

Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer: un dolor del cual hay que aprender a sobreponerse

Temática: cuidado crónico.

Aporte a la disciplina: el momento de morir es un periodo en el que intervienen varias disciplinas, pero la enfermería, que se interesa por el cuidado de la experiencia de la salud humana, debe liderar este avance para dar al cuidador familiar el apoyo y el protagonismo requeridos. La comprensión de esta vivencia, en el límite entre la vida y la muerte, el dolor y la búsqueda de significado, exige a la enfermería una mirada nueva y trascendente.

RESUMEN

Objetivo: describir la experiencia que tiene durante el momento de la muerte el cuidador de un familiar que falleció por cáncer. **Metodología:** estudio descriptivo, fundamentado en el enfoque fenomenológico de Husserl con el método de Colaizzi. Los participantes del estudio fueron dieciséis adultos que desempeñaron el rol de cuidador familiar principal por más de seis meses, dentro de un periodo de 8 a 18 meses, antes de realizarse la entrevista a profundidad. Los códigos descriptores y nominales se identificaron y transcribieron entre enero y marzo de 2018. Se realizó una revisión cruzada. **Resultados:** la experiencia que tuvo durante el momento de la muerte el cuidador de un familiar que falleció por cáncer se construyó a partir de siete temas: el final de una gran batalla; el cuerpo presente y el alma ausente; sentirse incompleto; preguntarse por qué; establecer lo urgente; despedirse, y buscar motivos para seguir viviendo. **Conclusiones:** para el cuidador de un familiar que ha fallecido por cáncer, afrontar el momento de la muerte genera un dolor indescriptible. En esta experiencia convergen factores sociales, económicos, psicológicos y espirituales, por lo que es necesario superar obstáculos y situaciones inesperadas que, a pesar de su dificultad, obligan a aprender de ellas y a hallar un significado.


PALABRAS CLAVE (FUENTE: DeCS)

Cuidador; muerte; luto; neoplasia; enfermería; cáncer.

DOI: 10.5294/aqui.2018.18.4.2

Para citar este artículo / Para citar este artículo / To reference this article

López-Rangel R, Gómez-Ramírez OJ. Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer durante el momento de la muerte. *Aquichan*; 18(4): 395-406. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.4.2

1  orcid.org/0000-0002-1283-7647. Universidad Nacional de Colombia, Instituto Nacional de Cancerología, Colombia. rlopezr@cancer.gov.co

2 orcid.org/0000-0002-9160-4170. Universidad Nacional de Colombia, Instituto Nacional de Cancerología, Colombia. ojgomezr@unal.edu.co

Recibido: 31/07/2018
Enviado a pares: 06/08/2018
Aceptado por pares: 06/09/2018
Aprobado: 22/10/2018

Experience of Caregivers of Relatives who Died of Cancer: Pain They Must Learn to Overcome

ABSTRACT

Objective: To describe the experience that caregivers of relatives who died of cancer went through at the time of death. **Materials and methods:** Descriptive study, based on Husserl's phenomenological approach and Colaizzi's method. The study participants were 16 adults who performed the role of primary family caregiver for more than six months, within an 8-18-month period, before the in-depth interview. Descriptive and nominal codes were identified and transcribed between January and March 2018. A cross-review was performed. **Results:** The experience that the caregiver of a relative who died of cancer underwent at the time of death was built from seven themes: the end of a great battle; the present body and the absent soul; feeling incomplete; wondering why; establishing the urgent; saying goodbye; and looking for reasons to continue living. **Conclusions:** For the caregiver of a relative who dies of cancer, facing the time of death causes indescribable pain. Social, economic, psychological and spiritual factors converge in this experience; therefore, it is necessary to overcome obstacles and unexpected situations that, despite their difficulty, force us to learn from them and find meaning.

KEYWORDS (SOURCE: DECS).

Caregivers; death; bereavement; neoplasms; nursing; cancer.

