. Una vez culmina el esfuerzo terapéutico y se confirma el fallecimiento, el cuidador queda a la deriva, sin protección, y lleva a cabo tareas administrativas con desconocimiento. Éste es un momento de transición en la experiencia del cuidador, ya que pasa de *cuidador* a *doliente*, por lo que para el profesional de salud sería necesario intervenir para ayudar a afianzar el aprendizaje del duelo anticipatorio y acompañar en el duelo posterior.

El cuidador, ahora desprovisto de orientación y acompañamiento, afronta, entre otras situaciones, el reconocimiento del cuerpo sin vida del ser querido en la morgue. No posee herramientas previas ni el soporte de un profesional del cuidado que anticipe el momento informando cómo va a encontrar el cuerpo del familiar. Estas circunstancias hacen de esta experiencia un suceso más doloroso e impactante para quien lo vive.

El escenario donde se encuentra el cuerpo sin vida es un espacio de aspecto desagradable, porque no es el único cuerpo que hay en el lugar y el olor no es agradable, pues la ruta de los cadáveres es la misma de los desechos. En este lugar no hay consideración en la manipulación del cuerpo, el cual a menudo es tratado como un desecho e incluso llegan a usarlo para colocar encima objetos del que fallece.

Los enfermeros ven morir a las personas diariamente, pero desconocen cómo aliviar la experiencia de los familiares ni saben cómo enfrentar por sí mismos el evento, en el que oponen sentimientos de temor y gratitud. Se convierte en un reto no pasar desapercibido este transcendental suceso, pues implica presenciar el despedir al ser querido de manera definitiva.

En el momento del fallecimiento del paciente, la enfermera, al no saber qué hacer, queda paralizada, con los brazos cruzados; aunque desea ayudar al cuidador, no sabe cómo hacerlo ni cómo referenciar el proceso en otras instituciones. Estas constantes situaciones llevaron a la autora del presente estudio a pensar en que era necesario indagar sobre el tema. En este sentido, surgió la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo es la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo?

1.3 Justificación

Este estudio se considera útil para el cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer, porque permite comprender la experiencia y puede generar beneficios. Además, se podrán ofrecer alternativas de asistencia y modelarlas para otras instituciones del país. Con respecto a la utilidad para la enfermería, la investigación es relevante porque responde a la esencia de la disciplina y podrá dar pautas para cualificar la práctica del cuidado de las familias que enfrentan el momento de la muerte. De igual modo, el estudio es novedoso por cuanto no se conocen estudios similares a pesar de la evidente necesidad de abordar el tema.

1.4 Significancia social

Según la Organización Mundial de la Salud 20 millones de personas padecerán cáncer en el 2020, de las cuales fallecerá entre un 50% y un 60% (4). Esto significa que al menos 12 millones de personas se enfrentarán a la muerte por esta causa y un número equiparable de cuidadores familiares vivirán la experiencia de la pérdida de un ser querido, en muchos casos en situaciones de gran dolor y desamparo.

En Colombia, el cáncer representa un problema de salud pública progresivo y constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales. “La carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad” (2). De acuerdo con esto, el aumento de la mortalidad por cáncer en los próximos años precisa, desde la disciplina de enfermería, conocer cómo el cuidador vive

la pérdida del ser querido y de esa manera generar intervenciones acordes a la experiencia y mitigar el impacto social en la población.

El cuidador no se encuentra suficientemente preparado para desempeñar el papel de cuidador y sin embargo lo acepta, con las consecuencias e implicaciones sociales, económicas y emocionales que conlleva. Los logros que alcanza lo hacen vivir continuas batallas, en las que percibe triunfos constantes pese a las dificultades, lo que hace pensar que la realidad de la muerte del ser querido parece algo lejano.

El cuidador sufre un cambio en el estilo de vida (3). Por ejemplo: el desplazamiento obligatorio del lugar de procedencia para llegar a una ciudad ajena, los hábitos alimenticios que cambian o simplemente la falta de recursos para solventar las necesidades. Es posible que la alimentación dependa de lo que el familiar le pueda compartir durante los periodos de hospitalización, de la ayuda del personal de salud o de fundaciones que actúan como red de apoyo.

El cáncer afecta no sólo al sujeto que lo padece, sino también a quienes permanecen a su alrededor; la experiencia de cuidar a un ser querido con este diagnóstico ha sido reportada como difícil y dolorosa (5). El rol de cuidador en Colombia, país en conflicto por más de cinco décadas, está enmarcado en un panorama de barreras sociales, administrativas, educativas y económicas (6). En el país, el cuidador se ve forzado a adquirir recursos económicos en espera de que la entidad aseguradora de servicios de salud autorice el reembolso o, de lo contrario, termina responsabilizándose del pago particular en el caso de consultas médicas, toma de muestras de laboratorio, acceso a imágenes diagnósticas, etc.

Por lo que se refiere a la escolaridad del cuidador, es un factor importante en América Latina que en ocasiones no responde a la expectativa, en especial en las prácticas de manejo de medicamentos, pues para ello es necesario saber leer (6). Sánchez *et al*. concluyeron en su estudio que el 1,8% de los cuidadores Colombianos son analfabetas, lo cual resulta ser el factor de riesgo más importante que amenaza el cuidado de familiares (7). Los tratamientos para el manejo del cáncer se basan en protocolos de quimioterapia con nombres complicados de comprender y recordar, al igual que otros tratamientos como la radioterapia o procedimientos como la tomografía axial computarizada (TAC).

El conocimiento de los asuntos legales es relevante para el cuidador familiar, pues estos son ineludibles durante la experiencia de la pérdida, por lo que el empleo de la ley resulta imprescindible en este momento y el desconocimiento impide reclamar los derechos y adquirir obligaciones. Por ejemplo, es posible que el cuidador ignore el derecho a estar cerca de su familiar durante la hospitalización, aún más si la persona se encuentra en el final de vida. En consecuencia, la ley responsabiliza a los profesionales de enfermería, para que durante el ejercicio de su labor demuestren benevolencia al cuidador. Así, la Ley 911 de 2004, en el Artículo 9, pone en evidencia el derecho de proteger la vida de los seres humanos desde la concepción hasta la muerte (8). Es por ello que en Colombia las leyes señalan alternativas para hacer cumplir los deseos y las necesidades de la persona enferma y de su familia cuando viven el proceso de la muerte.

Del mismo modo, en Colombia los cuidadores están protegidos por la Ley 1733 de 2014, pues pretende mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares (9). Las barreras para el acceso a los cuidados paliativos difieren de acuerdo a cada país y al establecimiento de sus leyes en lo referido a la “ejecución de una política de educación y capacitación de la población y del personal de salud” (10). Este objetivo depende de decisiones políticas, por lo que en Colombia los servicios de cuidados paliativos son insuficientes dada la alta demanda de personas que fallecen por cáncer.

La experiencia del cuidador durante el proceso de muerte de su ser querido en Colombia es influenciada por la disposición de los cuidados paliativos declarados por la Organización Mundial de la Salud, que tiene por objeto la persona enferma y el cuidador. Según la entidad, al no contar con un buen tipo de cuidados, en donde “son importantes la comunicación eficaz, el control de los síntomas y el apoyo a la familia”, la vivencia tanto del cuidador como del paciente puede cambiar de manera significativa (11).

Las circunstancias que determinan el momento de la pérdida cobran sentido para el cuidador. Ejemplo de esto es el arte y el cuidado con que es tratado el cuerpo de la persona fallecida, actividad que otorga significado a la experiencia. De esta manera, el arreglo del cadáver y el empleo de un lenguaje adecuado para referirse a él son beneficiosos. Al respecto, se ha señalado que el uso de términos inapropiados, como, por ejemplo, llamarle “paquete” al cuerpo sin vida, pueden herir los sentimientos del cuidador e interferir negativamente en la relación de cuidado (12). Por tal motivo, el momento de afrontar la

muerte debe ser planeado para salvaguardar la dignidad humana, al proteger el vínculo del cuidador y el enfermo y apoyar la transformación consecuente.

De igual manera, cuando la muerte ocurre al interior de una entidad asistencial, compasiva ante el dolor de la persona que acaba de sufrir la pérdida. Por lo tanto, es necesario anticiparse al evento, ya que el cuidador intuye las posibilidades de lo que va a suceder y no quiere que esto sea un suceso que "tome por sorpresa" a la familia (13).

La experiencia del momento de la muerte del familiar puede tener gran impacto, pues implica un momento crucial que marca el distanciamiento y la separación física, por lo que se termina por renunciar al cuerpo del familiar. El momento para enfrentar la pérdida debe estar planeado para que el cuidador "no lo viva en soledad" y en lo posible que éste tenga claros los motivos por los cuales debe continuar y encontrar alternativas para la nueva condición (13).

Los hechos posteriores al fallecimiento de la persona enferma cobran importancia para la experiencia del cuidador. La noticia del fallecimiento, el reconocimiento del cuerpo sin vida, la desconexión de equipos médicos, el traslado a la morgue, el alta hospitalaria, el traslado a la funeraria, el funeral mismo y los ritos religiosos son componentes habituales de la evidencia de la partida del ser querido.

Seguido a la muerte del ser querido, hacer frente a las relaciones sociales es una tarea ardua para el cuidador. Éstas se llevan a cabo con allegados y curiosos interesados en saber los detalles del momento final de la persona fallecida. Un escena célebre en la literatura universal la encontramos *en la* novela corta de León Tolstói *La muerte de Iván Ilich*, cuando Piort llega al funeral del protagonista: para expresar las condolencias a la viuda del personaje y seguir el protocolo de la época narrativa, "en la habitación del muerto había que santiguarse, tenía que estrechar la mano, suspirar y decir «la acompaño en el sentimiento»"(14).

Otra tarea que por su inmediatez debe resolver el cuidador es cumplir con los gastos económicos, entre los que se encuentra el servicio fúnebre y pagos adicionales para trasladar el cuerpo del fallecido, por lo regular, a la ciudad de origen en busca de cumplir la última voluntad del familiar. Volviendo al ejemplo literario, esta dificultad se menciona en el relato de Tolstói en cuanto a lo molesto que era la situación para la viuda de Iván, que fue solucionada por la acción oportuna de su mayordomo Sokolov, "quien se presentó a

avisar que la parcela del cementerio escogido por la viuda costaría doscientos rublos", pero en la cual la expresión del dolor fue interrumpida en busca de resolver la situación (14).

Las decisiones de la persona enferma previo a su fallecimiento afectan de manera directa al cuidador familiar. En este sentido, la Resolución 1051 de 2016, emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social, tiene por objeto regular los requisitos y formas de realización de la declaración de la voluntad anticipada y deja claro el derecho de toda persona "capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y con total conocimiento de las implicaciones de esa declaración, respecto a la negativa de someterse a medios, tratamientos y/o médicos innecesarios que pretendan prolongar su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona y garantizar el cumplimiento de dicha voluntad"(15). De igual modo, es trascendental el impacto del cuidador familiar cuando él asume las consecuencias y la decisión de prolongar o no la vida artificial o la práctica de tratamientos fútiles.

La experiencia del cuidador varía en función de la determinación del familiar con respecto a sus preferencias. De acuerdo con esto, la Resolución 1216 de 2015 exige dar cumplimiento a la orden en relación con las directrices para la organización y el funcionamiento de los comités pertinentes para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad (16). Sin embargo, cuando el paciente no encuentra en la fase final de vida otra solución que la muerte asistida y elige esta alternativa, se convierte en una situación difícil y de desconcierto para su cuidador.

Por otra parte, el efecto del testamento en el duelo posterior a la pérdida mitiga las circunstancias en las que se pueda ver comprometido el cuidador. El testamento es definido como "un acto más o menos solemne, en el que una persona dispone de todo o de una parte de sus bienes para que tenga pleno efecto después de sus días, conservando la facultad, las disposiciones contenidas en él mientras viva" (17). Una vez la persona fallece, el que haya dispuesto de sus bienes hace de la experiencia del cuidador una situación organizada y sin repercusiones personales y familiares, lo cual resulta muy positivo para sobrellevar el proceso.

De igual manera, la voluntad que con respecto a su cuerpo haya mencionado el enfermo se sustenta en la Resolución 1447 para la disposición final del cuerpo sin vida, por la cual se reglamenta la prestación de los servicios cementerios, inhumación, exhumación

y cremación de cadáveres(18). Esto puede aliviar la desagradable experiencia del cuidador al no tener que decidir qué hacer con el cuerpo de su ser querido o tener conflictos con los otros familiares por esta razón, dado que el destino del cuerpo ha estado decidido previamente.

No obstante, la experiencia de ser cuidador familiar se analiza de forma diferente cuando el receptor del cuidado está vivo o muerto (19). De este modo, la percepción de la muerte, la despedida y la partida le permiten al cuidador aprender sobre el valor de la vida. Además, desarrolla la comprensión de la propia existencia y de la trascendencia espiritual, la cual se genera como una fuente de incertidumbre y estrés emocional, pero también de recompensa y crecimiento interior (3). Según Kaufman, la excesiva tensión del cuidador de un paciente que fallece por cáncer hace que casi el 50% de los cuidadores acudan al hospital para que sus seres queridos fallezcan allí, buscando la ayuda y el acompañamiento de los profesionales (20).

1.5 Significancia teórica

La revisión bibliográfica para poner en marcha el estudio presente se dirigió hacia los conceptos del campo de enfermería —o incluso de otras disciplinas— que debieran ser empleados para examinar el fenómeno de interés: la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo. El punto de partida para describir la experiencia fue la *fenomenología eidética* o *descriptiva* de Edmund Husserl, la cual sostiene que hay estructuras esenciales a cualquier experiencia humana (21). Por otro lado, los fenómenos de interés para la enfermería pueden tener variaciones particulares, pero mantienen significados esenciales aún en situaciones diferentes (22). Cada persona percibe el mundo desde diferentes puntos de vista, dependiendo de la situación, el tiempo y el espacio, que varían de acuerdo con el campo de percepción de cada uno, es decir: un lugar de experiencias perspectivas (23).

Así pues, con el fin de determinar la novedad del estudio, se realizó un proceso de revisión bibliográfica, en el cual se incluyeron estudios originales, revisiones de literatura y reflexiones, siempre y cuando los documentos se encontraran en revistas indexadas y disponibles para su revisión y análisis. Una vez organizada la información, se procedió al análisis del estado del arte en relación con el fenómeno estudiado.

Al interpretar los resultados, se pudo comprender que, mientras la muerte ha sido estudiada como un fenómeno personal y social, la percepción del momento de la muerte como fenómeno no está reconocida. Más aún, tampoco se encontraron estudios que reportaran el fenómeno en relación con la experiencia de los cuidadores ni de forma general ni específica para el caso del fallecimiento por cáncer, que es el área de la cual más estudios sobre cuidados paliativos existen. De esta forma, se encontró un vacío en el conocimiento de enfermería en cuanto a la experiencia de la salud de las personas en la fase inicial del duelo. Este fenómeno es de gran interés por cuanto implica la ruptura de un vínculo, el sentido de trascendencia, la confrontación con la propia finitud y la necesidad de apoyar al doliente para que en medio de su situación pueda obtener dignidad y autonomía.

Ahora bien, existen diferentes significados acerca de la muerte. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la muerte es considerada un suceso normal o real, aunque admite que es muy difícil de abordar (24). En términos de filosofía antigua, quizá el pensador griego más influyente de Occidente acepta el fenómeno de manera positiva, si se quiere entender desde una mirada moderna: “Para Sócrates hay una esperanza auténtica de que la muerte sea un bien, puede ser un dormir eterno sin sueños, lo cual sería ganancia; o bien, un ingreso a un mundo donde podemos entrar en contacto con nuestros antepasados, lo que también sería una gran felicidad” (25). Para el historiador francés Philippe Ariès , la muerte, vista como un fenómeno colectivo, se entiende como una responsabilidad individual que no se puede negar, porque forma parte de la naturaleza humana (26). La gente muere casi a escondidas y a solas, clandestinidad que resulta ser el efecto de una negativa a admitir la muerte de aquellos a los que uno ama, por lo que la discreción aparece como la forma más moderna de dignidad (27).

Kübler-Ross y Kessler afirman que el morir no es algo por lo cual se tenga que temer. Puede ser la experiencia más maravillosa de la vida, pero todo depende de cómo hemos vivido; puede ser sólo una transición de esta vida a otra existencia en la cual ya no hay dolor ni angustias (28). En contra posición, la psicóloga De Hennezel señala que la muerte también puede ser contemplada como un evento vergonzoso y sucio, pues “se ve en ella el horror, el absurdo, el sufrimiento inútil y penoso, cuando en realidad es el momento culminante de nuestra vida” (29).

Por su parte, Weiss R, al referirse a la muerte como una “pérdida”, considera que es un suceso que produce una inaccesibilidad persistente a la figura que ocasiona dolor y desorientación (30). No obstante, según la doctora Kubler-Ross, el duelo es un proceso natural en la vida de las personas, cuya clasificación está determinada en cinco fases: negación, ira, negociación, dolor emocional y aceptación (31). Worden define el término *mourning* como 'luto’ o 'congoja’ para nombrar el proceso que se produce después de una pérdida de un ser querido; la palabra *grief* ('sufrimiento’) en cambio se refiere a la experiencia personal de la pérdida (32). Para Fonnegra, se distinguen los términos *mourning* y *grief* en inglés, pero son sintetizados en castellano en la palabra *duelo*, aunque el vocablo *bereavement* (‘duelo') es definida como “la sensación de haber sido robado, de ser despojado de algo valioso” (33).

Limonero J desarrolla la diferencia entre la muerte propia, que puede ser vivida como una realidad inaceptable, *indigerible*, y la con la carga emocional y la intensidad con que aquella ha sido negada a lo largo de la propia existencia (34). La muerte ajena es la muerte del otro, la que no se percibe como propia y que permite negar la realidad de la finitud, la que siempre da espera. Sin embargo cuando la muerte es cercana no deja de causar efectos, razón por la cual produce un impacto emocional en los que la observan.

Algunas personas, en sus procesos de adaptación a la pérdida, han desarrollado conductas de afrontamiento que en ciertas situaciones muestran la forma más beneficiosa para superarla. Según Weiss R, aquellas personas facilitan el duelo del cuidador familiar y deben ser tenidas en cuenta con más consideración, ya que le permiten al familiar que sufrió la pérdida evitar desarrollar síntomas o enfermedades que pueden llevarlo incluso a su propia muerte, al suicidio, a un accidente o a algún tipo de adicción (32). Después del fallecimiento del familiar, el cuidador puede contraer una enfermedad a causa del propio proceso de duelo. Bartrop *et al.* demostraron que en las viudas objeto de estudio de su investigación el impacto de la muerte del esposo les produjo inmunosupresión (35). Por su parte, Limonero JT señala, a partir de los resultados de su estudio, un “aumento de la mortalidad de los cónyuges viudos durante los primeros seis meses después del fallecimiento de la pareja” (36).

Para Lazarus y Folkman, la pérdida del ser querido es considerada como una situación de estrés, pues se presenta un aumento de la intensidad de la respuesta de un individuo que está frente a una situación que considera amenazante y que pone en riesgo su propio

bienestar (35). Así mismo, Macías MA *et al* ; estiman que los apoyos con los que cuenta el cuidador son muy útiles, ya que el deudo puede buscar alivio y consuelo en los demás, focalizando su atención en el problema que debe enfrentar a partir de los consejos que pide y recibe de los demás (38).

La importancia de las creencias espirituales y su influencia en el afrontamiento del duelo producen un gran impacto como medios principales para hacer frente a la realidad (39). pues se considera que las experiencias religiosas no están reservadas sólo para tiempos de crisis y que la religión no es el único modo de afrontamiento de situaciones de vida negativas (39). Quiceno JM; opinan que la participación religiosa tiene una influencia tanto positiva como negativa en las formas de afrontamiento, pues la relación entre la salud mental y la religión ha sido debatida durante siglos (40). Del mismo modo, Laura Yoffe, según lo referido por Maton y Wells afirman que “los rituales funerarios, las ceremonias, las plegarias, las prácticas de sanación y de meditación, el acompañamiento y el consuelo a los deudos, los consejos sobre cómo afrontar el duelo son recursos religiosos que brindan apoyo social, emocional, práctico y espiritual a quienes han sufrido la muerte de un familiar” (39). Por último, tener un propósito en la vida y no olvidarlo, inclusive en situaciones de dificultad, brinda motivos para seguir viviendo. En este sentido, Frankl V apunta que, a través de su propia experiencia acerca del sentido de la vida, algo profundamente religioso y trascendental debe ser descubierto por cada persona (41).