Experiência do cuidador de um familiar que morre de câncer: uma dor que você tem que aprender a superar

RESUMO

Objetivo: descrever a experiência que tem, na hora da morte, o cuidador de um familiar que morre de câncer. **Metodologia:** trata-se de um estudo descritivo fenomenológico, fundamentado na Husserl metodologia de Colaizzi. Dezesesseis adultos que desempenharam o papel de cuidador familiar principal por mais de seis meses, no período de 8-18 meses prévios à realização das entrevistas, participaram do estudo. Transcreveu-se e identificou-se códigos descritivos e nominais, de janeiro a março de 2018. Realizou-se uma revisão cruzada. **Resultados:** construiu-se a experiência que o cuidador teve na hora da morte de um familiar com câncer a partir destes sete temas: o fim da uma grande batalha; o corpo presente e a alma ausente; sentir-se incompleto; indagar-se por quê; determinar o que é urgente; despedir-se; e procurar razões para continuar a viver. **Conclusões:** para o cuidador de um familiar que faleceu de câncer, enfrentar a hora da morte provoca uma dor indescritível. Nessa difícil prova convergem fatores sociais, econômicos, psicológicos e espirituais, de forma que é necessário superar os obstáculos e situações inesperadas que fazem com que aprendamos delas e descubramos um significado.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS).

Cuidadores; morte; luto; neoplasia; enfermagem; câncer.

Introducción

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo, pues representa alrededor del 70 % de los fallecimientos (1). En Colombia, la enfermedad es un problema de salud pública creciente, con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales (2). La carga del cáncer en el perfil de salud de los colombianos requiere intervenciones oportunas, certeras y coordinadas. El propósito de este estudio es lograr el impacto esperado a escalas individual y poblacional sobre la incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad (2).

Por otro lado, se sabe que los pacientes que padecen de cáncer habitualmente son atendidos por sus propios familiares, quienes suelen tener un bajo nivel educativo. Estos cuidadores presentan el 1,8 % de analfabetismo en la Región Andina, que, paradójicamente, es la más desarrollada del país. Este hecho implica un factor de riesgo considerable en el cuidado especializado que las personas con cáncer requieren (3).

El rol del cuidador familiar en Colombia, dadas las condiciones sociopolíticas que el país atraviesa, confronta barreras sociales, administrativas, educativas y económicas que se suman a la experiencia compleja de tener que cuidar a un familiar enfermo (4). Entre las familias de personas que viven con cáncer, el cuidador familiar es quien asume la responsabilidad de cuidar al enfermo y a quien la muerte de ese ser querido afecta de manera personal (5). En este sentido, cuando se enfrenta a la pérdida, aquel, aunque esté rodeado de otros familiares o de amigos, suele vivir un dolor profundo en soledad.

Este estudio es útil para los cuidadores formales, que intervienen en el cuidado del cuidador familiar desde el momento de enterarse del fallecimiento (periodo considerado en la investigación) hasta la despedida del cuerpo sin vida del ser querido en el cementerio.

Según estudios cualitativos, las instituciones de salud consideran al cuidador informal como alguien que necesita atención y cuidado durante la muerte de su familiar. Esta investigación es importante por cuanto redimensiona el cuidado de la enfermería en el acto de morir y permite comprender el significado de la *pérdida de un ser querido y su cuerpo sin vida*. Aunque estos conceptos requieren un manejo técnico científico, para el cuidador tienen un valor incalculable en su propio proceso de vida.

No se conocen estudios que hayan considerado la experiencia que tiene el cuidador de un familiar que falleció por cáncer durante el momento de su muerte, vista esta como un momento de trascendencia y oportunidad. Así, el presente estudio se llevó a cabo con el propósito de describir la experiencia del cuidador familiar durante el momento de la muerte de una persona que falleció por cáncer.

Materiales y métodos

El presente estudio utilizó un enfoque descriptivo-fenomenológico, basado en Husserl y en la metodología de Colaizzi, el cual permite describir un fenómeno subjetivo, suponiendo que las verdades esenciales acerca de la realidad están arraigadas en las experiencias de las personas (6). Así, al aplicar en nuestro estudio el análisis cualitativo, se describió un retrato de quien experimentó una situación determinada, en este caso, del cuidador familiar durante el momento del fallecimiento de su ser querido a causa del cáncer.

En cuanto al vínculo de parentesco con el familiar que cuidaban, ocho de los cuidadores familiares participantes en nuestra investigación eran hijos; una era la cuñada; una era la abuela; cuatro eran esposos; una era la sobrina, y dos, las madres. Doce cuidadores practicaban la religión católica y cuatro eran cristianos evangélicos. En cuanto a los pacientes que fallecieron por cáncer, la edad osciló entre los 3 y los 97 años. Los diagnósticos oncológicos presentaron tumor cerebral, cáncer gástrico, melanoma, leucemia mieloide, tumor maligno de tiroides, sarcoma de Ewing, tumor retroperitoneal, tumor tercio medio del esófago y osteosarcoma. Doce personas fallecieron en el hospital, y cuatro, en su domicilio.

Para cumplir con los propósitos de nuestra investigación cualitativa, se llevaron a cabo las entrevistas a profundidad de forma personal, en un tiempo y en un espacio dispuestos previamente. El enfoque del fenómeno se ejecutó de forma inductiva, sin vincular experiencias anteriores que pudieran alterar la fidelidad de los datos captados. Asimismo, se realizó una constante revisión cruzada para contrastar la descripción de la experiencia de los participantes del estudio y el debido proceso de validación de los datos con el acompañamiento de un asesor experto en investigación fenomenológica.

Si bien es cierto que la descripción que se presenta retrata cómo el cuidador familiar experimentó la pérdida del ser querido

a quien le brindaba cuidado, no se realizó ningún juicio sobre lo que la persona es ni sobre lo que expresó. En este sentido, siempre se respetó la originalidad de la persona objeto de análisis, tanto en el contexto metodológico, como en el ético.

Para construir la descripción exhaustiva de la experiencia, se transcribieron las entrevistas de manera textual y línea por línea; se identificaron en ellas códigos descriptores o vivos codificados (E: 11,18:19), tal como los mencionaron los cuidadores familiares, y se establecieron códigos nominales a partir de enunciados significativos. Los códigos nominales se agruparon en sentidos comunes, lo cual permitió establecer temas que, en conjunto, permitieron describir la experiencia de forma exhaustiva (tabla 1).

Tabla 1. Ejemplo de codificación del estudio: Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer

Código descriptor	Código nominal	Categoría
“En ese momento, la fuerza de mis piernas se fue, me tuvieron que entrar casi que alzado a ver el cuerpo sin vida de mi esposa”.	Dolor indescriptible	El final de una gran batalla.
“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, sino esa”.	Rendirse	
“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”.	Escepticismo	
“Pues con el dolor del alma, la vergüenza, bueno... en ese momento no me dio nada; yo lo cogí de los hombros... no escucha que mi mamá se murió. Lo empuje y salí corriendo”.	Sentir miedo	
“Para uno de familiar, el cuerpo es algo especial, y uno pretende que ese cuerpo se trate con delicadeza, a sabiendas de que no siente, de que ya está muerto”.	El cuerpo sin vida	

Fuente: elaboración propia.

En el estudio participaron dieciséis cuidadores familiares, residentes en la ciudad de Bogotá, y con edades entre los 29 y los 70 años. Todos los participantes cuidaron, por un periodo mínimo de seis meses, a la persona que falleció por cáncer, la cual pudo haber sido un niño o un adulto. Con una muestra teórica, se consideró la saturación de los datos tan pronto las experiencias de los participantes ya no aportaran nuevos códigos ni categorías diferentes.

La investigación se realizó de enero a marzo de 2018 y consideró los criterios de rigor pertinentes para realizar una investigación cualitativa: credibilidad de los resultados y de las conclusiones; transferibilidad para que los resultados sean aplicables a otras personas o contextos; dependencia; velar porque los resultados de la investigación sean estables y confirmados (6). Por último, se adoptó lo descrito en la 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 (7), y la Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (8). Del mismo modo, se contó con los avales, tanto del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, como de la institución participante. Los resultados se dieron a conocer a los participantes al finalizar el estudio.