De acuerdo con lo anterior, se concluye que existen evidencias teóricas y científicas acerca del proceso de muerte, de las formas de afrontamiento, de los diferentes contextos y de los diversos enfoques; pero, así mismo, abordajes de la misma, y a su vez que existe un vacío del conocimiento acerca de la experiencia de la fase inicial del duelo. Por lo tanto, esta última concepción es un constructo que se aborda en la presente investigación y se espera que a partir del logro del objetivo de la presente tesis sea posible proponer una línea de trabajo investigativo en esta experiencia humana.

1.6 Significancia disciplinar

Nuestro proyecto de investigación surge, por una parte, como respuesta a un vacío encontrado en la revisión de la literatura; y, por otra, a partir del ejercicio de la práctica profesional durante quince años. Como enfermera, la autora del presente estudio a percibido los casos de familias que viven la experiencia de luchar contra el cáncer,

situación que se torna más dolorosa para el cuidador desde el momento de enterarse de que su ser querido ha fallecido hasta el momento que se separa físicamente del cuerpo sin vida en el cementerio.

Por consiguiente, el estudio retoma los conceptos del programa *Cuidando a los Cuidadores* del Grupo de Cuidado de la Universidad Nacional de Colombia, en el cual Barrera *et al.* (3) plantean que un cuidador familiar es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo y es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma (3). Ser cuidador significa estar presente para el otro como un apoyo y requiere de aceptación del otro tal y como él es, lo que implica una entrega total hasta el punto de llegar a reflexionar en la calidad de ser individual, en la cual muchas veces es difícil establecer los límites de identidades dentro de las dinámicas de la vida misma (19).

Otros aspectos importantes que se deben tener en cuenta en el cuidador familiar son el género, la edad y la escolaridad. En América Latina, ocho de cada diez cuidadores son de género femenino y se caracterizan por proporcionar una mejor calidad de vida a la persona cuidada. Por lo tanto, existe una mejor aceptación del rol, sumado a la labor y el compromiso que la mujer ostenta para atender a los otros miembros de la familia y cumplir, además, con un trabajo para devengar un salario. Por su parte, los cuidadores hombres suelen ser más escuchados en sus preocupaciones y conmueven más en su papel al momento de cuidar, de modo que suelen ser apoyados por sus esposas y participan cada vez mejor en el acto de cuidado (3).

La edad en el cuidador representa características particulares al momento de cuidar. De acuerdo con esto, Barrera *et al*. apuntan que “entre los 18 y 35 años, el cuidado del paciente compite con su responsabilidad principal. Entre los 36 y los 59 años, *generación sándwich*, poseen más serenidad y experiencia; su rol de cuidador va acompañado de roles de trabajo y formación de los hijos. Y los mayores de 59 años, con el proceso de envejecimiento empiezan a tener una salud más vulnerable que se puede ver afectada con la carga del cuidado” (3).

Ahora bien, ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica varía de acuerdo con la persona cuidada y las condiciones de quien la cuida, lo cual genera una gran cantidad de sentimientos que en oportunidades permiten cercanía y estabilidad, pero que en muchas otras resultan agobiantes, ocasionando diferentes respuestas para enfrentar o

evadir la situación frente a sí mismos y al contexto. Entonces, la experiencia de cuidar a una persona con enfermedad crónica, unida a la percepción de muerte como categoría de estudio, reconoce tanto la percepción de la muerte como los componentes de partida y despedida que se asocian a ella (19) .

La experiencia en el momento de la pérdida del ser querido divide la historia de la vida del cuidador en un *antes* y un *después* del suceso, quedando un espacio vacío en medio, inconcluso e incomprensible. Por esta razón, es preciso indagar en los sentimientos de las personas que lo experimentan para lograr posteriormente un mejor acto de cuidado.

En virtud de lo anterior, la enfermería en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE, en Bogotá, Colombia, enfoca su quehacer en el Modelo funcional de cuidado de enfermería en cáncer, que ,a través de la reflexión y el análisis de narrativas de situaciones de enfermería consolida la guía y cualifica la práctica de enfermería (42). Este modelo se empalma de manera sólida con “La teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica”, de Boykin *et al.* (43), lo que ha permitido de manera acertada un orientación del cuidado tanto en la persona con diagnóstico de cáncer como en su cuidador.

Esta teoría define el cuidado como una forma de unión con el otro al experimentar el valor de la otra persona, por lo que es en una relación que no da poder sobre él, sino que es un vínculo basado en la confianza y el respeto. El éxito de la relación está determinado por las acciones en que apoyan el crecimiento del otro, consolidando el cuidado mediante la devoción que permite sobreponerse a obstáculos y dificultades. Por otra parte, el modelo ha incidido en la práctica de enfermería de la institución objeto de estudio a partir de ver reflejado el cuidado de las enfermeras con programas especiales, como es el ejemplo de *Cuidando a los c*uidadores arriba citado. A continuación se exponen algunos ejemplos de apartes de situaciones de narrativas recopiladas previamente:

1. El cuidado de enfermería, al momento de la muerte, aporta a la experiencia de la enfermera para cuidar con la proporción indicada:

> Entré, hablé con ella y le dije: «Nena, ya no más, la vida que tú tienes…, ya no más, pasa al otro lado». Ella me miró, sonrió y yo salí de la habitación llorando y al rato la auxiliar dijo: «Ya, se fue». (44).

2. La compasión hacia el que sufre se consolida a través de un proceso de aprendizaje y está sujeto en parte a cambios de las políticas públicas y de las instituciones prestadoras de salud:

> Raúl no veía, no hablaba, no podía respirar bien; tenía secreciones, le dolía todo y su familia estaba cansada. Recuerdo que la esposa le decía: «Tranquilo, si quieres descansar, vete». (45).

El silencio, la presencia o el contacto físico suelen ser la mejor respuesta por parte de las enfermeras ante la situación. Hay que informarles y explicarles a los cuidadores lo sucedido; permitir que expresen su dolor y facilitarles las manifestaciones y los ritos según sus creencias. Además, es necesario agradecer su colaboración en los cuidados y la disponibilidad en los momentos difíciles (46).

No obstante, juzgar al cuidador por claudicar en el cuidado debe ser una actitud que se debe evitar a toda costa. Claudicar es la incapacidad de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los enfermos, dejando todo en manos del personal de salud. Se relaciona con la soledad, la ansiedad, los sentimientos de pérdida, el cansancio y el estrés.

Para finalizar, es evidente la significancia disciplinar del fenómeno estudiado por cuanto se relaciona con el cuidado de la experiencia de la salud de las personas al llevarlo a cabo manera integral, apoyándose en enfoques teóricos de la disciplina.

1.7 Pregunta de investigación

¿Cómo es la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo?

1.8 Objetivo general

Describir la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo.

2. Marco conceptual

A continuación se desarrollan los conceptos orientadores del estudio, a saber: *experiencia*, *cuidador familiar*, *muerte* y *duelo*.

Según la Real Academia Española, la palabra *experiencia* está definida como "el hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien o algo"; "práctica prolongada que proporciona conocimiento o habilidad para hacer algo"; "conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas", o "circunstancia o acontecimiento vivido por una persona" (47).

En lo que se refiere al concepto *fenomenología*, desde el punto de vista filosófico Rodgers sugiere que la filosofía tiene que ver con todo, ya que el pensamiento y la manera como actúan los profesionales de enfermería reflejan una filosofía (48). Además, para la enfermería "la fenomenología es a la vez una filosofía y un método, y en ambos casos pueden orientar la investigación de enfermería para contestar preguntas relacionadas con fenómenos que son experimentados como parte del cuidado de la experiencia de la salud humana" (22). Así mismo, Gómez OJ, considera que "el fenomenologista ve la experiencia humana en un sentido más amplio, con la consideración de la persona total; en otras palabras, como una totalidad de emociones, sentimientos, sensaciones y cambios de vida relacionados con alguna situación" (49).

En cuanto al *cuidador*, como sujeto de cuidado, es definido como la persona que acompaña al enfermo crónico en sus labores de la vida diaria y le brinda asistencia básica en todo momento (3). La *despedida* y la *partida*, en lo que se refiere al sufrimiento como un dolor emocional, se relacionan, entre otros aspectos, con la muerte de un ser querido (50).

Los estudios y definiciones sobre la concepción de la muerte y el hecho de morir son innumerables. Entre éstos, cabe resaltar el de la Organización Mundial de la Salud, la cual considera que si bien la muerte es un suceso *normal* o *real*, éste muy difícil de abordar (33). Sócrates imaginó la muerte como un bien, como un dormir eterno en el que no hay sueños, el ingreso a otro mundo en donde se puede entrar en contacto con los antepasados (25). Para Philippe Ariès, la muerte ha sido abordada colectivamente

pero entendida como una responsabilidad individual que no se puede negar, pues forma parte de la vida misma (26). Kübler Ross describió el acto de morir como algo a lo que no se ha de temer, pues puede ser la experiencia más maravillosa de la vida en el sentido de que es sólo una transición a otra existencia en la cual ya no hay dolor ni angustias (51). Por el contrario, para De Hennezel la muerte es el momento culminante de la vida, a pesar de que pueda ser vista como algo vergonzoso (29). Por último, para el enfermero Aquinaga OW, la muerte es una pérdida que requiere de un duelo (52).

Las nociones desarrolladas son relevantes para la literatura y el conocimiento científico en general. Sin embargo, para este estudio resulta significativo conocer la experiencia de las personas que pierden un ser querido por cáncer durante la fase inicial del duelo, a partir de la visión del que lo vive. La experiencia del cuidador familiar durante la fase inicial del duelo genera un dolor indescriptible, por lo cual la persona intenta desenvolverse dentro de un contexto no favorable, y así poder aliviar de alguna forma la carga que surge con esta experiencia en circunstancias que aumentan el sufrimiento.

Para el cuidador familiar, la muerte del ser querido por cáncer es una experiencia en la que se entretejen emociones que abarcan los conceptos anteriormente descritos, Además, es preciso no desconocer el significado esencial que tiene para esa persona y su entorno familiar y social la ruptura del vínculo con el familiar fallecido, el sentimiento de culpa o satisfacción, la educación para llevar a cabo el rol cuidador, las creencias y valores, la carga económica, el contexto de un país en conflicto y desigualdad y el poco beneficio que puede obtener del sistema de salud que, si bien parece estar acorde con las necesidades, sólo atiende de forma fragmentada a las personas.

3. Marco metodológico

En este capítulo se presenta el diseño metodológico elegido para indagar la experiencia del cuidador de paciente que fallece por cáncer durante la fase inicial del duelo. Se inicia con la justificación del diseño que, en parte, responde a los vacíos encontrados en la literatura y se enuncian los fundamentos filosóficos de la metodología.

En cuanto al proceso operativo, se especifican los criterios de inclusión de los informantes, las características de la muestra del estudio, las consideraciones éticas, la técnica de recolección, la descripción del manejo de los datos, las estrategias para el

manejo de los datos, y la validación y confiabilidad de la información. Al final, se describe paso a paso el método utilizado.

3.1. Tipo de estudio

La presente es una investigación cualitativa que se fundamenta en un enfoque fenomenológico. Se decide contemplar este diseño por ser un método que permite evidenciar las experiencias de vida de las personas. La fenomenología profundiza en la esencia de un fenómeno según lo experimentan las personas, el cual se supone que puede ser comprendido. El *fenomenologista* investiga los fenómenos subjetivos deduciendo que las verdades esenciales acerca de la realidad están arraigadas en las experiencias vividas por las personas estudiadas (21).

3.2. Justificación del diseño

La fenomenología busca hacer un retrato exacto del que quien experimenta un evento dado, dando cuenta de la reacción ante el hecho (22). En nuestro caso, fue un método muy útil para describir la experiencia del cuidador de una persona que fallece por cáncer en la fase inicial del duelo.

Los fenómenos de interés para la enfermería pueden tener variaciones particulares, pero mantienen significados esenciales que se perciben en el tiempo, incluso en situaciones diferentes y con apariencias variadas. Cuando los hechos se experimentan alrededor de la práctica de enfermería, son cuidadosamente analizados y descritos para identificar en ellos su naturaleza esencial, es decir, aquello que no es cambiante y que permite que el fenómeno sea reconocido (22).

3.3. Descripción del diseño

La investigación cualitativa se utiliza cuando se necesita capturar el significado para describir un proceso más que las peculiaridades del resultado. Tiene como objetivo el desarrollo de conceptos a partir de una aproximación inductiva, en el que el investigador funge como instrumento de la investigación, De acuerdo con esto, es necesario que el sujeto de investigación sea conocedor del fenómeno que se está investigando y así encontrar el significado implícito de la experiencia (21).

En lo referente al estudio presente, el muestreo finalizó tan pronto se alcanzó la saturación de los datos, lo cual permitió observar el contexto en su totalidad y para lo cual fue necesaria la interacción del investigador con los participantes. El análisis inició al mismo tiempo que la recolección de los datos y la recolección de la información se llevó a cabo a través de entrevistas. La metodología fenomenológica se trabajó partiendo del método de Colaizzi, con entrevistas a profundidad grabadas y transcritas. De acuerdo con la naturaleza del estudio, la muestra estuvo representada por los datos recolectados, razón por la cual se determinó en el curso de la investigación teniendo en cuenta la saturación de la información para su posterior análisis.

3.4. Riesgos del diseño

Considerando que la presencia del investigador podría interferir en el conocimiento de la realidad, se controlaron los riesgos de interacción y diálogo directo con los participantes mediante el contacto y entrenamiento con expertos en la metodología propuesta. Así mismo, se estableció un protocolo de trabajo de campo que fue avalado por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Cancerología-ESE y el de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con el fin de dar cumplimiento del tiempo requerido para la recolección de los datos y el análisis. No obstante, cabe aclarar que, al dificultarse la síntesis de datos, los procedimientos no fueron estandarizados, pero, al existir del mismo modo una dificultad al estudiar grandes poblaciones, la investigadora realizó un proceso riguroso y ético en el manejo de los datos (53).

3.5. Población y muestra

Los participantes del estudio fueron conformados por 16 cuidadores familiares de personas que recién habían fallecido por cáncer y cuyo tratamiento se llevó a cabo en los servicios adscritos al Instituto Nacional de Cancerología-ESE. Al momento de la recolección de los datos, los participantes eran residentes en Bogotá, mayores de edad y captados en la base de datos del programa *Cuidando a los cuidadores* con ayuda de la plataforma SAP.

La edad de los participantes osciló entre los 29 y los 70 años. Todos cuidaron a la persona por un periodo mínimo de seis meses. El vínculo de parentesco de los participantes con el enfermo cuidado se distribuyó de la siguiente manera: 8 eran hijos; 1, cuñada; 1, abuela;

4, esposos/as; 1, sobrina; y 2, mamás. Doce cuidadores practican la religión católica y cuatro son cristianos evangélicos.

Por su parte, la edad de los pacientes que fallecieron oscilaba entre los 3 y los 97 años. Los diagnósticos oncológicos de los pacientes fueron tumor cerebral, cáncer gástrico, melanoma, leucemia mieloide, tumor maligno de tiroides, sarcoma de Ewing, tumor retroperitoneal, tumor tercio medio del esófago y osteosarcoma. 12 de los enfermos participantes fallecieron en el hospital y cuatro, en el domicilio.

3.6. Selección de los participantes

Se tuvieron en cuenta las condiciones específicas de los cuidadores de una persona que falleció por cáncer durante la fase inicial del duelo, las cuales podían variar la experiencia. Entre estas condiciones se resaltan el género, la edad, las creencias religiosas, el estrato socioeconómico, el nivel educativo, el lugar de procedencia, las características del núcleo familiar, las experiencias previas, el contexto sociocultural en el que falleció la persona con cáncer y aquellas personas que fueran víctimas de la violencia. Se buscó que los participantes cumplieran con estas condiciones para así poder conocer a fondo el fenómeno estudiado.

3.6.1. Criterios de inclusión

Como criterios de inclusión se consideraron los siguientes: que la edad del cuidador familiar fuera mayor o igual a 18 años; que hubiera sido el cuidador familiar principal y hubiera asumido su rol por más de seis meses; que el tiempo luego del fallecimiento del familiar hubiera comprendido un periodo de entre 8 y 18 meses; que hubiera fallecido por cáncer o por un evento asociado a esta enfermedad; que el fallecimiento hubiera acaecido en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE o en el domicilio; y que el lugar de residencia del cuidador para el momento de la entrevista hubiera sido en la ciudad de Bogotá.

3.6.2. Criterios de exclusión

Como criterios de exclusión para el estudio se tuvieron en cuenta mujeres en estado de embarazo; cuidadores que tuvieran déficit cognitivo o enfermedad mental; y personas que

al momento de la entrevista estuvieran bajo el efecto de medicamentos o sustancias que limitaran su habilidad para comunicarse.

3.7. Criterios de rigor de la investigación

Nuestra investigación tuvo en cuenta los criterios de rigor para la investigación cualitativa de Guba, los cuales se enuncian a continuación: *credibilidad*, criterio que asegura que los resultados de una investigación sean creíbles, en otras palabras: que se pueda creer en los resultados y conclusiones de la investigación; *transferibilidad*, que asegura que los resultados sean aplicables a otras personas o contextos; *dependencia*, que garantiza que se pueda velar por que los resultados de la investigación sean estables; y *confirmabilidad,* criterio cualitativo que corrobora que los resultados sean confirmados (54, 55).

3.8. Recolección de la información

Como herramienta muy útil para la recolección de datos para el presente estudio, se empleó la entrevista a profundidad. Ésta permite la disponibilidad de mayores recursos en la comprensión del fenómeno y no limita el campo de investigación para captar certeramente la complejidad del proceso. En este sentido, se consideró la clarificación de preguntas que no fueran comprensibles para los participantes y se profundizó en las respuestas que pudieran presentar ambigüedad. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas.

De la misma manera, el proyecto de investigación contó con el aval del Instituto Nacional de Cancerología-ESE para poder acceder a la información. Los participantes fueron contactados mediante el programa *Cuidando a los cuidadores* del Instituto Nacional de Cancerología-ESE. Los cuidadores se contactaron vía telefónica. Para el aval de la entrevista personal, se acordó el lugar de la entrevista y la hora a conveniencia del cuidador, por lo que se decidió realizarla ya fuera en su casa o en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE, casos en los cuales se garantizó la total privacidad. Finalmente, se solicitó al participante diligenciar el consentimiento informado (ver Anexo C).

Dadas todas las condiciones metodológicas, éticas y procedimentales, se llevó a cabo la entrevista al cuidador, teniendo en cuenta que el tiempo trascurrido luego del fallecimiento

del paciente oncológico abarcara un periodo comprendido entre los 8 a 18 meses, pues este periodo resulta fundamental para el desarrollo del duelo y permite poder hacer una reflexión sobre la propia experiencia.

Así pues, se tomó la decisión de realizar las entrevistas en este periodo con base en la evidencia disponible que señala que existen tres etapas en la evolución normal del duelo: la primera, una *fase de impacto*, que se establece entre pocas horas y una semana después del deceso; la segunda, una *fase de tristeza profunda o depresión*, que se prolonga a lo largo de varias semanas o meses, periodo en el cual la experiencia es dolorosa por no haber podido ser asimilada; y la tercera, una *fase de recuperación*, que por lo general inicia entre los seis y doce meses después del evento de pérdida, en la cual los sujetos retornan poco a poco al nivel de funcionamiento previo, integran la experiencia y pueden establecer nuevos lazos afectivos.

El periodo definido de 8 a 18 meses en nuestro estudio permitió que el cuidador hubiera avanzado en el desarrollo de aceptación de la pérdida, para lo cual hablar sobre ello fue para él más sencillo y útil durante esta etapa. Vale resaltar que, previo a la entrevista, se solicitó diligenciar el *Formato de caracterización de la díada GCPC-UN-D*, que cuenta con el permiso respectivo de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (ver Anexo D). El propósito de esta gestión era conocer las características sociodemográficas de los participantes y contar con mayores elementos para el análisis de los resultados.

A continuación, para poder conocer la percepción del cuidador familiar sobre la muerte de su ser querido que había fallecido por cáncer, surgió la siguiente pregunta orientadora:

> ¿Usted quisiera comentarme cómo fue su experiencia al darse cuenta o enterarse del fallecimiento de su ser querido hasta el momento de su entierro o cremación? Es importante saber qué pasó en ese transcurso de tiempo y, sobre todo conocer, cómo se sintió usted al vivirlo.

Además, siempre se consideró recordar al participante lo siguiente:

> Si en algún momento usted quiere parar o decide suspender este relato, puede hacerlo y no habrá ningún problema por ello.

Si por alguna razón era necesario suspender la intervención, se le preguntó al participante:

> ¿En qué le ayudo o qué fue lo que más se le dificultó?

3.9. Consideraciones éticas

El estudio en desarrollo tuvo en cuenta la normativa nacional e internacional para la práctica investigativa. Por lo tanto, se adoptó lo descrito en la Ley 911 de 2004 para el desarrollo de investigaciones con humanos, específicamente, en el Artículo 29 (26). Así mismo, se consideró la Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud así como las normas de las instituciones de salud participantes (27). Por último, se contempló la normativa de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y la del el Instituto Nacional de Cancerología-ESE.

En conformidad con lo establecido por la normativa ética, este estudio elaboró un consentimiento informado que dio a conocer a los participantes tanto el objetivo del estudio como la participación voluntaria de poder retirarse en cualquier momento (ver Anexo C). De igual manera, la información se manejó de forma confidencial, se solicitó a los comités de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y al Instituto Nacional de Cancerología-ESE el aval para llevar a cabo la investigación y se dieron a conocer los resultados a los participantes al finalizar el estudio.

Se aplicaron los principios fundamentales de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia. Se mantuvieron los parámetros éticos para estudios con seres humanos, incluyendo los siguientes: los participantes recibieron información acerca del objetivo del estudio; la participación fue voluntaria; el participante podía retirarse en el momento que lo deseara; se partió del supuesto de que la información es importante para cualificar el cuidado a las personas con cáncer; el riesgo para los participantes fue mínimo y, de haber sido identificado lo contrario, el estudio hubiera sido suspendido.

Se presentaron los resultados de la investigación tanto a los participantes del estudio como a las instituciones de salud implicadas. En las publicaciones y eventos de socialización, no se mencionarán los nombres de los participantes y se incluirá el nombre de las instituciones sólo si éstas lo avalan. La información será absolutamente confidencial, lo cual será asegurado por la investigadora, manteniendo el anonimato en los reportes finales.

Para la nomenclatura de la trascripción de las entrevistas, se utilizó un sistema de codificación numérico para cada participante del estilo entrevista-enunciado; por ejemplo:

la entrevista 01-01-01 correspondería al primer participante, de la primera entrevista, primera afirmación. Adicional a lo anterior, se designó una codificación alfabética con iniciales del primer nombre y apellidos que permitió ubicar fácilmente los datos y mantener la condición anónima del participante; por ejemplo: la entrevista PPP 01-01-01, correspondería a la primera entrevista, realizada al primer participante cuyo nombre es Pedro Pérez Pérez en su primera afirmación. De cualquier manera, las discusiones alrededor del proyecto mantuvieron y mantendrán la confidencialidad de datos como nombre o asuntos personales y se limitarán al objetivo del estudio.

Se tuvo en cuenta el impacto ambiental de esta investigación, la cual se clasifica en 0, pues ha sido un estudio que no ha generado contaminación ni implicaciones ambientales. De otra parte, el estudio se acogió a las políticas institucionales de compromiso con el uso responsable de recursos, especialmente el papel.

En esta investigación participó población vulnerable, por lo que sus derechos y su bienestar se garantizaron en todo el proceso. La decisión de participar en esta investigación fue individual, libre y voluntaria, así como la decisión de desistir y retirarse en cualquier momento de la misma. Participar en la investigación generó beneficios al cuidador, por cuanto reflexionó sobre su propia experiencia en medio de un espacio de interlocución adecuada, le permitió reconstruir, comunicar y eventualmente organizar su propia realidad para seguir adelante en su recuperación y nueva vida. Para el cuidador, fue útil saber que, luego del evento, va apoyar a otros cuidadores durante la fase inicial de duelo mediante la narración de su experiencia.

La investigación se realizó con el apoyo de un grupo de expertos en el área temática y con una amplia trayectoria investigativa, los cuales llevaron a cabo un seguimiento continuo a todo el proceso con el fin de evaluar el impacto, los riesgos potenciales y los beneficios para la población participante. Se contó con el apoyo del Grupo de salud mental del Instituto Nacional de Cancerología, con cuyos miembros previamente se había dado a conocer el proyecto de investigación para remitir a cualquier participante en el que se identificara alguna alteración emocional o un duelo mal elaborado. Aún así, no hubo necesidad de hacerlo.

Finalmente, los resultados obtenidos de esta investigación fueron beneficiosos tanto para los participantes como para comunidad científica, en especial para los pacientes, los

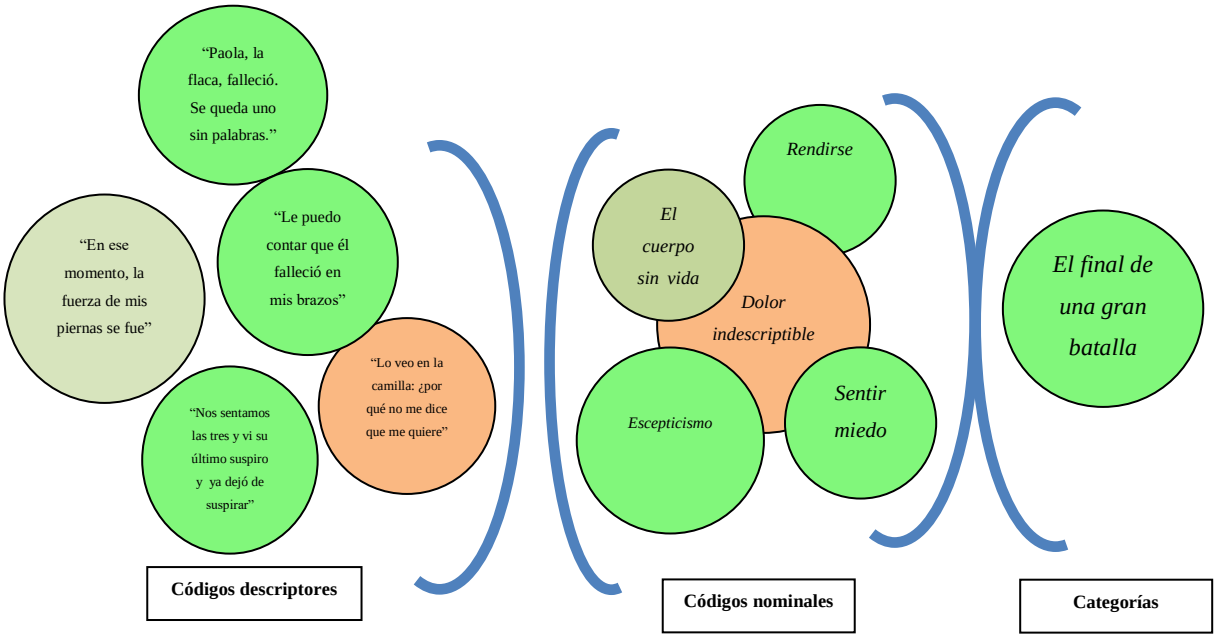
cuidadores, los profesionales y las instituciones involucradas en el cuidado al paciente con cáncer. Los resultados obtenidos fueron presentados a los participantes de forma personal en una cita concertada con el cuidador para la triangulación de los datos, de modo que fuera posible asegurar un criterio de credibilidad fundamental en los enfoques cualitativos y con el fin de obtener retroalimentación. Se garantizaron en todo momento los derechos de los participantes con un proceso riguroso de consentimiento informado y con el seguimiento continuo durante todo el proceso investigativo.

4. Marco de análisis y Resultados

Para garantizar un mayor rango de objetividad en el estudio presente, la investigadora tuvo que aislar su experiencia al momento de describir el fenómeno, dado que ella misma había sido cuidadora familiar de un ser querido que falleció por cáncer y cuidadora, con vínculo de amistad, de una de sus pacientes que de igual manera falleció por esta enfermedad. En consecuencia, se llevó a cabo una constante revisión cruzada con la tutora del proyecto para que se respetara la experiencia de los participantes.

La descripción del fenómeno es un retrato literal de cómo el cuidador experimenta la pérdida del ser querido a quien cuidaba, sin tener que lanzar juicios sobre lo que esta persona dice, manteniendo siempre el espíritu de quien vivió la experiencia original. De este modo, luego de transcribir la entrevista, se separó frase por frase del texto que resultó buscando que el discurso tuviera un sentido común completo. Una vez convertida cada frase en un código descriptor, se agruparon los códigos de forma coherente, conformando cada uno en un código nominal y dando como resultado las *categorías* o *temas*. Para conocer esta estrategia de análisis en las entrevistas, a continuación se presenta un ejemplo de la organización de los datos (ver Gráfico 1).

Gráfico 1. Experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer, durante la fase inicial del duelo



Fuente: Elaboración propia 2018.

Así mismo, a continuación presentamos dos ejemplos de expresión codificada:

Dolor indescriptible

> Me marcan y no contesto cuando de pronto contesto el teléfono y me dicen que Ángela falleció fue algo duro no se puede describir con palabras lo que se siente [E: 5, 95:98].

Rendirse

Arranco para el hospital para la clínica de cancerología llego y ya pues se vive la realidad de la vida la muerte no es nada más allá si no esa [E: 5, 52:52]

Los participantes de la investigación fueron cuidadores familiares de personas que fallecieron por cáncer, todos mayores de edad, alfabetos, con lugar de residencia en la ciudad de Bogotá y que habían cuidado a la persona que falleció mínimo seis meses. Alcanzada la saturación de los datos, se obtuvo la percepción de cómo el cuidador experimenta la pérdida cuando se entera del fallecimiento de su familiar hasta el momento que deja el cuerpo sin vida en el cementerio, lo cual por lo general va precedido de un ritual. El ciudador familiar no buscó comprobar la veracidad de la muerte si no que la asumió, pues no pretendió explicar ni juzgar, sino sólo relatar la experiencia que vivió. A

continuación se describe cada uno de los siete temas que conforman la descripción del fenómeno.

4.1. Temas de descripción del fenómeno

4.1.1. *El final de una gran batalla*

> Le puedo contar que él falleció en mis brazos [E: 2, 8:8].

El cuidador familiar de una persona con cáncer se enfrenta dificultades familiares, económicas y emocionales desde el momento del diagnóstico, durante el tratamiento y en el final de vida o en la reincorporación de la enfermedad. La mayoría de las veces, el cuidador se sobrepone a las circunstancias con el apoyo de externos o con la ayuda del núcleo familiar y del mismo enfermo, Sin embargo, es preciso señalar que la naturaleza de la enfermedad del familiar lo hace enfrentarse a la realidad de la muerte, circunstancia difícil para todo ser humano si se tiene en cuenta que la muerte se percibe como algo ajeno o lejano.

El punto más alto de la experiencia para el cuidador es enterarse y rendirse, pues reconoce que ha perdido la batalla, lo cual va precedido un dolor indescriptible o *incomparable*. El cuidador señala que tiene un dolor en el corazón que es algo intenso que no puede explicar, que pierde la fuerza no sólo del corazón sino también del alma; se muestra escéptico, prefiere creer que la persona está dormida, lo invade un sentimiento de miedo y se aferra al cuerpo sin vida del ser querido:

> Cuando llega uno al hospital, lo veo en la camilla: ¿por qué no se para, por qué no me abraza, por qué no me dice que me quiere [E: 5,165:169].

En ese momento, el cuidador se detiene y observa alrededor lo que dejó la guerra: llora, grita; está pálido, cansado, horrorizado, descompuesto; siente que no va a poder seguir con su vida y les pregunta a los demás qué va a hacer. Un guerrero debe tener un motivo para luchar, porque si no nunca hubiera existido una batalla. El cuidador comprende que la razón que le permitía continuar era la existencia de su ser querido. Una vez ausente esta posibilidad, necesita tocar el cuerpo, llamarlo para tener la certeza de que falleció; necesita saber con urgencia si el cuerpo esta frio o caliente, mirar con premura los equipos de apoyo médico, los monitores, con el objetivo de encontrar una esperanza, otra oportunidad.

Se suma a esta búsqueda infructuosa el interrogatorio a las personas que están a su alrededor; les pregunta: «¿¡Qué paso!?»; pide auxilio, no sabe qué hacer ni a quién llamar; tiembla, siente frio y miedo; también, por instantes, guarda silencio y ve en el rostro de los que permanecen a su lado lo que con palabras no pueden decir. A veces, el cuidador refiere que le duele el pecho y se desmaya por la mala respiración que tiene en ese momento, es un mecanismo fisiológico que lo adormece. El cuidador también pregunta: «¿Y ahora qué sigue?». Le van a quitar las medidas de soporte el oxígeno al recién fallecido, van a desconectar los cables. El cuidador pide un momento a solas con el familiar; el guerrero custodia el cuerpo con la excusa de quedarse un momento más con él. Para él no es fácil dejar el cuerpo, por lo que les pide a los que están alrededor que esperen mientras llegan sus familiares para que ellos lo vean en la habitación y no en la morgue y así poder llevar a cabalidad la despedida en familia.

El cuidador necesita de una plegaria. Por esto, ora con su familia; da gracias a la persona que se fue, le promete que nunca lo va olvidar y le pregunta por qué lo dejó solo, reclamando que él prometió que iban a salir juntos de todo esto; incluso lo regaña y le pregunta por qué renunció, aunque también le dice que guarda la esperanza de algún día volverlo a encontrar. En ese momento, sale de la habitación, pero antes pregunta: «¿Para dónde van a llevar a su familiar? ¿Allá lo puedo ver? ¿Qué le van hacer?». Le da miedo dejar el cuerpo en manos ajenas; algunas veces el cuidador no se da cuenta cuando sacan el cuerpo del ser querido, porque se retira con su familia, atiende al llamado de los profesionales de la salud o se va a despedir de los otros cuidadores que conoció durante la enfermedad del familiar.

En el inicio del *final de una gran batalla*, el cuidador se rinde al enterarse de la muerte del ser querido, pues la evidencia es directa e indirecta. Es decir: enterarse de manera directa hace referencia al cuidador que está acompañando a la persona que fallece; el doliente, para confirmarlo, toca el cuerpo, lo mueve, mira el pecho buscando movimientos de respiración, lo llama sin tener respuesta. Además, verifica la muerte a través del monitor o del equipo médico que durante las hospitalizaciones aprende a interpretar. Entonces, se percata de la muerte:

> Nos sentamos las tres y vi su último suspiro. Ella estaba con los ojos abiertos y yo vi su último suspiro…, y ya, dejé de suspirar [E: 3, 7:8].

> Da la casualidad de que, en el momento en que mi papá fallece la máquina deja de funcionar porque, pues, estaba en ese momento con él en la habitación [E: 4, 5:5].

Enterarse del fallecimiento de forma indirecta hace referencia a cuando, sin estar presente, el cuidador es informado. Quien trasmite la noticia puede ser un familiar o un amigo y, en caso de que el fallecimiento sea presenciado por el equipo de salud, es éste el que lo comunica por medio de una llamada telefónica:

> El hermano de ella me llama por teléfono y me dice: «Paola, la flaca —porque así le decíamos—, la flaca falleció». Se queda uno sin palabras [E: 5, 95:98].

> Me entero porque del instituto me marcaron acá a la casa y entonces, afortunadamente, la casa queda cerca al instituto. Salgo para allá corriendo [E: 11, 19:22].

El *dolor indescriptible* en la experiencia del cuidador es referido como un dolor negativo, fuerte, que logra doblar a la persona y que se incrementa al momento de enterarse del fallecimiento. Es obvio sentir un dolor indescriptible que es calificado de esa manera, pues algunos cuidadores sienten y viven este tipo de dolor manifestado en lugares como los servicios de urgencias de los hospitales, en donde a menudo no cuentan con espacios para que el cuidador pueda estar acompañando el cuerpo sin vida de su familiar. La persona, desprovista de atención, además de permanecer solo está sin la compañía de su familia:

> En ese momento, la fuerza de mis piernas se fueron. Me tuvieron que entrar casi que alzado a ver el cuerpo sin vida de mi esposa [E: 11,18:19].

> Pues, con el dolor del alma, la vergüenza; bueno, en ese momento no me dio nada. Yo lo cogí de los hombros: «¡Hijuep…, ¿no escucha que mi mamá se murió?». Lo empujé y salí corriendo. Yo no veía nada, o sea, yo tenía como lo que tienen los caballitos, y yo hacia mi alrededor no veía" [E: 7, 83:84].

Al enterarse del fallecimiento, el cuidador siente el deseo de morir. El dolor es tan grande que no acepta que lo miren o le hablen. El dolor indescriptible es como tener un hueco, no en el corazón sino en el alma. Es sentir miedo, no saber qué pasará con su vida de ahora en adelante. No obstante, el dolor incomparable también es comprensivo, es dócil, porque el cuidador renuncia a tener a su lado a su ser querido y una vez termine el sufrimiento causado por la enfermedad, la díada al parecer es una sola persona. Entonces, el dolor es como perder algo de sí mismo y el doliente expresa que con ninguna persona puede calmar el dolor:

> Ya verla a ella fue como ver ese cuerpo ya descansado; como si se hubiera quitado un peso de encima y, paradójicamente, como que rejuvenecido. Como descanso, precisamente descanso, eso fue lo que vi [E: 11,63:64].

> No existe ninguna persona porque los dos éramos uno. Entonces, ya la situación de ella, lo que yo aprendí a convivir con ella, a vivir con ella, eso ya había hecho que nosotros dos fuéramos uno [E: 11,49:49].

Algunos cuidadores sienten a modo de agresión las expresiones verbales o no verbales, de los que los rodean, en especial del personal asistencial, porque creen que es como si no fuera de interés su dolor. La experiencia señala que algo que alivia el dolor indescriptible es saber que se dio todo, que estuvo siempre para su familiar y, sin duda, la oportunidad de acompañarlos en el momento de la muerte. Además, abrazar y besar el cuerpo sin vida del ser querido ayuda al momento de enterarse. Él puede pensar que va lograr vencer al dolor incomparable por creer que es lo suficientemente fuerte, que ha vencido en varias batallas, lo que suele no ser cierto al enfrentar el final de la batalla que lleva a comprobar lo contrario.

El cuidador prefiere creer que lo sucedido no es verdad. Como una reacción de protección psicológica, cuando se entera rechaza la noticia, se niega a creer; no quiere escuchar, pero necesita hallar al ser querido que acaba de fallecer. Pensar que está en otro lugar alivia o, tal vez, ocurrírsele que salió de viaje y que va a regresar, sentir su presencia o la sensación de que todavía no se ha ido.

> Sabe, yo que pensaba que ella se había ido para el Tolima, que ella de pronto se había ido y que más tarde de pronto yo la iba a ver [E: 12,241:241].

El cuidador siente miedo cuando recibe la noticia del fallecimiento, miedo de verificarlo. Siente escalofríos por reconocer el cuerpo sin vida, por ver su rostro; miedo de entrar al lugar donde permanece el cuerpo y de las condiciones en las que va observarlo; miedo de cumplir la tan indeseada cita, esa que el cuidador considera que a todos nos toca:

> Yo me quedé sentada mirándola; para mí ella no estaba muerta, ella estaba dormida [E: 3,17:17].

> Para uno de familiar, así sea el cuerpo, para uno es algo especial, y uno pretende que ese cuerpo se trate con delicadeza, a sabiendas nosotros de que no siente, que ya está muerto. Las personas no lo hacen y entonces, al verlo como metido entre esa talega, con es boca tapada, con semejante esparadrapo tan grande en la boca, o sea se siente que es que es feo, es horrible" [E: 4, 36:36].

El cuerpo sin vida para el cuidador tiene el efecto de bálsamo. Aunque no alivia el dolor que él considera *incomparable*, por lo menos lo mitiga, lo adormece y hace que el cuidador se remonte al pasado. En este momento se le da la gracia al ser humano de poder vivir en

el tiempo presente lo que fue el pasado y las expectativas del futuro: todo en uno. El tiempo ya no es igual, parece fuera de lo cotidiano; todo es es atemporal, es un momento el que el tiempo no existe o tal vez se detuvo. El cuidador siente un miedo semejante al de la sensación de caer en un abismo, de manera pausada, lo que permite contemplar el caos. El cuerpo sin vida es la cuerda de rescate para el cuidador, en la medida en que sus manos se sujeten fuerte para no caer y poder recuperarse. Sin embargo, la tarea aún no terminada debe continuar.

Cuando el cuidador tiene el cuerpo sin vida de la persona cuidada, empieza a recordar momentos, sobre todo aquellos que tienen un gran valor personal y emocional. El cuidador rememora fotos, palabras, instantes felices a medida que observa el cuerpo. Lo cual lo lleva a reflexionar sobre lo que va hacer su vida en adelante:

> Empieza a pasar que se viene cualquier cantidad de recuerdos, fotos de cuando yo era un bebé y me tenía alzado ella. Me cuenta que era quince días que yo llegaba aquí en la tierra y la felicidad de ella… y de ahí todo hasta el momento [E: 13 ,67:68].