Resultados

A partir de la codificación y categorización de las entrevistas, surgió una descripción exhaustiva de la experiencia, durante el momento de la muerte, del cuidador familiar de quien fallece por cáncer. El proceso incluyó siete categorías conformadas por sus respectivos códigos: 1) *El final de una gran batalla*: el cuidador familiar se rinde frente a la certeza de la muerte, de la evidencia del cuerpo sin vida del ser querido, y siente un dolor indescriptible, acompañado de escepticismo y miedo. 2) *El cuerpo presente y el alma ausente*: se percibe un cuerpo extraño, se somatizan las emociones y se presentan alteraciones del sueño e inapetencia. 3) *Sentirse incompleto*: se experimenta incertidumbre, desolación y un vacío insondable. 4) *Preguntarse por qué*: hay una duda ante los designios de Dios, una lucha interior y un estado de enajenación. 5) *Establecer lo urgente*: hace referencia a esas tareas que no se pueden postergar: realizar los trámites para el alta hospitalaria, comunicar la noticia, organizar el funeral, escoger la ropa para su familiar fallecido y ser el anfitrión del evento, entre

otras actividades que implican, a su vez, contar con un presupuesto para gastos. 6) *Despedirse*: incluye la esperanza de que el ser que se va obtendrá un lugar en el cielo, a la vez que el enfrentamiento de una pérdida desgarradora, del ataúd y la tierra como barrera física. 7) *Buscar motivos para seguir viviendo*: estado en el que se pretende enfrentar nuevas batallas (tabla 2).

Tabla 2. Descripción de la experiencia del cuidador familiar durante el momento de la muerte de quien fallece por cáncer

Tema	Unidad de significado
El final de una gran batalla	Rendirse
	Dolor indescriptible
	Escepticismo
	Sentir miedo
	El cuerpo sin vida
El cuerpo presente y el alma ausente	En un cuerpo extraño
	Somatización
	Alteraciones del sueño
	Inapetencia
Sentirse incompleto	Incertidumbre
	Desolación
	Un vacío insondable
Preguntarse por qué	Lo incomprensible de Dios
	Lucha interior
	Enajenación
Establecer lo urgente	Improvisando tareas
	Un buen anfitrión
	El retrato final
	Dinero inmediato
Despedirse	Un sitio en el cielo
	Una pérdida desgarradora
	Barrera física
Motivos para vivir	Nuevas batallas

Fuente: elaboración propia.

A continuación se describe la experiencia del cuidador familiar durante el momento de la muerte de quien fallece por cáncer.

El final de una gran batalla

Le puedo contar que él falleció en mis brazos.
(E: 2, 8:8)

Para los cuidadores de familiares que fallecen por cáncer, el momento de la muerte del enfermo es el principio del final de varias batallas: es detenerse y observar lo que dejó la guerra; es llorar, gritar, estar horrorizado y descompuesto: “Cuando llegué al hospital, lo vi en la camilla y me pregunté: ‘Por qué no se para, por qué no me abraza, por qué no me dice que me quiere’”, (E: 5,165:169). Para comprender la realidad de la muerte del ser querido, es necesario tocar el cuerpo sin vida, saber si está frío o caliente, mirar el pecho para corroborar si respira o no, moverlo para que responda.

El cuidador confirma la realidad de la muerte por medio del cuerpo sin vida, pero el cuerpo funciona como una terapia al estilo de un “bálsamo”: suaviza el dolor incomparable y mitiga el miedo. Esta situación ayuda a experimentar en el presente lo que dejó el pasado, para así poder distinguir las consecuencias que el evento trae para el futuro. Mientras el cuidador familiar cuida del cuerpo sin vida, encuentra una nueva conexión con la persona que murió: “Se viene cualquier cantidad de recuerdos, fotos de cuando yo era un bebé y me tenía alzado; ella me contaba que hacía quince días que yo llegaba aquí a la Tierra, y la felicidad de ella, y de ahí todo hasta el momento” (E: 13 ,67:68).