El cuidador reconoce, en la indeseada muerte, que la persona dejó de sufrir. Observa en el cuerpo a la persona rejuvenecida, como si se le hubiera quitado un peso de encima. A la vez que cuida el cuerpo sin vida, le rinde un homenaje merecido al ser querido porque interioriza en el acto una nueva conexión con la persona que murió y se imagina que él lo está viendo y que se está dando cuenta de lo que él hace:

> Claro, entonces resulta que es el respeto el cuidarlo, ofrecerle lo mejor que uno tenga. Entonces, acomodarla con mucho cuidado, bueno como fui con ella en esa situación [E: 5, 78:79].

> Porque ya no tenía el cuerpo de ella ni siquiera para acariciarlo ya enteramente, ya que era la última vez que la podía tocar; no la podía mirar, ya más nada [6,189:190].

> Te dan unas ganas inmensas de volverla a consentir, de volverla a tocar, y no te lo permiten; es lo primero que te dicen: no la puede tocar, el cuerpo no se puede tocar, y uno ahí con esa cosa en el corazón. Yo me amarraba las manos duro para no volvérmele a tirar encima, porque ésa era la segunda vez que la veía después de la muerte [E: 7, 138:140].

4.1.2. *Con el cuerpo acá y con el alma perdida*

Tan pronto el cuidador ha salido de la gran batalla luego de asimilar lo que ocurrió a su familiar y de que trasladan el cuerpo sin vida a la morgue del hospital o la funeraria, lo

aborda la sensación de que habita un cuerpo extraño. Cuando camina, es posible que pueda confundirse y llegar al lugar distinto de su destino; recibe órdenes: «Vaya y traiga los papeles». «Avise a la familia». «Intente recordar dónde están los documentos, la cédula de ciudadanía de su familiar y sus propios documentos para iniciar los trámites». Con todo esto, no sabe cómo lograr realizar lo indispensable, lo urgente.

El cuidador se pregunta qué debe hacer, se siente desinformado, sufre de lapsus de olvido, cambia de opinión con respecto a de lo que debe hacer, ni siquiera puede hablar, continua paralizado. Siente como si estuviera en un laberinto sin luz, como si tuviera los ojos tapados; se quiere aislar y no quiere hablar con nadie, se mueve porque le toca y se va para donde lo lleve el que lo quiera llevar, como si no tuviera voluntad propia.

Por lo anterior, sumado a la evidente incapacidad del cuidador para dar soluciones, la experiencia describe que doliente hace uso del cuerpo extraño, un cuerpo que no le pertenece, pero que es indispensable, es útil. Luego de rendirse, cuando el cuidador se encuentra solo con su ser querido y es urgente solucionar los inconvenientes, necesita el cuerpo extraño para movilizarse, para realizar las gestiones administrativas pertinentes. Una vez el cuidador se adentra en la pérdida real, el cuerpo propio siente incapacidad para soportar el *dolor indescriptible*. En este sentido, el cuerpo extraño es una estrategia para evadir un escape y una solución:

> Una tranquilidad, o sea: es inexplicable en ese momento y uno ve otras personas que se descomponen tanto, pero tantísimo… [E: 2,13:13].

Hay momentos críticos en que es inevitable experimentar el dolor indescriptible. Por ejemplo: el momento de rendirse cuando el cuidador se entera de la pérdida o el instante de la despedida final. En esos momentos críticos, el cuidador no puede utilizar el cuerpo extraño porque el dolor propio es más fuerte. El cuerpo es real, es propio, y permite la expresión de sentimientos.

Estar en el cuerpo extraño la mayoría del tiempo puede desvincular al cuidador de la realidad, incluso de la propia de la pérdida, lo cual le impide vivir plenamente la experiencia. Se puede pensar, al describir la experiencia de la pérdida de un ser querido por cáncer, que es ilógico habitar un cuerpo extraño y, más raro aún, sentir que el propio cuerpo se llena del frio gélido de la muerte o creer que pertenece a otro o que se es poseído por el

espíritu de la racionalidad. El cuidador siente que la inercia pura lo desplaza, somatiza las emociones: sufre de inapetencia y le resulta difícil conciliar el tan apreciado sueño**:**

> Entonces, ahí yo siento como que uno sigue, aunque no crea en lo que pasó; pero, como que no sé, algo extraño, un cuerpo extraño, no sé, yo digo que a uno lo posee alguien: el espíritu de la razonabilidad [E: 7,117:118].

Un cuerpo extraño es un estado de adormecimiento que le sirve al cuidador para actuar ante las tareas que debe realizar. El cuidador siente que es semejante a un ente, una especie de zombi, como los que aparecen en las películas. Está despersonalizado, actúa por inercia, siente el cuerpo adormecido, paralizado, y ni siquiera siente la necesidad de alimentarse:

> Yo ahí me pasmé y no volví a llorar. Yo parecía un ente, yo no lloraba, no comía, hablaba lo necesario [E: 7,164:164].

> "No me daban ganas de comer, sólo de tomar agua o tinto, y fumaba cigarrillitos [E: 7, 186:186].

> No dormir, porque uno se acuesta pero no descansa; uno se acuesta, cierra los ojos y se repite la película. y sigue y sigue y sigue… [E: 2, 28:28].

4.1.3. *Sentirse incompleto*

De acuerdo con este tema, surgido de la síntesis del análisis de los resultados, el cuidador empieza a sentirse desolado, con un vacío que no puede ocupar nada ni nadie. Puede sentir incertidumbre por desconocer los hechos del futuro inmediato:

> Es un momento muy desesperante, un momento que a usted le parece que se queda todo en silencio. Puede tener miles de personas a su alrededor, pero usted está en su momento, en su duelo [E: 5, 120:121].

El cuidador se siente incompleto, manifiesta que ha perdido casi la totalidad de su ser. Es como si se hubiera quedado allí en el lugar en donde dejó el cuerpo sin vida de su ser querido; allí deja su espíritu y su alma. El cuidador se acuesta pero no logra descansar, cierra los ojos y se repite momento a momento cada uno de los acontecimientos como sucedieron:

> Usted pierde la esperanza de todo [E: 5, 124:124].

> Mi espíritu, mi alma, quedo allá con ella, y yo le digo a mi hijo: «Todas esa películas de fantasmas y de zombis que a ti te gustan, de muertos vivientes, así soy yo. Yo ando para que tú termines de ser el hombre que tu mamá quería pero yo ya no tengo vida; mi vida está allá [E: 9, 112:113].

Para el cuidador es muy difícil acostumbrarse y no le es fácil hacerse a la idea de que esa persona se fue; entender que ahora está sin esa persona, que queda un vacío en el alma, que es muy duro. Es un espacio imposible de llenar, pues no se alivia con nada y le parece mejor estar en casa sabiendo que esa persona no va a regresar, quedar convencido de que se ha quedado sin nada:

> Me dicen: «Paola, Álvaro falleció». Se lo juro que me quedé sin nada, me quedé sola, vacía; ya no estaba *mi mono*, ya no estaba mi hermano, era el único que me apoyó, el único hermano [E: 5, 160:161].

El vacío se asemeja al silencio que rodea al cuidador y empieza a reconocerlo en ese primer momento, cuando, por ejemplo debe regresar solo a casa por algún documento olvidado, por la ropa para entregar a la funeraria o esa primera noche del primer día de velación. Es en ese momento en que el doliente empieza a sentirse desolado:

> Yo me vine para la casa a llevar la ropa, miraba las paredes y sentía el silencio del «sí», y alisté la ropa y me vine para la funeraria [E: 8, 104:104].

El cuidador se siente desolado, pero aprende a llorar con el alma por perder a la persona que era todo. Llora a solas en donde nadie lo vea, pues es un dolor que, en el momento, nadie entiende. El cuidador vive una constante incertidumbre por creer que va estar solo, sin esa persona a la que cuidaba. Al sumirse en la soledad y no poder hallarse, el cuidador se siente molesto y no está de acuerdo con comentarios de terceros al opinar sobre una situación ajena a su dolor. El cuidador refiere que para los demás es fácil decirlo, porque no es el familiar de ellos no es el dolor de ellos. Considera que hay momentos que no se superan nunca, situaciones en los que una persona debe hacerse el fuerte y seguir adelante, pues nadie está preparado para perder un ser querido:

> Estoy sola, con miles de personas, pero estoy sola porque ella era la que me cogía la mano y me decía: «Hágale, marica», y ya no la tengo, ya no tengo mi bastón, que era Ángela [E: 5, 260:261].

4.1.4. *Preguntarse por qué*

El cuidador muestra tristeza y se empieza a exaltar, a desesperar; se tensiona mucho, busca un rincón en el cuarto para llorar y, luego de un momento, golpea la pared con la

cabeza y con los puños. Se pregunta: «¿Por qué?». Habla en voz alta y en sus oraciones le dice a Dios que no comprende sus decisiones, preguntándole varias veces «¿Por qué?». Piensa que ya no le queda nada y se pregunta qué va hacer ahora. Le cuenta a las otras personas que lo están acompañando sobre las metas que tenía con su familiar; se toma la cabeza, llora, pregunta, aunque la pregunta se queda sin respuesta.

Para el cuidador familiar, enterarse de la pérdida genera muchas preguntas y el momento se convierte en un bombardeo intenso: «¿Por qué Dios hace esto?». «¿Por qué permite esto». «¿Por qué Dios permitió la muerte del familiar». «¿Por qué?, «acaso él no es todopoderoso».

Para el cuidador, la muerte de su ser querido es un momento en que Dios revela su carácter de gobernabilidad, lo incomprensible de sus decisiones. El cuidador vive un enfrentamiento y lleva por dentro, en defensa del juicio sus pruebas, sus luchas anteriores, lo infructuoso de los tratamientos. Piensa si valió o no la pena la lucha realizada y le pregunta a su dios, que al parecer está ausente; no encuentra explicación:

> Yo, de pronto en un momento de dolor, me pongo a pensar y digo: «¿Por qué me tocó a mí pasar esto?, ¿por qué a mí?, ¿por qué? Pero uno nunca va encontrar una respuesta [E: 5, 263:263].

Ya sea al momento de enterarse o en la despedida final, el cuidador también se cuestiona sobre la enfermedad de su ser querido objeto de ciudado: «¿Por qué el cáncer?». «¿Por qué en mi familia?». Piensa en su lucha, en que hizo todo lo que pudo, pero se pregunta: ¿Qué faltó? Cree que pudo haber hecho algo incorrecto, que se equivocó y lo embarga un sentimiento de culpa.

Para el cuidador la muerte es algo injusto: «¿Por qué?, si mi familiar era una buena persona, sólo se preocupaba por los demás; era un buen ser humano, no lo merecía». Entonces, la muerte es vista como un castigo: «¿Por qué?». En consecuencia, los planes para el cuidador se terminan: «¿Por qué?, si teníamos tanto aún por hacer. Era mi esperanza». El cuidador prefiere estar en el lugar de su ser querido: «¿Por qué no yo…?».

> No, pues, lo peor, yo renegaba y decía: «¿Dios por qué me castigó, por qué?» [E: 10, 34:34].

> En ese momento, no sirve nada; no sirven las palabras ni el dinero ni la ciencia; no sirve nada: ni siquiera tus creencias [E: 9, 132:133].

El cuidador pasa a vivir una lucha interior. Ahora reflexiona en que la muerte pudo haber sido lo mejor, que Dios, con la muerte, libró al ser querido de las dificultades de la vida; liberarlo de haber tomado un camino equivocado. Ahora la muerte se percibe como beneficiosa y se reconoce un dios benevolente, que toma sus propias decisiones.

4.1.5. *Resolver lo urgente*

> Y ahora, ¿qué hay que hacer?, ¿qué tengo que hacer? [E: 7, 119:119].

Pese a que el cuidador enfrenta todas estas circunstancias, no se puede detener a vivir su dolor, si no que se apresura en busca de ayuda y, en caso de no encontrarla, debe improvisar tareas, resolver en parte las consecuencias que dejó la última gran batalla: los trámites que competen al fallecimiento, los traslados; resolver las dificultades económicas, conseguir dinero inmediato y no olvidar jamás ser un buen anfitrión, ése que está detrás de bambalinas, procurando que todo salga bien. El objetivo es dar un homenaje merecido, donde lo imprescindible es el retrato final, el recuerdo del ser querido.

La circunstancia que provocó la muerte del ser querido y para lo cual pocas veces el cuidador está preparado amerita resolver la eventualidad de manera urgente. Aquí reaparece el cuerpo extraño y la persona asume varias tareas distractoras, absurdas, compartidas, y otras imprescindibles, con la implicación de dejar de lado el dolor indescriptible, el que asume el cuerpo propio, y ocuparse para afrontarlo.

Cuando el fallecimiento sucede en la casa, el cuidador encuentra ayuda de los miembros de su familia. En caso de no estar solo, delega funciones, por ejemplo: ir a buscar ayuda; acude a los centros de atención inmediata de la policía o busca ayuda de los vecinos. Hay un momento en que el cuidador se queda en casa en espera de certificados del fallecimiento que van a traer los familiares, mientras tanto, es acompañado del cuerpo sin vida. Es un momento interminable, porque los trámites pueden llevar varias horas, de modo que acomoda el cuerpo, lo cubre, a veces con temor, atiende las llamadas telefónicas, recibe y despide las personas que se enteran, atiende a lo que le preguntan y recibe abrazos; es acompañado en las oraciones para encomendar el alma del ser querido a buen destino. Además, organiza necesario para el traslado del cuerpo de la casa a la funeraria.

Ahora bien, cuando el fallecimiento es en el hospital, el cuidador debe realizar los trámites pertinentes de acuerdo con los procesos administrativos, que, en su orden, corresponden

a tener los documentos necesarios para elaboración del certificado de defunción o a la salida del cuerpo del hospital. Para esto, es importante poseer un dinero inmediato en caso de pago de servicios hospitalarios de acuerdo al tipo de afiliación de la persona que falleció, en cuyo caso el traslado del cuerpo sin vida será del hospital a la funeraria.

Se hace urgente conseguir el número de contacto de la funeraria, establecer la comunicación, identificarse y verificar si el familiar estaba activo; recordar a qué plan funeral estaba afiliado, si registra con póliza de exequias activa. Cuando surgen discrepancias en el convenio, el cuidador debe hacer uso de asesoría profesional, en cuyo caso un abogado para resolver los temas de afiliación será imprescindible:

> Buscar la manera de comunicarme con el Seguro, ya sobre las seis de la mañana. Me logré comunicar y me pidieron un tiempito de espera, mientras verificaban si estaba activa [E: 1, 9:9].

Si el cuidador está afiliado, la tarea de los servicios funerarios es más llevadera; de lo contrario, debe cargar dinero inmediato, una tarea distractora y difícil en la que se requiere de apoyo de la familia o terceros para lograr el objetivo. Los gastos funerarios son altos y los recursos económicos de un cuidador con un ser querido que falleció por cáncer por lo general son escasos:

> Pero, de todas maneras, yo pensaba en el dinero, en todo eso. Sí el factor económico, uno piensa mucho [E: 6, 45:45].

> Cobraron cinco millones de pesos para enterrarlo ahí y mi suegra le había prestado al primo y al sobrino, y entonces le estaba debiendo. Nos enteramos de eso después de que el niño había sido enterrado [E: 9, 132:133].

El cuidador se debe fijar en los precio del ataúd y conseguir dinero para ello aunque sea lo menos deseado. En esta situación, debe escuchar palabras que no desea oír, que no son propicias para su dolor, por ejemplo: «¿De qué color le gusta el ataúd?», como si alguien se pudiera fijar en ese detalle. Debe escoger el cementerio, pensar en cómo va a cubrir los gastos funerarios, decidir si entierran o creman el cuerpo, excepto si ya lo han acordado.

Un buen anfitrión se preocupa por madrugar, por estar bien presentado, lo cual el cuidador considera un homenaje merecido para su ser querido que falleció. Todo el tiempo está recordando a los acompañantes una y otra vez cómo aconteció la muerte, los detalles de

la hora, lo difícil y doloroso de la situación de su experiencia; simplemente calla y participa en las oraciones:

> Ya como por las once y algo de la mañana me dijeron que había un inconveniente, que no me podían dar esa sala, que me iban a dar una sala VIP en el tercer piso. Así se hizo muy bien, todo se coordinó muy bien [E: 1, 10:10].

Durante los actos funerarios, el cuidador se esmera por ser un buen anfitrión; su principal misión es ofrecer el homenaje merecido a su familiar. Para esto, se preocupa del retrato final de su ser querido, pues es la imagen de cómo el cuidador quiere que sea recordado o una tarea encomendada por el que falleció. El anfitrión se esmera por mostrar un rostro bello como él o ella era cuando vivía y anhela que quede en la memoria de su familia y amigos. Es importante aclarar que el *retrato final* no es sólo sobre el cuerpo sin vida, sino también las palabras finales del cuidador exaltando al familiar y el modo en que quiere que sea recordado:

> Tomé una decisión. Eso no fue que él me hubiera pedido dejar esta foto que tengo acá, dejar la foto alegre, que lo recordaran así porque igual su rostro quedó muy lindo [E: 2, 28:28].

> La idea era que se llevaran la imagen de cómo era mi papá y no como había quedado. El de la funeraria nos dijo que lo iba arreglar muy bien; yo fui a comprarle la ropa y le compré un saco cuello tortuga y un gorro para que le tapara la masa. Quedo bonito [E: 4, 31:32].

Un buen anfitrión es el comunicador de familiares y acompañantes. Informa la fecha del funeral, la hora de la misa y el lugar de las exequias; en ocasiones, ayuda a los demás en su desplazamiento. El cuidador es mediador entre las discusiones y se esfuerza por poner a todos los implicados de acuerdo:

> Me toca empezar a atender a toda la familia. Mucha gente se me acerca a preguntarme en ese preciso instante qué voy hacer, que dónde van a ser las exequias. Yo todavía no sabía [E: 9, 42:42].

> Ahí, por redes sociales, hice la invitación a los conocidos de ella, a los míos, a la familia, a todo el mundo, a la gente que nos conocía [E: 9, 54:54].

> En el velorio yo conducía. En ese mismo día llevaba y traía a mis familiares. Era muy atenta, tanto que la gente me decía que era buena anfitriona en ese tipo de eventos tan dolorosos [E: 2, 30:30].

Como todo buen anfitrión, el cuidador teme que llegue el momento en el que todos se deban marchar, en especial, el cuerpo de su ser querido. El tiempo para el cuidador posee un valor inestimable, pero finalizado el acto funerario el tiempo parece acelerarse: un

minuto tras el otro y se acaba. El cuidador percibe de manera clara que ya viene la despedida definitiva.

Sin embargo, el cuidador, durante los actos funerarios y religiosos, se sostiene por el apoyo de familiares y amigos, los cuales se convierten en compañía inigualable. Además, le ayuda estar acompañado por personas de la institución donde fue atendido el familiar: para él es una forma de saber que ha sido reconocido, que ha sido apreciados por su esfuerzo.

4.1.6. *Elaborar las despedidas*

Las despedidas son consideradas como momentos anticipatorios que se desarrollan situaciones relevantes. La despedida es reconfortante y se reafirma durante los actos solemnes religiosos, en los cuales las palabras de los líderes espirituales, de los familiares y de amigos más queridos hacen tener la plena convicción al doliente de que su ser querido ha trascendido a un espacio espiritual, que ahora tiene un sitio allá en el cielo; ya no sufre y que desde allí cuida al cuidador.

Esta persona, a través de pequeñas despedidas, se anticipa a lo que él va a vivir como una perdida desgarradora, pues el cuidador poco a poco va rompiendo el vínculo físico con el cuerpo sin vida de su ser querido. En el final de la gran batalla, cuando el cuerpo sin vida es llevado a la morgue, se da la despedida durante el reconocimiento del cuerpo, cuando sale el cuerpo a los actos religiosos, en la que por lo general se ofrece una misa.

El funeral para el cuidador es importante, dado que puede atrapar en la memoria el rostro del ser querido, mirarlo una y otra vez. En ocasiones solicita unos segundos para poder tener contacto físico con el cuerpo de su familiar y sentir por última vez su piel, su cabello; hacerle promesas o recordar el pacto hecho con anterioridad, recordarle que lo ama. Es durante el funeral que el cuidador participa en las oraciones para solicitar que su ser querido sea perdonado y recibido en el cielo.

Asistir a la misa y escuchar las palabras del sermón reconforta, por lo que ahora puede reflexionar, más que antes, que su familiar ha trascendido a otra forma de vida. El cuidador expresa pensamientos tales como que su ser querido ahora se encuentra en el cielo, que es un ángel y que lo cuida desde allí; que ahora su familiar está en la presencia de Dios y que tiene un sitio en el cielo. La música en los actos religiosos lo pueden conectar con

espacios que generan tranquilidad, pero a veces esa música no es de su total agrado, pues siente que los hace estremecer por las letras o por las melodías; lo hace pensar en un reencuentro lejano y en ocasiones imposible.