Durante el momento, interioriza lo está viendo y se da cuenta de lo que él hace en el cuerpo exánime; el cuidador puede ver que el enfermo dejó de sufrir, y ahora se observa rejuvenecido, como si se le hubiera quitado un peso de encima: “Verla a ella fue como ver ese cuerpo ya descansado, como que si se hubiera quitado un peso de encima, paradójicamente rejuvenecido. Descanso fue lo que vi” (E: 11,63:64).

El momento de la muerte provoca miedo: miedo de enterarse del fallecimiento del ser querido que se ha estado cuidando; miedo de dejar el cuerpo en manos ajenas, del escalofrío por ver el cuerpo del familiar en un lugar como la morgue de un hospital o en su propia cama: “Le dan a uno unas ganas inmensas de volver a consentirla, de volverla a tocar, y no te lo permiten... es lo pri-

mero que te dicen: “No la puede tocar”, “El cuerpo no se puede tocar”. Con esa cosa en el corazón, yo me amarraba las manos duro para no volvémele a tirar encima, porque esa era la segunda vez que la veía después de la muerte” (E: 7, 138:140).

El dolor ante la pérdida del ser querido es indescriptible, intenso; llega a hacer que las piernas se doblen por la disminución de la fuerza física, la cual también se agota, tanto en el corazón, como en alma del que lo experimenta. No existe en la industria farmacéutica algo que lo mitigue: “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).

El cuerpo presente y el alma ausente

Luego de enterarse y rendirse, el cuidador familiar sale de la habitación, pero antes se pregunta: “¿A dónde van a llevar a mi familiar?”. “¿Qué le van a hacer?”. Siente habitar un cuerpo extraño; se siente lleno por el hálito gélido de la muerte, cree pertenecer a otro, se siente poseído por el espíritu de la racionalidad. El cuidador siente que no puede moverse; somatiza las emociones, siente inapetencia y le resulta difícil conciliar el tan apreciado sueño: “Entonces ahí yo siento como que uno sigue, aunque no lo creo... en qué 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).

Con frecuencia, el acto de olvidar el contexto es habitual para el cuidador familiar durante el momento de la muerte, pues solo puede pensar en lo que ocurrió. Se siente confundido y extraño, como un laberinto sin luz; no puede siquiera hablar; desea aislarse y se mueve como si no tuviera voluntad propia, siguiendo las instrucciones de los trámites para el alta hospitalaria, cuando en realidad no sabe cómo enfrentar lo indispensable, lo urgente: “Yo ahí me pasmé y no volví a llorar, parecía un ente: no lloraba, no comía, hablaba lo necesario” (E: 7,164:164).

Sentirse incompleto

El cuidador se siente desolado, con un vacío insondable que no puede ocupar nada ni nadie; se parece al silencio que ahora inunda su hogar, en el cual ha aprendido a llorar con el alma y a solas; no es fácil hacerse a la idea de que esa persona se fue y que ha perdido parte de su ser: “Mi espíritu, mi alma quedo allá

con ella [yo le digo a mi hijo todas esa películas de fantasmas y de zombis que a él gustan]. Así soy 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).

Preguntarse por qué

“¿Por qué?” No se puede comprender a Dios ni sus decisiones; por eso, en medio de su alegato, el cuidador expone sus luchas, piensa si valió o no la pena adoptar los tratamientos: “¿Por qué el cáncer?”. “¿Por qué?” “¿Siento culpa por la muerte de mi ser querido?”. “Es algo injusto, ¿por qué?”. “¿Tal vez la muerte pudo ser lo mejor?” Todas estas preguntas van de la mano de la incertidumbre por no conocer el futuro: “En ese momento no sirve nada, no sirven ni las palabras, ni el dinero, ni la ciencia; no sirve nada, ni siquiera tus creencias” (E: 9, 132:133).