Una barrera física para el cuidador, ahora doliente, se experimenta en la despedida final del cuerpo sin vida de su ser querido. Es el momento culminante de la fase inicial del duelo: la pérdida desgarradora que tiene lugar en el cementerio es un momento por lo general muy doloroso. Algunos necesitan unos segundos más para ser capaces de decir «adiós»; es un momento difícil pero crucial, en el que la persona tiembla y siente dolor en el alma, porque es consciente de que no va a volver a ver a su ser querido. Es en este momento exacto en que se rompe el vínculo físico:

> Y empieza a descender ese cajón y yo cojo una rosa y la lanzo, sólo una, y la lanzo con un beso [E: 9, 100:100].

Es la escena más impactante, más triste, lo que provoca gran desolación: cuando entran el cajón con el cuerpo, ya sea al horno crematorio, ya a la sepultura. Entonces, el cuidador se queda con las manos vacías, ya no hay cajón, ya no hay nada:

> Y echaron la tierra encima y pusieron el pasto y pusieron todas las flores, todas las coronas [E: 9, 103:103].

Dejar el cuerpo del ser querido en la tumba es enfrentar la pérdida como una realidad. Allí existe una barrera igual de real, una barrera física, unos ladrillos, un poco de tierra, una puerta que se cierra y se lleva el cuerpo. En ese momento, el cuidador no es capaz de reconocer apoyo en otros y lo único que lo puede ayudar es recordar las palabras del que se fue, sus consejos; sirve recordar el pacto. Posterior a este día, el cuidador reclama las cenizas de su ser querido o empieza a programar las visitas al cementerio:

> Uno se queda pensando —y hoy yo aún pienso— «¿Será que sí son las cenizas de él?, ¿será que son de otra persona?, ¿serán cantidades de cuerpos que meten allá? ¿Y sí le darán a uno lo de uno?». Y yo hasta ahora tengo esa incógnita: «¿Serán las cenizas de mi esposo»? [E: 8, 129:130]

4.1.7. *Esperar comprender los motivos para seguir viviendo*

Una vez se ha roto el vínculo físico, el cuidador toma la decisión de continuar. Esta reacción puede ser diferente en cada persona en la medida en que interioriza el pacto hecho con el ser querido antes de morir. La promesa permanece implícita y el compromiso, un motivo

identificado como *nuevas batallas*. Reconstruir el sentido de la vida no es sencillo, pero el cuidador sabe que existen otras personas en su vida: hijos, nietos y familiares que son motivo para luchar de nuevo. Ahora el cuidador ha aprendido de la experiencia.

El cuidador, como buen guerrero que ha demostrado ser, sabe ser fuerte, pero, si no avanza, se puede enfermar, de manera que debe comprender que la vida sigue y que no se puede morir también él, sino hasta cuando sea el momento. Por lo tanto, debe entender que todavía hay un deber por cumplir en la tierra, que Dios todavía no lo ha llamado, que todavía la vida sigue. Nada más el vínculo físico se ha roto, cuando ocurre la separación del cuidador y del cuerpo sin vida, es primordial reemplazar el vínculo físico con otro tipo de vínculo, una forma de trascender, de estar conectado con el ser querido; saber que él vive, que está bien en otro lugar. Si no se reconoce un vínculo real, la persona no puede continuar:

> Yo tuve un gran padre, que, así no me hubiera dado nada, mi Dios me dio ese papá, que lo amé, lo amo y lo seguiré amando hasta que algún día nos encontremos [E: 4, 41:41].

Al cuidador le sirve interpretar el vínculo real, ya que se acomoda en un lugar abstracto, que puede ser el corazón. Éste un buen lugar para su ser querido, creer que *ahí esta* y que vive de una forma aún no comprendida. Además, aprende a convivir en lo cotidiano con el vínculo real que ahora es parte suya.

El cuidador se reconforta en reconocer que hizo todo lo que estuvo a su alcance, que dio lo mejor sí, que le dio amor a su familiar, que estuvo en esos momentos finales con su ser querido, y lo recompensa saber que la batalla no se perdió del todo. Lo consuela saber que tuvo un gran padre, la mejor madre o un gran hermano; reconoce que no hay otro ser en el mundo tan incondicional como ese ser: el hijo que, aunque era muy pequeño todavía como para alejarse, le enseñó a ser la mejor mamá para el hijo que queda.

El cuidador se reconoce como un guerrero cuando siente satisfacción por haber ayudado a su ser querido y brindarle compañía, comprendiendo que hay eventos en la vida de los que no se obtiene respuesta. El cuidador entiende que ahora tiene una nueva batalla, un compromiso consigo mismo: hallar el sentido para seguir viviendo y ser el responsable de lo que suceda con su vida de ahora en adelante:

> La amo con ese amor de hermana, no sólo de sangre, sino también por lo que hemos vivido las dos. Yo sé que no me escucha, pero yo sé y siento que está aquí, conmigo; sé que me está diciendo: «Para adelante» [E:5; 235:235].

Afrontar la realidad implica un enorme esfuerzo, dado que es necesario determinar metas en este trasegar. Es también de vital importancia tener la convicción de que existe un ser superior y que existen personas que son compañía en el dolor. Sirve reflexionar acerca de lo aprendido, darse cuenta de que el cuidador no es el único que vive esta situación y que otras personas han podido superar esta experiencia.

Tabla 1. Descripción de la experiencia del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer, durante la fase inicial del duelo

Tema	Unidad de significado
El final de una gran batalla	Rendirse Dolor indescriptible Escepticismo Sentir miedo El cuerpo sin vida
Con mi cuerpo acá y con el alma perdida	Un cuerpo extraño Somatización Alteraciones del sueño Inapetencia
Sentirse incompleto	Incertidumbre Desolación Un vacío imposible
¿Por qué?	Lo incomprensible de Dios Lucha interior Enajenación
Lo urgente	Improvisando tareas Un buen anfitrión El retrato final Dinero inmediato

Las despedidas	Un sitio en el cielo Una pérdida desgarradora Barrera física
Motivos para vivir	Nuevas batallas

Fuente: Datos de la investigación.

5. Discusión

Algunas experiencias son difícilmente comunicables mediante palabras. La del dolor humano ante la muerte es una de ellas. Bien lo ilustró el pintor renacentista Miguel Ángel en una de sus esculturas más famosas: *La piedad*, plasmando los pasos que la muerte de Jesús significó para María (ver imágenes 1, 2 y 3).

Imagen 2. *La piedad*: María recibe el cuerpo de Jesús. Imagen tomada del libro *Maestros de la pintura: Michelangelo.*

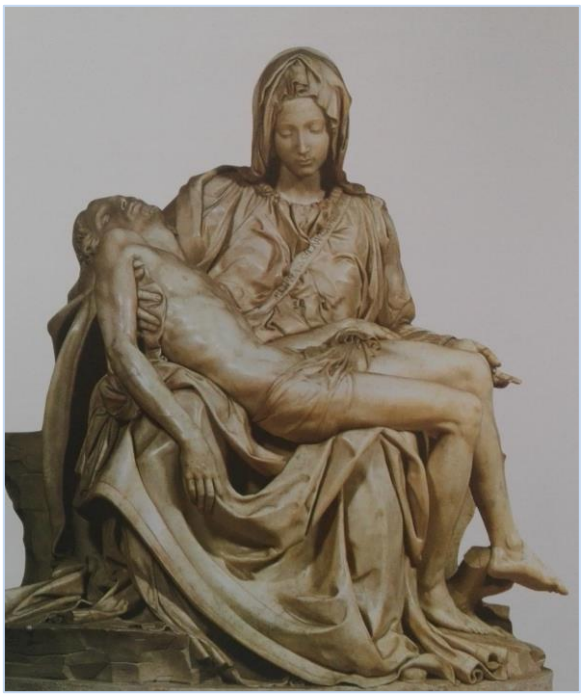


Imagen 1. *La piedad*: María contempla el cuerpo de su hijo. Imagen tomada del libro *Maestros de la pintura: Michelangelo*.

Imagen 3. *La piedad*: María se encuentra en soledad. Imagen tomada del libro *Maestros de la pintura: Michelangelo*.

El presente trabajo presenta una descripción exhaustiva de la experiencia del cuidador familiar que ha perdido un ser querido por cáncer durante la fase inicial del duelo. En el ejercicio de contrastar nuestros resultados con los reportados por la literatura de consulta, se evidenció el vacío del fenómeno: desde el momento en que el cuidador se entera del fallecimiento, hasta que se despide del cuerpo sin vida en el cementerio. Conviene poner de relieve que, aunque probablemente la enfermería ha presenciado más muertes que cualquier otra profesión, el registro documental sobre el cuidado en esta situación es muy escaso (56). Para el cuidador, implica un periodo coyuntural que precisa ser comprendido desde la disciplina de enfermería, teniendo en cuenta que las enfermeras suelen acompañar el momento o por lo menos estar presentes.

En análisis de la descripción de la percepción de cómo el cuidador experimenta la fase inicial del duelo generó siete categorías temáticas, a saber: 1) *El final de una gran* batalla; 2) *Con mi cuerpo acá y con el alma perdida*; 3) *Sentirse incompleto*; 4) Preguntarse *¿Por qué?*; 5) *Lo urgente*; 6) *Las despedida*s; y 7) *Motivos para vivir*.

A continuación se discutirán los resultados de nuestro estudio a partir de la lectura de la percepción de la experiencia del cuidador ante la pérdida de su ser querido, con el fin de extraer los principales aportes, contrastarlos con la literatura científica y enriquecer el análisis de los hallazgos.

El cáncer, como diagnóstico de enfermedad terminal, según lo consideran Bouchal R *et al.*, es un asunto cotidiano (57). Sin embargo, a pesar de que los avances médicos haya aumentado la esperanza de vida, para muchos sólo se ha extendido el tiempo del momento de la muerte, tiempo que, para el cuidador es a menudo agitado, escandaloso y desordenado, ya que esperan lo inevitable. El proceso de comprender objetivamente la muerte está tan acoplado en la naturaleza humana que a menudo se vuelve invisible en su cotidianidad: los familiares viven una compleja dualidad entre *soportar* durante el proceso de la enfermedad y *dejar ir* en el duelo de la separación. Por consiguiente, la interminable espera hace percibir más lejano el momento de la muerte, mientras la esperanza parece conseguir otro día más de vida del ser cuidado y amado.

Uno de los principales problemas que vive el familiar de un paciente con cáncer es el temor constante de perder a su ser querido en cualquier momento, ante lo cual se genera un duelo anticipado. Cabodevilla resalta lo importante que es establecer los vínculos para los seres humanos, de modo que, una vez éstos se rompen, surge un proceso llamado *duelo* (58). Este proceso, considerado de alta intensidad emocional, se manifiesta a partir de una crisis o impacto, continúa con un ciclo de reclamo o desesperanza y debe llegar a una fase posterior de reorganización, tan pronto las demás fases hayan sido superadas.

Como en todos los escenarios, siempre hay un protagonista: en el caso de la pérdida de un ser querido por cáncer, es la muerte, por lo que es indispensable conocer mucho de ella. Desde los inicios del desarrollo racional de la humanidad, la muerte ha sido un tema de gran interés. Por ejemplo: entre los grandes pensadores de la Magna Grecia, el filósofo Sócrates la consideraba como un *bien* (33), para Kübler-Ross, es vista como un suceso tan real como la propia vida (28); Phillippe A ve en ella un imperativo de responsabilidad (26); Limonero diferencia entre la percepción de la muerte propia y la ajena (59); Hennezel señala que las

personas la pueden ver como algo sucio o vergonzoso (29); y la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como un suceso real (24). Sin embargo, y pese al significado que cada cual le otorgue, este fenómeno genera un dolor indescriptible para la persona que tiene que despedir a un ser querido.

Así mismo, a través de la historia se ha intentado comprender el efecto de la separación en la ruptura del vínculo con las personas cercanas. Freud encontró la pérdida de un ser amado como un *duelo intenso* (60); Melanie Klein ve en los procesos del duelo una cadena de sensaciones que denomina como *derrumbamiento del mundo interior* (61). Kübler-Ross indica que el duelo es un proceso en el que se presentan de forma secuencial o intermitente la negación, la rabia, la negociación, la depresión y la aceptación (28). Bowlby J interpreta el duelo como un problema de protesta, desesperanza y desapego (62); y Bouza T plantea un modelo de duelo de forma integral, en el cual se tienen en cuenta los aspectos del contexto social y el apoyo de los profesionales de la salud antes y después de la pérdida (63).

Evidentemente, existe una diferencia del significado que tiene la muerte para la ciencia y el que tienen para las personas que enfrentan el final de la vida de un ser querido. Por esta razón, unos necesitan encontrar alivio y recurren a opciones fuera de la ciencia, en busca de motivos para seguir viviendo. De la misma manera, para otros significa encontrar el método que les permita solventar y triunfar sobre la muerte. Ahora bien, para el cuidador familiar, la fase inicial de duelo significa el fin de una última batalla, un escenario impregnado de lo que él denomina un *dolor indescriptible*, un sentimiento que hace doblar las piernas y el alma. De ahí que el momento de enterarse de la pérdida debe ser un periodo de cuidado total: cuidar al cuidador es igual de necesario que cuidar a un paciente bajo el efecto de la anestesia.

De acuerdo con lo anterior, los investigadores del área se han interesado en el estudio de la fase inicial de duelo por la importancia que reviste para los seres humanos que enfrentan este tipo de situaciones. Como botón de muestra, Lindenmann L, considerado el pionero de la investigación clínica del duelo, explica que esta fase ha sido estudiada por el impacto que produce en las personas (64). De la misma forma, Worden W señala que en la primera fase del duelo se vive un período de insensibilidad emocional, cuando aparece en los momentos cercanos a la pérdida, al enterarse de la muerte del ser querido, conocido también como *fase de shock* o *anestesia* (62). El autor añade que es un mecanismo

necesario para que la persona pueda seguir enfrentando la vida. Así mismo, Guic *et al* denomina esta etapa como *fase de evitación y conmoción* (65). y para Astudillo es considerada como un reconocimiento intelectual y una explicación de la pérdida (66).

La vivencia de perder un ser querido por cáncer genera un dolor indescriptible. El cuidador siente miedo al enterarse y al ver el cuerpo sin vida, razón por la cual éste debe ser un momento de cuidado total, de tecnología blanda. Al respecto, la enfermera Garzón N afirma: “El acompañamiento, el apoyo, la ayuda o soporte espiritual, emocional y la comunicación verbal, o por medio del tacto para decir que estamos ahí para cuidar con diligencia y amor” (67). De este modo, las acciones de cuidado, ahora dirigidas al cuidador familiar, intentan evitar un eventual daño físico, por lo que el acto mismo de la presencia es lo más importante y demanda no calificar el dolor ajeno, evitar el uso de palabras inapropiadas, consolar y escuchar.

Kaufman observó que la excesiva tensión de los cuidadores de personas que fallecen por cáncer hace que casi la mitad de ellos acudan al hospital para que sus seres queridos fallezcan allí, además de buscar ayuda y acompañamiento de los profesionales de la salud (68). Sin embargo, Garzón N establece que “el problema en el sistema actual de salud es que el tiempo y el empleo de tecnología blanda no se puede costear” (67). Así que ni siquiera el cuidador, acudiendo a una institución de salud, va a encontrar ese tipo de atención.

Según Cabodevilla, el contexto que determina cómo y dónde se produjo la muerte en la posterior ruptura del vínculo caracteriza el desarrollo del duelo del cuidador. En la actualidad (58), El escenario en que el cuidador pierde su ser querido en gran parte carece de la debida compasión, pues se ignora lo que aquel sufre y no recibe el suficiente apoyo. Sin embargo, no por la falta de humanidad, el aumento de la carga laboral en los profesionales de enfermería y el afán por cumplir actividades asistenciales y administrativas lleva a descuidar al cuidador, lo cual genera un impacto en la experiencia de muerte en él.

En consecuencia, se desconoce qué es menos impactante: si enterarse del fallecimiento en el hogar o vivir la experiencia en el hospital. De cualquier manera, es evidente que el cuidador necesita ayuda y que si no la obtiene podría generar repercusiones importantes en el posterior desarrollo psicológico. Con el fin de evitar estos efectos, el Modelo de Atención Integral de Atención en Salud (MIAS) en el Plan Decenal de Salud Pública tiene

como objetivo “mitigar el impacto de la carga de la enfermedad”, para lo cual se requiere comprender y ejecutar una política pública para que el cuidador familiar, de modo que éste sea un sujeto de cuidado y no un simple instrumento, lo cual va en contra de la atención centrada en las personas y en los procesos de humanización institucionales (69).

Por lo tanto, es un reto para la población colombiana que ha vivido en medio de un conflicto interno por más de cinco décadas, con un panorama determinado por barreras sociales, administrativas, educativas y económicas, lograr que en sus instituciones se dignifique esta experiencia.

Es justo señalar que existen autores que reconocen las dificultades de la experiencia y el impacto del cáncer en la familia (70, 71). Sin embargo, en el contraste con la literatura de consulta no se evidenciaron estudios que se enfocaran en el momento específico de la fase inicial del duelo de un cuidador que pierde un ser querido por cáncer, lo cual es preocupantemente significativo pues demuestra que se desconocen las acciones de cuidado específicas para este momento.

En cambio sí se encontraron estudios que abordan el duelo de los cuidadores en la fase final de vida. Entre éstos está el estudio de Dobrina R *et al*., en el cual se concluye que la última semana de vida representa un momento importante para las personas que mueren de cáncer y sus familias. Aunque la última semana es trascendental, se le suma actividades de cuidados que deben ser llevadas a cabo por el cuidador, lo cual impide ejercer el rol como familiar e influye de forma directa en los procesos de duelo anticipatorio (72). Así mismo, Toyama *et al.* aseveran que el cuidador familiar de un paciente con cáncer en fase terminal tiene numerosas tareas, lo que puede influir en su duelo anticipatorio. Según los autores, el rol del cuidador se desarrolla a través de dos funciones principales: una primaria como miembro de la familia y una secundaria como cuidador; asumir el rol primario le ayuda a hacer frente a la pérdida (73). En este sentido, es preciso encontrar el balance necesario para que no se sienta desplazado ni atrapado en el rol de cuidador, pues esto no le permitiría reconocer sus propias emociones.

Del mismo modo, Ibañez *et al.* Revelaron que los elementos para procurar una muerte digna desde la perspectiva del cuidador hacen referencia al acompañamiento o presencia auténtica, al alivio del sufrimiento según las dimensiones *Emocional* y *Espiritual*, la atención profesional competente y al respeto y apoyo frente a la capacidad de decidir (74).

Dado que esta experiencia implica la ruptura de un vínculo, Pichardo LM *et al.* consideran que el sentido de trascendencia, la confrontación con la propia finitud y la necesidad de apoyar al doliente hacen que la situación pueda obtener dignidad y autonomía (4). Este estudio revela la importancia del cuidado que puede recibir el cuidador a través del cuerpo sin vida del ser querido para ayudar a redimensionar la experiencia, aliviar el dolor incomparable y mitigar el miedo.

En los resultados de nuestro estudio, el cuidador afirma que él no se retira de inmediato del campo de batalla, pues necesita de tiempo, es lo justo luego de haber vivido etapas anteriores con su compañero de lucha y ahora no tener nada entre las manos. Alrededor del cuidador hay espectadores activos que llevan a cabo el retiro paulatino de los dispositivos médicos del cuerpo sin vida, como el oxígeno o los líquidos venosos. No obstante, se debe permitir que sea el mismo cuidador familiar quien decida en qué momento se realice el arreglo del cuerpo sin vida y el retiro del soporte, de modo que pueda comprender el evento al afrontar el mismo cuerpo del familiar fallecido. Al final, al momento de retirarse y una vez ha comprendido en parte el extenuante evento, el cuidador familiar dará culminación a la batalla.

Para el cuidador el cuerpo sin vida en sí mismo tiene carácter sanador, incluso posee un efecto como de bálsamo y lo ayuda a remontarse al pasado pero también a reconfortase en el presente, en la medida en que observa un cuerpo tranquilo, apacible, como si descansara: es la cuerda de rescate para que la caída sea lenta. Bajo esta dinámica, el estudio de Nascimento *et al*. demuestra que en la mayoría de los casos, cuando las enfermeras se encuentran en el escenario para el momento de la pérdida, cobra sentido el arte y el cuidado del cuerpo de la persona fallecida (12). Este tipo de cuidado es posible abordarlo con estética, ya que el procedimiento, aunque sea arduo, puede ser fino y sutil: es una actividad que otorga significado a la experiencia del cuidador.