Establecer lo urgente

La ahora evidente incapacidad del cuidador para encontrar soluciones inmediatas lo lleva a hacer uso del *cuerpo extraño*, lo cual es útil para enfrentar lo urgente: “¿Y ahora qué hay que hacer, qué tengo que hacer?” (E: 7, 119:119). No olvida comportarse como un buen anfitrión, ese que tras bambalinas logra que todo salga bien, con el fin de hacer el mejor homenaje: “En el velorio yo conducía; en ese mismo día llevaba y traía a mis familiares; estaba tan atenta, que la gente me decía: ‘Qué buena anfitriona en este tipo de eventos tan dolorosos’” (E: 2, 30:30).

El retrato final es la imagen de cómo el cuidador quiere que sea recordado su ser querido, un rostro bello como el que tenía cuando vivía:

La idea era que se llevaran la imagen de cómo era mi papá, y no de cómo había quedado. El de la funeraria nos dijo que lo iba arreglar muy bien. Yo fui por la ropa y le compré un suéter cuello tortuga y un gorro para que le tapara la masa. Quedó bonito. (E: 4, 31:32)

No hay tiempo para sentir dolor. El cuidador se apresura en busca de ayuda, improvisa tareas y consigue dinero de forma rápida para costear las necesidades imprevistas: “Cobraron cinco millones de pesos para enterrarlo ahí; mi suegra le había prestado al sobrino... nos enteramos de eso después de que el niño había sido enterrado” (E: 9, 132:133).

Despedirse

Durante el momento de la muerte, el cuidador experimenta la despedida del ser querido de forma paulatina, sea en el momento de presenciar o de enterarse de la muerte, sea al identificar al familiar fallecido en la morgue. En el funeral, el cuidador atrapa un recuerdo del rostro del ser querido, en seguida de los actos religiosos. El destino final, con una barrera física, tiene lugar en el cementerio, y es un momento doloroso. Para algunos, es preciso permanecer unos segundos más al lado del cuerpo sin vida, para ser capaz de decir "Adiós". "Empieza a descender ese cajón, y yo cojo una rosa y la lanzo, solo una, y la lanzo con un beso" (E: 9, 100:100). Una vez roto el vínculo físico, el cuidador toma la decisión de continuar. Este tiempo es diferente en cada persona, pues se logra paulatinamente, al interiorizar el pacto hecho con el ser querido antes de morir.

Motivos para vivir

La muerte es el final y el comienzo de una nueva etapa. El cuidador familiar es un guerrero invisible, y ahora siente satisfacción por el deber cumplido; ha podido comprender que hay eventos de los que no se obtiene respuesta. Por su parte, tiene una nueva batalla: un compromiso con él mismo, hallar el sentido para seguir viviendo: él es responsable de lo que suceda con su vida de ahora en adelante: "La amo con ese amor de hermana, no de sangre, sino del que se construyó a lo largo de lo que vivimos las dos. Yo sé que no me escucha, pero sé y siento que está aquí conmigo y que me está diciendo: 'Para adelante'" (E: 5; 235:235).

Discusión

Desde los inicios de la humanidad, la muerte y lo que sucede alrededor de esta ha sido un tema de interés, como lo demuestra el presente estudio. Desde múltiples enfoques, tanto teóricos como filosóficos, se considera un bien; es un suceso tan real como la propia vida, un imperante de responsabilidad, algo propio o ajeno, aunque también es visto como un asunto vergonzante (9-13).

El cáncer como diagnóstico de enfermedad terminal, tal como lo refleja el contexto del presente estudio, es una cuestión cotidiana (14). A pesar de esto, la enfermería, y en el campo de la oncología en especial, cuenta con un escaso registro documental sobre el cuidado que se debe brindar a los cuidadores de pacientes con cáncer (15). En este sentido, nuestra investigación es un

aporte a la comunidad académica que indaga por la comprensión de la experiencia que tiene el cuidador familiar de quien fallece por cáncer durante el momento de la muerte.

Con respecto al perfil sociodemográfico de los participantes del estudio en desarrollo, este coincide con el descrito para América Latina. Según los datos consultados, ocho de cada diez cuidadores son de género femenino, y este hecho se suma a la escasa capacidad del sistema de salud para cubrir la demanda y brindar apoyo en la experiencia de cuidado (3, 16, 17, 18,19).