Un factor importante que reveló el estudio presente es el tiempo entendido desde la visión del cuidador: permanecer junto el cuerpo sin vida del ser querido mitiga el dolor indescriptible y aliviana la despedida. Aun así, el tiempo para uno y otro es diferente, por lo que no puede estar sujeto a tiempos limitados. Otro factor para tener en cuenta es la comunicación de la noticia. Al comprender que ésta genera una gran aflicción, es necesario proteger el cuidador que la recibe en el momento de enterarse, buscar un espacio apropiado, privado, y contar con mecanismos de soporte ante la crisis. Además, el apoyo

de un grupo de salud mental, la participación de un líder espiritual en la disposición de participar con una plegaria que reconforte y el reconocimiento a la gran labor del cuidador son estrategias contundentes para paliar el impacto.

Finalizada la batalla, el cuidador familiar siente que transita en un cuerpo extraño, se siente adormecido y no demanda necesidades, básicas tales como comer; en ocasiones, el cuidador sólo bebe café o agua. Para los participantes de nuestro estudio, el cuerpo del cuidador es algo extraño como si se quedara sin alma, pues sentía que quedó allí con el cuerpo sin vida del ser querido. Sin embargo, el cuidador, ávido de tener información necesaria para prever y solucionar los requerimientos del fallecimiento, usa el cuerpo extraño para moverse cuando no se tiene fuerza. El cuerpo extraño es el propio cuerpo del cuidador pero adormecido, producto del impacto de la batalla, que carece de voluntad propia, obedece y hace creer a los demás que está apto para asumir las tareas y expresa tener la voluntad de hacerlo, porque pensar en no hacerlo es algo incorrecto. Así pues, demostrar la entereza en momentos de dificultad es algo aprendido por el cuidador.

En esta situación, en la primera noche después de la gran batalla, asoman el insomnio y la inapetencia. Ya en casa y en espera de los actos funerarios al día siguiente, la persona no puede conciliar el sueño, se acuesta pero no descansa; viene a la memoria el recuerdo del momento en que se enteró del fallecimiento; se pregunta una y otra vez si la muerte realmente sucedió y se niega a pensar en el evento. Esa noche llora en silencio, pero se percata de que los demás puedan descansar.

Por lo tanto, el presente estudio señala implicaciones de cuidado para apoyar la situación, como brindar información y acompañar durante el proceso al cuidador para explicar con tacto el hecho de la muerte hasta que ésta sea digerida por él. También favorece establecer un puente de comunicación entre el cuidador y los demás miembros de la familia, la funeraria, y los otros profesionales de la salud. Siendo así, cuando se cuida al cuidador en esta circunstancia, cabe reconocer que se precisa de atención, considerar su estado físico, ofrecer apoyo y entender que es una condición emocional que precede al momento inicial de la perdida. Así mismo, es necesario proteger a la persona para precaverse de que sufra accidentes, recordarle que cuenta con apoyo el tiempo que sea necesario, evitar que ejecute actividades en donde se requiera de concentración, persistir en que no se reincorpore de inmediato a su actividad laboral y recomendar que, preferiblemente, permanezca en compañía de un familiar o amigo.

Los cuidadores son propensos a experimentar niveles intensos de angustia después de la pérdida. En ese momento, es importante que el cuidador no tome decisiones, menos aun si son trascendentales para él mismo o si involucran su familia, por ejemplo: firmar documentos legales. De igual manera, es necesario pedir apoyo para el cuidado de los niños o personas adultas que además estén a cargo del cuidador.

Los testimonios descritos por los participantes del estudio en desarrollo muestran que el cuidador no sabe cómo va a continuar su vida, cree que nada ni nadie puede reparar lo que pasó. La primera noche, cuando regresa a casa sin su ser querido, suele ser difícil, dado que el cuidador siente desolación, un tipo de soledad que no había experimentado, y se encamina a hallar de alguna manera la persona que se fue, pues la busca en los objetos personales como la ropa, la cama, las fotos o en la música favorita.La desolación y la incertidumbre lo llevan a reclamar a la persona ausente: «¿¡Por qué se fue¡?»; extraña, añora, se imagina que está en otro lugar y que va a regresar. El vacío le provoca afán de algo de lo que no está seguro y necesita ver otra vez el cuerpo sin vida; piensa en levantarse muy temprano para volverlo a ver.

En esta experiencia existe un vacío imposible de llenar, es una sensación permanente que se va construyendo a medida que pasan las horas, luego de la pérdida del ser querido y que se queda para siempre con el cuidador. Es común decir que se queda sin nada, con las manos vacías, pero realmente el vacío hace referencia a perder el alma. El cuidador se “siente incompleto”, siente que se perdió gran parte de su esencia en el lugar donde dejo el cuerpo del familiar. Se puede presentar una sensación parecida a la del denominado *miembro fantasma*, que “aparece en las personas que han sufrido una amputación de uno de sus miembros. Entonces la persona tiene aún la sensación de contar con su miembro ausente” y en el posoperatorio la persona dice sentirlo y le produce dolor (75). Así mismo suele suceder con la vinculación del cuidador hacia la persona que fallece, simplemente que la sensación no sólo es de la memoria, sino también del corazón.

La impresión de sentir un vacío lleva al cuidador a observar en los espacios físicos una dimensión diferente: ahora parecen más grandes, desolados y sin vida, como si el que falleció los hubiera alterado. La desolación y el vacío, como las demás sensaciones, permiten aprender algo nuevo, por ejemplo: a llorar intensamente o a reflexionar en lo importante que era la persona, lo cual permite ver lo bueno y lo amable de ella, reconocer el valor de una madre, la compañía de un esposo. *Sentirse incompleto* va de la mano del

interminable «¿por qué?», de lo incomprensible de los designios de Dios, de la lucha que libra cada persona en su mundo interior y que en ese momento exterioriza porque se le sale del pecho: es un estado de enajenación, de locura.

Por esta razón, las acciones de cuidado para el cuidador que acaba de sufrir la pérdida implican una contención emocional, hablarle para que sepa que no está solo, saber esperar y callar ante su reacción, pedir ayuda a los otros miembros de la familia, vigilar los objetos personales, retirarlo del lugar, acomodarlo para que respire mejor, darle agua, ubicarlo en un lugar seguro cómodo y, en caso de ser necesario, buscar apoyo con el grupo de salud mental. En relación con esto, tanto Gómez M como Roulston *et al.* Han identificado estrategias de oportunidad para los profesionales que están al servicio del cuidador, lo cual incluye una excelente comunicación, empatía con todos los involucrados, apoyo para mantener armónicas las relaciones familiares y atención tanto al dolor familiar como al duelo (76, 77).

El cuidador, nuevamente en el cuerpo extraño, se encamina a resolver lo urgente. En este sentido, se hace necesario buscar ayuda, improvisar tareas, ser un buen anfitrión, preparar la despedida final potenciando la buena imagen del fallecido y conseguir dinero para resolver gestiones inmediatas. Así pues, el cuidador asume la responsabilidad urgente de llevar a cabo los procesos administrativos, adquiere compromisos y busca recursos para una situación que no se puede postergar.

La sobrecarga del cuidador al momento de enterarse de la pérdida lo distrae de vivir a plenitud la experiencia y de esa manera favorece que el posterior duelo sea el adecuado. Al respecto, Nielsen *et al.* Caracterizaron cinco aspectos del cuidado que generan sobrecarga al cuidador, a saber: el tiempo y la logística; asumir tareas físicas; el costo financiero; el desgaste emocional con riesgo para la salud mental; y la afectación de la propia salud (78).

En cuanto a los factores que producen sobrecarga en el cuidador familiar, Gómez resalta la falta de información para el cuidador en el proceso de humanización de la muerte en los servicios sanitarios, para lo cual el apoyo en la resolución de las dudas ante la búsqueda de alivio del sufrimiento del ser querido es muy pertinente (76). Enfrentarse a la noticia de la muerte integra una serie de interrogantes, pese a que se supone que el tiempo que lleva el cuidador cuidando al familiar y que la información recibida son suficientes. Enterarse del

fallecimiento y no tener resueltos los aspectos económicos, personales y familiares influyen negativamente en la experiencia del cuidador. Además, enfrentar el « ¿Por qué?» significa entrar en discrepancia con el dios de la religión del cuidador, lo cual sienta precedentes en cuanto a por qué el cáncer tuvo que llegar a la familia e incluso llega a creer que él tuvo la culpa por haber hecho esto o aquello, pero, luego de la lucha interior, pasa a pensar que quizá la muerte fue lo mejor al ser el fin del sufrimiento.

Justo después de que el cuidador se entera de la muerte del familiar al que cuida, se sumerge en un sinfín de tareas por solucionar, por ejemplo: en lo referente a documentos o afiliaciones, para lo cual debe improvisar y pedir ayuda. Ser un buen anfitrión implica dar y hacer lo mejor, como un sentido homenaje al que falleció. Para esto intenta retener en la memoria el retrato final de su familiar, la mejor imagen por la cual debe ser recordado como lo que él era y no con las huellas que ha dejado la enfermedad. Además, es preciso estar pendiente de aquellos que son compañía en el dolor, como amigos y allegados.

Hasta ese momento, el cuidador familiar se ha ocupado de lo que pertenece al terreno físico, lo que de una u otra manera se logra resolver, para luego adentrarse al terreno espiritual, religioso, de lo cual están llenas ese tipo de despedidas. De este modo, existe una despedida inicial, cuando el familiar deja el cuerpo sin vida en la habitación hacia el traslado a un cuarto: un lugar para los muertos; en la siguiente despedida, el cuidador no acepta el lugar físico, para lo cual es necesario pensar en un sitio allá en lo alto en el cielo. Así, este acontecimiento implica una despedida definitiva: la separación que ocurre cuando el vínculo se rompe. Las despedidas son consecutivas, pero la más importante, la despedida final o pérdida desgarradora se presenta cuando se impone una barrera física real, por lo que se rompe el vínculo entre el cuerpo sin vida y la propia vida del que lo cuidó.

La percepción de la muerte, la despedida y la partida permiten al cuidador aprender sobre el valor de la vida (19). Al respecto, Saunders C definió, lo que ella misma denominó *dolor total*, como aquel que contiene elementos físicos, emocionales y sociales (79). El dolor que los participantes de nuestro estudio consideraron indescriptible se manifiesta entonces cuando aparecen los elementos señalados anteriormente, pero difiere de ellos en que no se puede aliviar con los avances de la industria química farmacéutica en cuanto al dolor físico. Pero, según los participantes en su experiencia, para el dolor emocional del cuidador ayudan la compañía de los buenos amigos o el apoyo de la familia restante y, aunque de todas maneras el dolor es muy difícil de aliviar, él continúa con su vida porque existen

motivos para hacerlo. El doctor Frankl V; al reflexionar sobre el sentido de la vida, afirma: “En última instancia, vivir significa asumir la responsabilidad de encontrar la respuesta correcta a los problemas que ello plantea y cumplir las tareas que la vida asigna continuamente a cada individuo” (41).

Por otra parte, se encontró que la intervención dirigida por un capellán, centrada en la revisión de las relaciones, el perdón y el legado, pueden favorecer el correcto desarrollo de la experiencia (80). El cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer necesariamente debe construir, con anterioridad a la fase inicial del duelo, los motivos para seguir viviendo, que no es nada diferente a enfrentarse a nuevas batallas. Del mismo modo, según la literatura de consulta los niveles más altos de espiritualidad suelen generar una mayor protección contra la angustia emocional (81). De esta suerte, Yoffe L. Recomiendan la participación religiosa en la experiencia, pues puede tener una influencia positiva, evidenciando en su planteamiento la relación compleja entre la salud mental y la religión (82). Por su parte, para Tofhagen la intervención durante el proceso de morir exige remitir a las familias a otros profesionales, por ejemplo: al grupo de salud mental para la prevención y manejo del duelo complicado (83).

Las conductas de afrontamiento en algunas situaciones muestran la forma más beneficiosa para superar la pérdida. Según Astudillo *et al*, estas conductas facilitan el duelo de manera positiva, ya que le permiten al familiar que sufrió la pérdida no desarrollar síntomas ni enfermedades que pueden llevarlo a la muerte, al suicidio, a un accidente o a algún tipo de adicción (79). Nielsen, por su parte, desarrolla la identificación y evaluación de factores predictores de dolor prolongado en el cuidador, tales como la poca preparación, la carga del cuidado, el lugar donde se produce la muerte del paciente, la excesiva tensión del cuidador y los síntomas depresivos en especial para las mujeres (78).

El duelo está determinado por diversos factores, incluidos los problemas de salud, las preocupaciones financieras, el apoyo social y las relaciones familiares (78). De acuerdo con esto, se encontró en la literatura de consulta que los cuidadores de personas que fallecen por cáncer están en riesgo de desarrollar complicaciones luego de la pérdida del ser querido. Sin embargo, los estudios sobre las experiencias de cuidado y duelo como un proceso continuo no son suficientes para respaldar el cuidado de estas personas (86). Por lo general, las narrativas del cuidador sobre estos temas abordan la trayectoria de la enfermedad del paciente y la interrupción de patrones de vida normales, lo cual para ellos

ha significado asumir el rol de cuidador incluyendo nuevos aprendizajes patrones y competencias. En suma, el propósito es participar en la preparación para la muerte y promover la reflexión sobre las ganancias y pérdidas de la experiencia de cuidado lograda de manera retrospectiva (87).

Los profesionales de la salud pueden llevar a cabo intervenciones antes y durante el proceso de la muerte. Cuando el paciente aún está vivo, el profesional puede influir en la experiencia de morir y facilitar la preparación para ese momento y, en consecuencia, mejorar la percepción posterior a la pérdida (88). Las intervenciones preventivas, como el provecho de grupos de apoyo en el duelo, son beneficiosas para reducir el riesgo de dolor complicado posterior a la muerte del ser querido sujeto de cuidado (89). Stedeford observa que, durante el proceso de adaptación a la pérdida, se manifiesta una serie de síntomas y problemas en las personas afligidas, entre los que se destacan: la reestructuración a la nueva situación que les toca vivir, sentimientos de culpabilidad, inseguridad, agitación, pérdida de apetito, cansancio, problemas gástricos, apatía, alucinaciones con la presencia del fallecido, depresión, ansiedad y desesperanza (36).

En suma, la literatura de consulta propone intervenciones para ayudar al cuidador durante el proceso de morir del ser querido, las cuales, si se llevan a cabo correctamente, impactan positivamente y mejoran la vivencia del cuidador. No se incluyen en ellas las intervenciones necesarias en la fase inicial del duelo cuando el cuidador se entera de la pérdida.

6. Conclusiones

El enfoque fenomenológico empleado en el estudio en desarrollo permitió el logro del objetivo propuesto, ya que se obtuvo la descripción exhaustiva de la experiencia, durante la etapa inicial del duelo, del cuidador familiar de una paciente que falleció por cáncer. El fenómeno respondió al vacío del conocimiento ya que permitió la comprensión de la experiencia y constituyó un llamado a la profesión de enfermería para acompañar de forma digna y ética las batallas que afronta el cuidador de una familiar que falleció por cáncer al momento mismo de la muerte.

La experiencia del cuidador familiar en la fase inicial del duelo de un ser querido que fallece por cáncer se describió integralmente mediante los siguiente siete temas: *El final de una gran batalla*; *Estar con el cuerpo acá y con el alma perdida*; *Sentirse incompleto*;

Preguntarse ¿por qué?; *Resolver lo urgente*; *Elaborar despedidas*; y *Comprender los motivos para seguir vivien*do. Estos resultados temáticos ponen de relieve la necesidad de establecer intervenciones de cuidado para guiar, acompañar, apoyar, prevenir complicaciones y hacer seguimiento al cuidador que está desprovisto de cuidado al momento de enfrentar la muerte de su ser querido sujeto de cuidado.

Estos resultados tienen implicaciones para el cuidado de enfermería, pues al conocer detalladamente las particularidades de la experiencia, puede sustentarse mejor la práctica. A pesar de ser una experiencia no grata, conocer las características del evento le permite al cuidador familiar aprender cómo y por qué debe sobreponerse al dolor que él considera indescriptible y encontrar un significado en ella. La comprensión de esta experiencia, en el límite entre la vida y la muerte, entre el dolor y la búsqueda de significado, le exige a la enfermería una mirada nueva y trascendente.

Específicamente para la investigadora, La experiencia constituyó un reto en la medida en que tuvo que adquirir competencias de tipo investigativo para la consecución del resultado, teniendo en cuenta que su rol es asistencial. Pese a los obstáculos, siempre se mantuvo firme en el fenómeno de interés, dado que fue una inmensa motivación para lograr objetivo observar a diario la resiliencia de los cuidadores familiares.

7. Recomendaciones

7.1. Para la docencia

Se recomienda que los estudiantes de enfermería que rotan en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE adquieran a través de la práctica las competencias básicas para el cuidado de la experiencia del cuidador familiar que pierde un ser querido por cáncer. Por medio del quehacer, el estudiante debe aprender a realizar un cuidado estético del cuerpo sin vida y reconocer el impacto de este tipo de cuidado en la experiencia del cuidador familiar y así ser motivados para seguir en ésta área de investigación de enfermería.

Con base en un conocimiento disciplinar propio, se sugiere llevar al estudiante a reconocer el momento de la muerte con un momento único de cuidado de enfermería, lo cual dignifica la experiencia de la pérdida.

7.2. Para la investigación

Es recomendable continuar esta línea de investigación para el cuidado del cuidador familiar y aplicarlo al momento de la muerte de un ser querido. Saber cómo es el dolor del cuidador familiar y ayudar a encontrar un significado en él exige diseñar y validar las mejores intervenciones de cuidado de enfermería para la fase inicial del duelo.

Así mismo, es necesario llevar a cabo estudios que midan el impacto en la reorganización social, laboral, económica y familiar del cuidador, así como en el significado del cuerpo sin vida y sus repercusiones en la experiencia del cuidador. Se suman a estas propuestas las investigaciones que dirijan el cuidado hacia escenarios externos a los asistenciales, por ejemplo, en programas de apoyo en duelo posterior a la pérdida, que permitan ampliar el conocimiento de la temática.

Por último, cabe investigar el impacto por otros duelos que vive el cuidador familiar de una persona con diagnóstico de cáncer, como los que se refieren al momento del diagnóstico de cáncer y durante el tratamiento oncológico. Éstos son problemas cotidianos de la práctica de enfermería oncológica que apoyarían de manera importante las posibilidades que hoy tiene la enfermera para actuar.

7.3. Para el área asistencial

Se requiere de la implementación de un plan de cuidados enfocado hacia el cuidado del cuidador familiar que pierde un ser querido por cáncer a partir de la experiencia arriba descrita. El conocimiento integral de la experiencia puede apoyar la sensibilización que se necesita para los funcionarios de las instituciones de salud que abordan temáticas similares donde la pérdida y el duelo son parte de la cotidianidad.

7.4. Para la política pública

Si bien el país ha avanzado en la normatividad frente al cuidado paliativo, el camino por recorrer es aún largo. Sería deseable que las normas de calidad de instituciones que enfrentan problemas oncológicos o similares y que tienen servicios de cuidado paliativo sean obligadas a brindar los apoyos requeridos para facilitar la experiencia final del paciente y la de sus familiares, en especial la del cuidador familiar principal. Para ello, no es suficiente un criterio genérico de “humanización”, como se vió a través de este trabajo, sino más bien respuestas concretas definidas en apoyos en cada una de las dimensiones de la experiencia en la fase inicial del duelo cuando se pierde a un ser querido en esta condición. El recurso capacitado, la logística requerida y la evaluación permanente en la que se incluyan como protagonistas a los cuidadores familiares también deben ser parte de estas políticas.

Para finalizar, es preciso señalar que, si el Instituto Nacional de Cancerología-ESE pretende desempeñar su papel como institución estatal en Colombia, debe tener dentro de sus políticas de control del cáncer cuidado, investigación y formación del talento humano, así como de las acciones de salud pública. Estas alternativas deben fortalecer la autonomía y dignificar la condición humana de quienes experimentan el momento de la pérdida de sus seres queridos que fallecen por cáncer.

8. Limitaciones del estudio

La única limitante de nuestro estudio que pudo considerarse como un obstáculo para el libre desarrollo de las misma fue el tiempo de espera para la respuesta del Comité de Ética de la institución de salud de donde provenían los participantes.

Anexo A: Cronograma

Etapa	Actividades	Mes											
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Fase preestudio													
Preparación del sitio de investigación	Evaluación factibilidad financiera Contratación y compra de equipamiento básico												
	Capacitación del equipo de investigación en buenas prácticas Clínicas (BPC) y Sistema de Monitoria												
	Preparación de manuales de proyecto Preparación archivos del investigador Ajuste y aprobación de formatos e instrumentos Autorización de centro colaboradores												
Gestión de contratación y compras	Solicitud de certificados de disponibilidad presupuestal (CDP) Contratación de RRHH												
	Compras y contratación de servicios Seguimiento administrativo y financiero												
	Evaluación del sitio de investigación Aprobación del sitio de investigación												
Conducción del estudio	Elaboración y firma del acta de inicio Presentación periódica de informes de avances u otros Supervisión del trabajo operativo (reuniones del equipo de investigación u otras actividades)												
	Prueba piloto del instrumento												

	Prueba piloto de la metodología												
Fase de ejecución													
Recolección de información	Aplicación de consentimiento informado												
	Realización de entrevistas Control de calidad de la información												
Sistematización de la información	Transcripción de datos de investigación Creación unidad de análisis *Atlas Ti*												
	Control de calidad de los datos Custodia y seguridad de los datos Validación de los datos y control de calidad												
Análisis de los datos	Análisis de datos en *Atlas T*i y análisis estadístico Construcción de categorías/temas												
Fase de cierre													
Informe final	Elaboración de manuscritos científicos Publicación y socialización del evento científico Informe final técnico Informe final administrativo y financiero Acta de cierre del proyecto												
Publicaciones	Publicación en revista indexada Presentación de resultados de investigación en evento científico												

Anexo B: Presupuesto

Rubros	**Funcionamiento recursos propios (en pesos colombianos)**	**Total**
Talento humano	10.000.000	10.000.000
Servicios técnicos	10.000.000	10.000.000
Equipos y *software*	3.000.000	3.000.000
Materiales y suministros	1.000.000	1.000.000
Comunicaciones y transporte	2.000.000	2.000.000
Impresos y publicaciones	6.000.000	6.000.000
Gastos administrativos	2.000.000	2.000.000
TOTAL	**34.000.000**	**34.000.000**

Anexo C: Consentimiento informado

Usted ha sido invitado a formar parte de un estudio de investigación que está siendo liderado por la enfermera Rocío López Rangel, estudiante de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Usted debe decidir si desea participar o no. Por favor, tómese el tiempo necesario para decidir. Antes de tomar la decisión sobre su participación en este estudio de investigación, es importante que sea leído y comprenda la información de los procedimientos propuestos. Lea cuidadosamente el siguiente documento y formule a los investigadores del estudio todas las preguntas que tenga. En el documento se describe el propósito, los procedimientos, los beneficios, los riesgos, las molestias y las precauciones para participar. Debe firmar en la última hoja, dando su consentimiento.

¿En qué consiste este estudio?

En este estudio se pretende describir la experiencia del cuidador familiar de una persona que falleció por cáncer durante la fase inicial del duelo en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE, durante el primer semestre del año 2018.

¿Por qué se realiza este estudio?

Porque para comprender la experiencia de personas que como usted han vivido la pérdida de un ser querido es fundamental desarrollar enfoques de cuidado a nivel profesional e institucional, que apunten hacia el apoyo de los cuidadores familiares en la fase inicial del duelo.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

- Cuidadores familiares de personas que fallecieron por cáncer y que su tratamiento para la enfermedad fuera en los servicios adscritos al Instituto Nacional de Cancerología-ESE.
- Cuidadores familiares de personas que fallecieron por cáncer, los cuales que pueden haber sido un/a niño/a, un/a adulto/a o un/a adulto/a mayor.
- Cuidadores que hubieran asumido el rol de cuidador familiar principal durante más de seis meses hasta el momento de la muerte.

¿Quiénes no deberían participar en este estudio?

Serán excluidos los cuidadores familiares que sean menores de edad, aquellos cuyo estado cognitivo medidos mediante prueba mini-mental esté alterado o quienes residan fuera de Bogotá.

¿Qué se me pedirá que haga?

Después de explicarle de qué se trata el estudio, se determinará si cumple con los criterios de inclusión para pertenecer al estudio y, si está de acuerdo con participar, se le pedirá por escrito la autorización mediante la firma de este consentimiento. Posterior a esto, se realizará una entrevista a profundidad y durante el proceso de análisis será contactado con el fin de validar la información analizada.

¿Cuánto tiempo durará mi participación en el estudio?

Desde el momento en que usted firma el consentimiento informado, autorizando el ingreso al estudio hasta el proceso de análisis y validación de la información obtenida en la entrevista. Se realizarán dos o tres encuentros de aproximadamente dos horas cada uno.

¿Este estudio genera algún riesgo?

Este estudio no presenta ningún riesgo para el cuidador, debido a que se realizarán entrevistas que no exponen la seguridad de ninguno de los participantes del estudio.

¿Qué beneficio puedo esperar por participar en este estudio?

Al participar en este estudio, usted nos permitirá ampliar los conocimientos acerca del proceso de duelo en la fase inicial por la pérdida de un ser querido por cáncer.

¿Se me informará el resultado del estudio?

Al terminar el estudio, aproximadamente dentro de un año, si está interesado en conocer los resultados, puede acercarse al servicio de *Cuidando a los cuidadores* del Instituto Nacional de Cancerología-ESE y puede contactarse con la enfermera Rocío López Rangel, investigadora principal del estudio, quien le informará sobre los avances y los resultados cuando se encuentren disponibles.

¿Quién podrá ver mis registros o los datos que sean obtenidos?

Si usted está de acuerdo con ser parte de este estudio, su nombre se mantendrá en reserva y los datos de identificación serán manejados con confidencialidad. Sólo si la ley lo exige, el médico y el personal del estudio, los comités independientes de ética y los inspectores de las entidades reguladoras estatales tendrán acceso directo a sus registros médicos para revisar la información del estudio.

¿Al ingresar en el estudio, las entrevistas representarán un costo adicional para mí?

No. Su participación en el estudio no tiene costos adicionales ni en la investigación ni en atención en salud. Las entrevistas estarán a cargo del proyecto de investigación.

Las responsabilidades que debe cumplir usted como participante (los requisitos necesarios para su participación) son las siguientes:

1. Cumplir con los criterios de inclusión o exclusión.
2. Aceptar voluntariamente participar en el estudio y firmar el consentimiento junto con los testigos.
3. Participar en la aplicación de las entrevistas.

¿Me puedo negar a participar en el estudio?

Sí. Su participación es completamente voluntaria. Puede negarse a participar desde el principio así como retirarse voluntariamente en el transcurso del estudio. Esto no afectará ni tendrá repercusiones sobre los beneficios o derechos legales en el Instituto Nacional de Cancerología-ESE.

¿Se me puede pedir que abandone el estudio?

Sí. Existen causas para excluir a un paciente del estudio. Si éste es el caso, se le informará, pero eso no afectará ni generará repercusión sobre ningún beneficio o derecho legal.

¿Puedo participar en el estudio si no firmo este consentimiento?

No. Si usted decide no firmar el presente formato, no podrá participar en el estudio.

¿A dónde debo acudir si tengo preguntas?

Para preguntas acerca de sus derechos como participante del estudio, puede llamar a la Doctora Alba Lucia Combita, Presidente del Comité de Ética en Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología-ESE, al número telefónico 4320160, extensión 4001.
Para preguntas acerca del estudio, en cualquier momento se puede acercar al servicio *Cuidando a los cuidadores*, donde responderán sus dudas; o puede llamar al investigador principal del estudio, la enfermera Rocío López Rangel, al número celular 3104869591.

HE LEÍDO Y ENTIENDO ESTE FORMATO DE CONSENTIMIENTO. TODAS MIS PREGUNTAS HAN SIDO CONTESTADAS. ME OFREZCO VOLUNTARIAMENTE PARA PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO. TENGO ENTENDIDO QUE RECIBIRÉ UNA COPIA FIRMADA DE ESTE CONSENTIMIENTO.

Nombre del cuidador

_____

Firma del investigador

_____

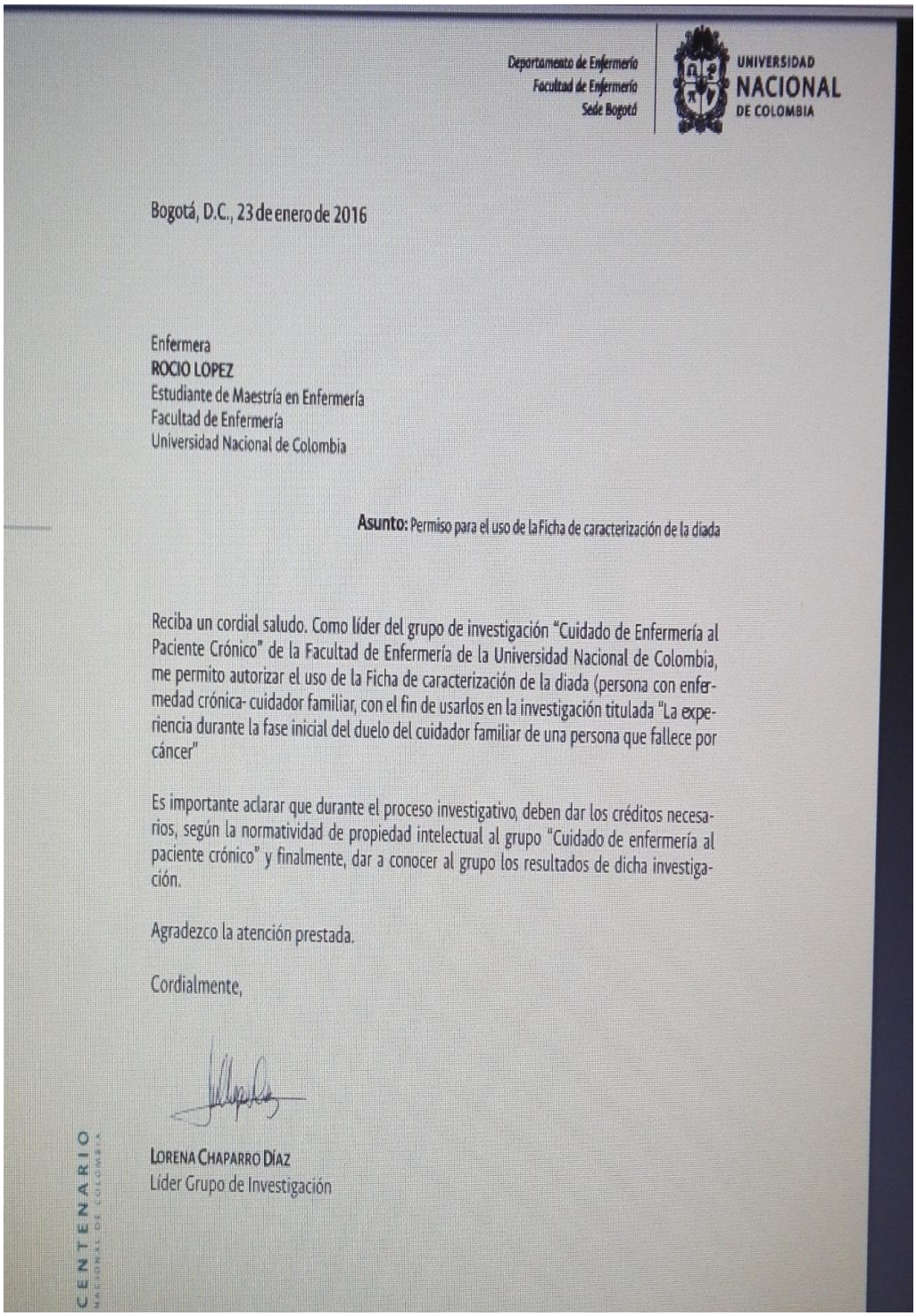
Firma del cuidador/Huella

_____

Documento de identificación

_____

Anexo D: Carta permiso ficha díada



Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, D.C., 23 de enero de 2016

Enfermera
ROCIO LOPEZ
Estudiante de Maestría en Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de la Ficha de caracterización de la diada

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de la Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica- cuidador familiar, con el fin de usarlos en la investigación titulada "La experiencia durante la fase inicial del duelo del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer"

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

LORENA CHAPARRO DÍAZ
Líder Grupo de Investigación

CENTENARIO
NACIONAL DE COLOMBIA

Anexo E: Ficha de caracterización díada cuidador–persona con enfermedad crónica

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D[1]

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR
Nombre: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____	Nombre: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____
1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	**1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**
1.1 Valoración del paciente -**PULSES** total: 6-8 ☐ 9-11 ☐ 12-24 ☐ -Test **SPMSQ**: (N. errores) 0-2 ☐ 3-4 ☐ 5-7 ☐ 8-10 **1.2 Diagnósticos Médicos:** _____	**1.1 Valoración del Cuidador** -**PULSES** total: 6-8 ☐ 9-11 ☐ 12-24 ☐ -Test **SPMSQ**: (N. errores) 0-2 ☐ 3-4 ☐ 5-7 ☐ 8-10 ☐ **1.2 Diagnósticos Médicos:** _____
1.3Género ☐ Masculino ☐ Femenino **1.4Edad** _____ años	**1.3 Género** ☐ Masculino ☐ Femenino **1.4 Edad** _____ años
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ **1.6 Departamento de Procedencia** _____ **1.7Lugar de Residencia:** _____ **Rural** ☐ **Urbano** ☐	**1.5 Grado Máximo de escolaridad** _____ **1.6 Departamento de Procedencia** _____ **1.7 Lugar de Residencia:** _____ **Rural** ☐ **Urbano** ☐
1.8 Estado Civil ☐ Soltero(a) ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ☐ Viudo(a) ☐ Unión Libre	**1.8 Estado Civil** ☐ Soltero(a) ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ☐ Viudo(a) ☐ Unión Libre
1.9 Ocupación ☐ Hogar ☐ Empleado (a) ☐ Trabajo Independiente ☐ Estudiante ☐ Otros _____	**1.9 Ocupación** ☐ Hogar ☐ Empleado (a) ☐ Trabajo Independiente ☐ Estudiante ☐ Otros _____
1.10 Estrato socioeconómico 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐	**1.10 Estrato socioeconómico** 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5☐ 6☐
1.11 **Tiempo que lleva con enfermedad crónica** _____	**1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?** ☐ **SÍ** ☐ **NO**
1.12 **Religión** _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐	**1.12 Religión** _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO	
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí ☐ No ☐ otro (s), ¿Quien (es)? _____ **2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado** _____	**2.1 ¿Es usted el único cuidador?** Sí ☐ No ☐ otro (s), ¿Quien (es)? _____ **2.2 Tiempo que lleva como cuidador** _____ **2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar** _____

2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:

Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción 1	2	3	4
Psicológico					
Familiar					
Religioso					
Económico					
Social					
Otro. ¿Cuál?					

2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:

Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción 1	2	3	4
Psicológico					
Familiar					
Religioso					
Económico					
Social					
Otro. ¿Cuál?					

2.4 La persona que lo cuida es:

☐ Esposo (a) ☐ Madre/padre
☐ Hijo(a) ☐ Abuelo(a)
☐ Amigo(a) Otro _____

2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?
Quién(es): _____
Diagnóstico: _____
Tiempo como cuidador: _____
_____

2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:
Muy Alta ☐ Alta ☐ Moderada ☐ Baja ☐

2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:
No sobrecarga ☐ Sobrecarga leve ☐ Sobrecarga intensa ☐

2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar. siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

3.1. Autovaloración en el uso de las TIC´s

TIC´s	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro. ¿Cuál?									

3.1 Autovaloración en el uso de las TIC´s

TIC´s	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro. ¿Cuál?									

3.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?
Sí ☐ No ☐

3.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?
Sí ☐ No ☐

3.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad
Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐

3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar
Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐

3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

Anexo F: Aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia

Dirección de Extensión e Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, 24 de abril de 2017 **[AVAL-019-17]**

Profesora
VIRGINIA INÉS SOTO LESMES
Directora
PosgradosÁrea Curricular de Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 17de abril de 2017 - Acta 6, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de investigación del programa de Maestría en Enfermería, titulado **"La experiencia durante la fase inicial del duelo del cuidador familiar de una persona que fallece por cáncer"**.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

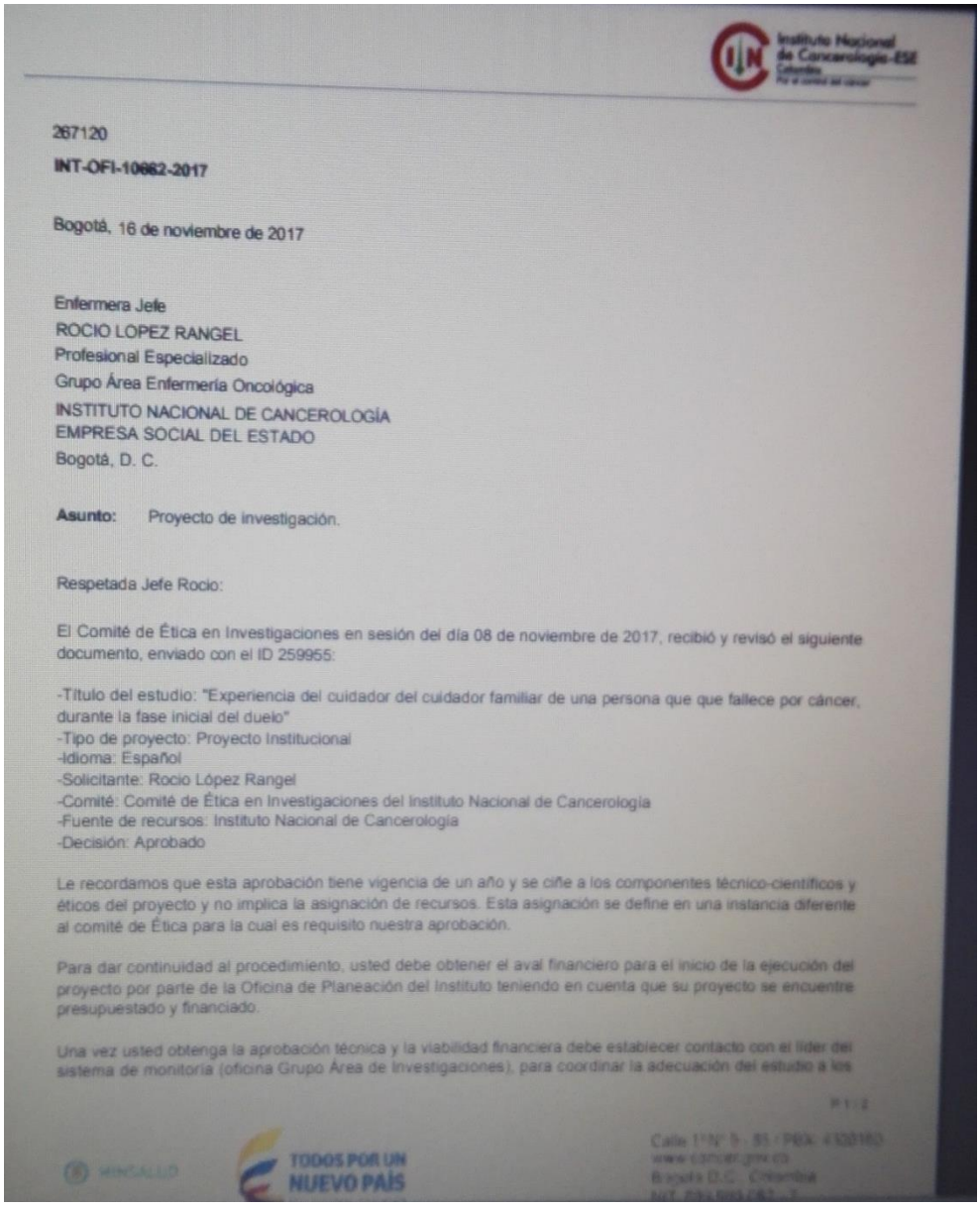
Cordialmente,

(ORIGINAL FIRMADO POR)
ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
* Delegada por la Decana

Copia: Rocío López Rangel – Estudiante de Maestría
Beatriz Sanchez Herrera- Tutora del proyecto

SESQUICENTENARIO
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Anexo G: Aval del Comité de Ética del Instituto Nacional de Cancerología-ESE



Instituto Nacional de Cancerología-ESE

267120

INT-OFI-10882-2017

Bogotá, 16 de noviembre de 2017

Enfermera Jefe
ROCIO LOPEZ RANGEL
Profesional Especializado
Grupo Área Enfermería Oncológica
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO
Bogotá, D. C.

Asunto: Proyecto de investigación.

Respetada Jefe Rocio:

El Comité de Ética en Investigaciones en sesión del día 08 de noviembre de 2017, recibió y revisó el siguiente documento, enviado con el ID 259955:

-Título del estudio: "Experiencia del cuidador del cuidador familiar de una persona que que fallece por cáncer, durante la fase inicial del duelo"
-Tipo de proyecto: Proyecto Institucional
-Idioma: Español
-Solicitante: Rocio López Rangel
-Comité: Comité de Ética en Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología
-Fuente de recursos: Instituto Nacional de Cancerología
-Decisión: Aprobado

Le recordamos que esta aprobación tiene vigencia de un año y se ciñe a los componentes técnico-científicos y éticos del proyecto y no implica la asignación de recursos. Esta asignación se define en una instancia diferente al comité de Ética para la cual es requisito nuestra aprobación.

Para dar continuidad al procedimiento, usted debe obtener el aval financiero para el inicio de la ejecución del proyecto por parte de la Oficina de Planeación del Instituto teniendo en cuenta que su proyecto se encuentre presupuestado y financiado.

Una vez usted obtenga la aprobación técnica y la viabilidad financiera debe establecer contacto con el líder del sistema de monitoría (oficina Grupo Área de Investigaciones), para coordinar la adecuación del estudio a los

Página 1 de 2

MINSALUD

TODOS POR UN NUEVO PAÍS

Calle 1ª N° 9 - 85 / PBX: 4338160
www.cancer.gov.co
Bogotá D.C. Colombia

Referencias

(1) Plummer M, de Martel C, Vignat J, Ferlay J, Bray F, Franceschi S. Global burden of cancers attributable to infections in 2012: a synthetic analysis. Lancet Glob Health [revista en Internet]. 2016 [acceso: 24 jul 2018];4(9):e609-e616. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1016/S2214-109X(16)30143-7

(2) Ministerio de Salud y Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología, ESE. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021 [manual en Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social y Instituto Nacional de Cancerología, ESE; 2012 [acceso: 30 abr 2018]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf

(3) Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro OL. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica [libro en Internet]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2010 [acceso: 28 abr 2018]. Disponible en: http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf

(4) Pichardo LM, Diner K. La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos: una visión desde la enfermería. An Méd [revista en Internet]. 2010 [acceso: 27 abr 2018];55(3):161-166. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc103i.pdf

(5) Osorio M. Clidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer [tesis de maestría en Internet]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2011 [acceso: 01 may 2018]. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf

(6) Departamento Nacional de Planeación. Plan Nacional de Desarrollo 2014-2018: todos por un nuevo país. Tomo I [informe en Internet]. Bogotá: Departamento Nacional de Planeación; 2015 [acceso: 24 jul 2018]. Disponible en: https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/PND/PND%202014-2018%20Tomo%201%20internet.pdf

(7) Sánchez-Herrera B, Gallardo-Solarte K, Montoya-Restrepo LA, Rojas-Martínez MV,

Solano-Aguilar S, Vargas LD. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. Rev Cienc Salud [revista en Internet]. 2016 [acceso: 28 abr 2018];14(3):339-350. Disponible en: DOI: https://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.03

(8) República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial No. 45.693 (06/10/1994).

(9) República de Colombia. Congreso de la República. Ley 1733 de 2014/Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Diario Oficial No. 49.268 (08/09/2014).

(10) Parodi JF, Morante R, Hidalgo L, Carreño R. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. Horiz Med [revista en Internet]. 2016 [acceso: 01 may 2018];16(1):69-74. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/pdf/hm/v16n1/a10v16n1.pdf

(11) Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm Univ [revista en Internet]. 2016 [acceso: 01 may];13(1):55-60. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001

(12) Nascimento MA, Moraes MP, Ghidini Junior R, Giannini EL. O cuidado de enfermagem com o corpo sem vida. Texto Contexto Enferm [revista en Internet]. 2007 [acceso: 24 jul 2018];16(1):168-171. Disponible en: DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072007000100022

(13) Rivero T, Cabrera L, Rubacalba E, Hernández I, Ramos E, Ventura A *et al*..Uso del método de biodescodificación en pacientes con hipertensión arterial. Corte evaluativo a los 6 meses. CorSalud [revista en Internet]. 2013 [acceso: 28 abr 2018];5(2):161-169 Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/cors/pdf/2013/v5n2a13/es/bdc-hta.pdf

(14) Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Buenos Aires: Editorial Longseller; 2005.

(15) República de Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1051 de 2016, por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada (01/04/2016).

(16) Ministerio de Salud y Protección Social. Lineamientos sugeridos para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad en el enfermo en fase terminal [normativa en Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud; 2015 [acceso: 28 abr 2018]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/Nuevos-Lineamientos-derecho-a-morir-dignamente.pdf

(17) v│Lex Colombia [sede *web*]. Bogotá: v│Lex; 2017 [acceso: 01 may 2018; actualizada: 01 may 2018]. Testamento [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: https://vlex.com.co/vid/-522185798?_ga=2.153388796.594531877.1542615926-1690518318.1542615926

(18) República de Colombia. Ministerio de la Protección Social. Resolución número 1447 de 2009, por la cual se relgamenta la prestación de servicios cementerios, inhumación y exhumación y cremación de cadáveres (11/05/2019).

(19) Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Investig Educ Enferm [revista en Internet]. 2013 [acceso: 27 abr 2018];19(2):36-50. Disponible en: https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/16809/14561

(20) Flores-Pons G, Íñiguez-Rueda L. La biomedicalización de la muerte: una revisión. An Psicol [revist en Internet]. 2012 [acceso: 04 may 2018];28(3):929-938. Disponible en: http://dx.doi.org/10.6018/analesps.28.3.156171

(21) Morse JM, Bottorff JL. En: Morse JM (editora). Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003.

(22) Sanchez B. En: Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. Grupo de Cuidado (editores). Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2000. pp 24-35.

(23) Valera S. El significado social del espacio: estudio de la identidad social y los aspectos simbólicos del espacio urbano desde la Psicología Ambiental. En: Valera S. El simbolisme en la ciutat. Funcions de l´espai simbòlic urbà [tesis de doctorado no publicada]. 1993 [acceso: 04 may 2018]. Disponible en: http://www.ub.edu/escult/valera/valera.pdf

(24) Organización Mundial de la Salud (OMS) [sede *web*]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS); 2017 [acceso: 28 abr 2018; actualizada: 28 abr 2018]. La Asamblea Mundial de la Salud llega a una serie de acuerdos sobre el control de vectores, las enfermedades no transmisibles y los ODS [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: http://www.who.int/es/news-room/detail/30-05-2017-seventieth-world-health-assembly-update-30-may-2017

(25) Oviedo SJ, Parra FM, Marquina M. La muerte y el duelo. Enferm Glob [revista en Internet]. 2009 [acceso: 28 abr 2018];8(15):1-9. Disponible en: http://revistas.um.es/eglobal/article/view/50381

(26) Ariès P. Morir en Occidente : desde la Edad Media hasta nuestros días (2ª ed.). Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora; 2000

(27) García PR. Sobre el moribundo y su muerte. En: Sextas Jornadas de Cuidados Paliativos, Madrid 13 de diciembre 2013. Madrid: Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos; 2013. Disponible en: http://www.pedrogarciabarreno.es/4. Escritos varios/Ensayos/Sobre el moribundo y su muerte.pdf

(28) Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor [libro en Internet]. [cited 2018 Apr 28]. Barcelona: Ediciones Luciérnaga; 2016 [acceso: 28 abr 2018]. Disponible en: https://www.primercapitulo.com/pdf/2016/123-sobre-el-duelo-y-el-dolor.pdf

(29) Hennezel M. La muerte íntima : los que van a morir nos enseñan a vivir. Barcelona: Plaza y Janés; 1996.

(30) Morse NC, Weiss RS. The function and meaning of work and the job. Am Sociol Rev

[revista en Internet]. 1955 [acceso: 28 abr 2018];20(2):191-198. Disponible en: http://psycnet.apa.org/doi/10.2307/2088325

(31) Kübler-Ross E. On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families. London: Routledge; 2009.

(32) Worden JE. Grief intervention: psychological advice and treatment. Barcelona: Paidós; 1997.

(33) Díaz VE, Ruiz MA. La experiencia de morir: reflexiones sobre el duelo anticipado. Desde Jard Freud [revista en Internet]. 2011 [acceso: 24 jul 2018];(11):163-178. Disponible en: https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27238/27514

(34) Limonero JT. Ansiedad ante la muerte. Ansiedad Estrés [revista en Internet]. 1997 [acceso:

04 may 2018];3(1):37-46. Disponible en: http://suicidioprevencion.cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/2015/09/Ansiedad-ante-la-muerte.-Limonero.1997.pdf

(35) Bartrop RW, Luckhurst E, Lazarus L, Kiloh LG, Penny R. Depressed lymphocyte function after bereavement. Lancet [revista en Internet]. 1977 [acceso: 28 abr 2018];1(8016):834-836. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(77)92780-5

(36) Limonero JT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. Rev Psicol Gral Aplic [revista en Internet]. 1996 [acceso: 28 abr 2018];49(2):249-265. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2358236

(37) Fierro A. Estrés, afrontamiento y adaptación. En: Hombrado MI (Coomp.). Estrés y salud. Valencia: Promolibro; 1997.pp. 9-38.

(38) Macías MA, Madariaga C, Valle M, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Psicol Caribe [revista en Internet]. 2013 [acceso: 04 may 2018];30(1):123-145. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf

(39) Yoffe L. Afrontamiento religioso espiritual de la pérdida de un ser querido. Av Psicol [revista en Internet]. 2015 [acceso: 28 abr 2018];23(2):155-176. Disponible en: http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015_2/L.Yoffe.pdf

(40) Quiceno JM, Vinaccia S. La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. Divers Perspect Psicol [revista en Internet]. 2009 [acceso: 04 may 2018];5(2):321-336. Disponible en: http://www.redalyc.org/pdf/679/67916260008.pdf

(41) Frankl VE. El hombre en busca de sentido (12ª ed) [libro en Internet]. Barcelona: Herder; 1991 [acceso: 28 abr 2018]. Disponible en: http://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2014/12/doctrina39454.pdf

(42) Alarcón ÁM, Barrera-Ortiz L, Carreño SP, Carrillo GM, Farías RE, González G et al. Development of a functional model of nursing care in cancer. Invest Educ Enferm [revista en Internet]. 2014 [acceso: 24 jul 2018];32(2):206-215. Disponible en: DOI: https://dx.doi.org/10.1590/S0120-53072014000200003

(43) Purnell MJ. Anne Boykin y Savina O. Schoenhofer: La teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica. En: Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería (7ª ed.). Barcelona: Elsevier España; 2011. pp. 393-415.

(44) Montes-Berrío NJ. Cuidado al momento de morir. Revista Ciencias Biomédicas [revista en Internet]. 2013 [acceso: 04 may 2018];4(1):186-190. Disponible en: http://www.revista.cartagenamorros.com/pdf/4-1/26_CUIDADO_AL_MOMENTO_DE_MORIR.pdf

(45) Hernández DV. Una experiencia fundamental para mejorar el arte y la ciencia de cuidar. Rev Cienc Cuid [revista en Internet]. 2015 [acceso: 04 may 2018];10(1):59-66. Disponible en: http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/279/0

(46) Quintero MC. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería [capítulo de libro en Internet]. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B (Eds.). Cuidado y práctica en enfermería. Bogotá: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos; 2000 [acceso: 04 may 2018]. pp. 184-191. Disponibe en: http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/03.pdf

(47) Real Academia Española; Diccionario de la lengua española [sede *web*]. Madrid: Real Academia Española; 2014 [acceso: 03 may 2018; actualizada: 01 dic 2017]. Experiencia [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: http://dle.rae.es/?id=HIeIZIn

(48) Rodgers BL. Developing nursing knowledge: philosophical traditions and influences. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.

(49) Gómez OJ, Gutiérrez E. La situación de enfermería: fuente y contexto del conocimiento de enfermería. La narrativa como medio para comunicarla. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2011.

(50) Krikorian A. Vélez MC. González O, Palacio C, Vargas JJ. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. Av Enferm [revista en Internet]. 2010 [acceso: 03 may 2018 May 3];28(1):13-20. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a02.pdf

(51) Kübler-Ross E. La rueda de la vida. Barcelona: Zeta Bolsillo; 2006.

(52) Aguinaga OW. Enfermería, muerte y duelo: un texto de reflexión académica. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2010.

(53) Campoy TJ, Gomes E. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos [capítulo de libro en Internet]. En: Pantoja A (Coord.). Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación (2ª ed.). Madrid: Editorial EOS; 2015 [acceso: 03 may 2018]. pp. 273-300. Disponible en: http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf

(54) Guba EG. Criteria for assesing the truthworthiness of naturalistic inquiries. ERIC/ECTJ Anu [revista en Internet]. 1981 [acceso: 24 jul 2018];29(2):75-91. Disponible en: DOI: https://dx.doi.org/10.1007/BF02766777

(55) Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Invest Educ Enferm [revista en Internet]. 2011 [acceso: 03 may 2018];29(3):500-514. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v29n3/v29n3a20.pdf

(56) González G. Concepto, significado del acto de morir y consecuencias en el cuidado

que expresan las enfermeras de Chihuahua, México [tesis de doctorado en Internet]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2014 [acceso: 29 abr 2018]. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/40060/1/05539556.2014.pdf

(57) Bouchal SR, Rallison L, Moules NJ, Sinclair S. Holding on and letting go. OMEGA-J Death Dying [revista en Internet]. 2015 [acceso: 29 abr 2018];72(1):42-68. Disponible en: https://doi.org/10.1177/0030222815574700

(58) Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. An Sist Sanit Navar [revista en Internet]. 2007 [acceso: 29 abr 2018];30(Supl 3):163-176. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.23938/ASSN.0209

(59) Limonero JT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. Rev Psicol Gral Apl [revista en Internet]. 1996 [acceso: 28 abr 2018];49(2):249-265. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2358236

(60) Grinberg L, Skolnikoff AZ. Book review: The goals of psychoanalysis. J Am Psychoanal Assoc [revista en Internet]. 1993 [acceso: 29 abr 2018];41(3):874-878. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/000306519304100328

(61) Klein M. Amor, culpa y reparación y otros trabajos (1921-1945). Tomo I [libro en Internet]. Barcelona: Paidós; 1945 [acceso: 30 abr 2018]. Disponible en: https://teoriaspsicologicas2pilar.files.wordpress.com/2014/03/melanie-klein-tomo-1-amor-culpa-y-reparacic3b3n.pdf

(62) Gonzales J. El apego, la pérdida y las tareas del duelo. En: Worden JW. El tratamiento del duelo asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós Ibérica; 1997. pp. 23-39.

(63) Bouza ET, Torrado RV. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enferm Glob [revista en Internet]. 2004 [acceso: 24 jul 2018];3(2):1-32. Disponible en: http://revistas.um.es/eglobal/article/view/546/566

(64) Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. Am J Psychiatry [revista en Internet]. 1944 [acceso: 29 abr 2018];101(2):141-148. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141

(65) Guic E, Salas A. El trabajo de duelo. Ars Médica [revista en Internet]. 2005 [acceso: 24 jul 2018];34(2):1-9 Disponible en: http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/215/148

(66) Astudillo W, Mendinueta C, Casado A. Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. Rev Soc Esp Dolor [revista en Internet]. 2007 [acceso: 24 jul 2018];14(7):511-526. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v14n7/revision2.pdf

(67) Garzón N. En: Sánchez F (Comp.). Acerca de la muerte: curso de tanatología. Bogotá: Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos, Giro Editores; 2002. pp. 290-.

(68) Kaufman SR. In the shadow of “death with dignity”: medicine and cultural quandaries of the vegetative state. Am Anthropol [revista en Internet]. 2000 [acceso: 24 jul 2018];102(1):69-83. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1525/aa.2000.102.1.69

(69) Ministerio de Salud y Protección social [sede web]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección social; 2017 [actualizada: 13 oct 2018; acceso: 29 abr 2018]. Presentaciones Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) [aprox. 1 pantalla]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Paginas/presentaciones-modelo-integral-atencion-salud-mias.aspx

(70) Cárdenas CP, Herrera FR. Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. Psicol Am Lat [revista en Internet]. 2005 [acceso: 29 abr 2018];(3):1-12. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psilat/n3/n3a03.pdf

(71) Rocha RS, Pinheiro LP, Oriá MO, Ximenes LB, Pinheiro AK, Aquino PS. Social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer. Rev Gaúcha Enferm [revista en Internet]. 2016 [acceso: 29 abr 2018];37(3):e57954. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954

(72) Dobrina R, Vianello C, Tenze M, Palese A. Mutual needs and wishes of cancer patients and their family caregivers during the last week of life: a descriptive phenomenological study. J Holist Nurs [revista en Internet]. 2016 [acceso: 24 jul 2018];34(1):24-34. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/0898010115581936

(73) Toyama H, Honda A. Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. Glob Qual Nurs Res [revista en Internet]. 2016 [acceso: 29 abr 2018];3:1-15. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/2333393616682549

(74) Ibáñez-Masero O, Ortega-Galán ÁM, Carmona-Rega MI, Ruiz-Fernández MD, Cabrera-Troya J, García-Cisneros R *et al*. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. Enferm Clín [revista en Internet]. 2016 [acceso: 29 abr 2018];26(6):358-366. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.003

(75) Arango JE, Mazo JC, Peña A. Sistema para Rehabilitación del Síndrome del Miembro Fantasma utilizando Interfaz Cerebro-Computador y Realidad Aumentada. RISTI [revista en Internet]. 2013 [acceso: 29 abr 2018];(11):93-106. Disponible en: DOI: http://dx.doi.org/10.4304/risti.11.93-106

(76) Gómez M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Enferm Clín [revista en Internet]. 2014 [acceso: 29 abr 2018];24(5):296-301. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.07.001

(77)Roulston A, Campbell A, Cairnduff V, Fitzpatrick D, Donnelly C, Gavin A. Bereavement outcomes: a quantitative survey identifying risk factors in informal carers bereaved through cancer. Palliat Med [revista en Internet]. 2017 [acceso: 29 abr 2018];31(2):162-170. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/0269216316649127

(78) Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. Support Care Cancer [revista en Internet]. 2016 [acceso: 29 abr 2018];24(7):3057-3067. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1007/s00520-016-3120-7

(79) Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, Gabilondo S. Principios básicos para el control del dolor total. Rev Soc Esp Dolor [revista en Internet]. 1999 [acceso: 29 abr 2018];6:29-40. Disponible en: http://revista.sedolor.es/pdf/1999_01_06.pdf

(80) Steinhauser KE, Olsen A, Johnson KS, Sanders LL, Olsen M, Ammarell N *et al*. The

feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients: a Caregiver Outlook pilot study. Palliat Support Care [revista en Internet]. 2016 [acceso: 29 abr 2018];14(5):456-467. Disponible en: DOI: http://dx.doi.org/10.1017/S1478951515001248

(81) Lai C, Luciani M, Di Mario C, Galli F, Morelli E, Ginobbi P *et al*. Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl) [revista en Internet]. 2018 Jan [acceso: 29 abr 2018];27(1):e12674. Disponible en: DOI: http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12674

(82) Yoffe L. El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. Psicodebate [revista en Internet]. 2003 [acceso: 28 abr 2018];3:127-158. Disponible en: https://dspace.palermo.edu/ojs/index.php/psicodebate/article/view/507/302

(83) Tofthagen CS, Kip K, Witt A, McMillan SC. Complicated grief: risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. Clin J Oncol Nurs [revista en Internet]. 2017 [acceso: 29 abr 2018];21(3):331-337. Disponible en: DOI: http://dx.doi.org/10.1188/17.CJON.331-337

(84) Lai C, Luciani M, Galli F, Morelli E, Cappelluti R, Penco I et al. Attachment style dimensions can affect prolonged grief risk in caregivers of terminally ill patients with cancer. Am J Hosp Palliat Care [revista en Internet]. 2015 [acceso: 29 abr 2018];32(8):855-860. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/1049909114547945

(85) Hatano Y, Aoyama M, Morita T, Yamaguchi T, Maeda I, Kizawa Y et al. The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. Psychooncology [revista en Internet]. 2017 [acceso: 24 jul 2018];26(11):1959-1964. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1002/pon.4412

(86) Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. Qual Health Res [revista en Internet]. 2008 [acceso: 29 abr 2018];18(8):1049-1061. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/1049732308320110

(87) Kalnins I. Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. Int Nurs

Rev [revista en Internet]. 2006 [acceso: 29 abr 2018];53(2):129-135. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2006.00478.x

(88) Tsai WI, Prigerson HG, Li CY, Chou WC, Kuo SC, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. Palliat Med [revista en Internet]. 2016 [acceso: 29 abr 2018];30(5):495-503. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1177/0269216315603261

(89) Näppä U, Lundgren AB, Axelsson B. The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression: a controlled, prospective intervention study. BMC Palliat Care [revista en Internet]. 2016 [acceso: 24 jul 2018];15(1):1-8. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-016-0129-0