Uno de los principales problemas con respecto a la experiencia de duelo que vive el familiar de un paciente con cáncer es el temor a la inminente pérdida del ser querido, circunstancia también evidente en nuestro estudio (20). Esta pérdida, como ha sido descrita por los cuidadores entrevistados, genera un duelo intenso, pues aquellos perciben que su mundo interior se derrumba. Es un proceso complejo que se va presentando en el cuidador familiar que pierde a un ser querido, por etapas secuenciales hasta llegar a la aceptación; un proceso en el que se viven la desesperanza y el desapego, y para el cual el profesional de la salud debe estar preparado (10, 21, 22, 23, 24).

Esta experiencia se caracteriza por revelar una insensibilidad emocional, pues es frecuente negar la difícil realidad (25). Por lo anterior, este proceso se ha considerado un espacio de evasión y conmoción, de embotamiento de la sensibilidad, al cual debe seguir la reconstrucción de significados, hasta llegar a un estado mayor de desarrollo personal (23, 25, 26).

Los resultados de esta investigación invitan a consolidar las acciones de cuidado que antes se concentraban en la persona moribunda, pues ahora deberán dirigirse, con la misma intensidad, hacia el cuidador familiar. El propósito es comprender ese dolor ajeno para poderlo consolar, y esto se revela como un aporte al nuevo conocimiento disciplinar (27).

Sin embargo, en la actualidad, el escenario en el que el cuidador familiar pierde a su ser querido le ofrece poco apoyo: la carga laboral de los profesionales de enfermería no les permite considerar los casos específicos ni aportar con su experiencia estrategias de afrontamiento inmediato a la muerte (20). Esta carga se asocia con una falta de atención centrada en las personas y en los procesos de humanización institucionales, que deberían otorgar un tiempo y un espacio reales para el cuidado de enfermería,

y que esta tarea no se convierta en una que se asuma al proceso de atención (27).

A pesar de reconocer las dificultades, la complejidad de la experiencia y el impacto de la aparición del cáncer en el seno de la familia, la literatura consultada no refleja mayor conocimiento sobre la reacción del cuidador familiar durante el momento de la muerte y se desconocen las acciones de cuidado específicas para estas circunstancias (28, 29).

Estudios que abordan el duelo de los cuidadores en la fase final de vida señalan que la última semana representa un momento importante para las personas que mueren de cáncer y sus familias, lo cual influye de forma directa en la dificultad de los procesos de duelo anticipatorio (30).

Si bien se espera apoyar una muerte digna con una atención integral que fortalezca la autonomía, esta experiencia implica la ruptura de un vínculo; exige encontrarle un sentido al suceso y trascender para que, en medio de su situación, el cuidador familiar pueda revelar dignidad y autonomía (2, 31).

Atender estos problemas bajo un paradigma más integral, que busque apoyar a los cuidadores y aliviar su elevada carga en los procesos, es indispensable y urgente (31). Los cuidadores de personas que fallecen por cáncer están en riesgo de desarrollar complicaciones de salud, de manejo del duelo y de reestructuración familiar luego de la pérdida del ser querido. Por esta razón, la investigación sobre las experiencias de cuidado y duelo como un proceso continuo deben complementarse, de manera que sea posible respaldar el cuidado de estas personas (32, 33).

Los profesionales de la salud pueden llevar a cabo intervenciones antes y durante el proceso de la muerte. Cuando el paciente está vivo, el profesional puede influir en la experiencia de morir, facilitar la preparación para el momento y, en consecuencia, mejorar la percepción del cuidador familiar posterior a la pérdida (34). Las intervenciones preventivas, como la conformación de grupos de preparación o de apoyo frente al duelo, podrían ser beneficiosos para reducir el riesgo de dolor emocional posterior a la muerte del ser querido (35, 36). Sin embargo, como se ha mostrado en este estudio, el momento de la muerte requiere un

cuidado específico, y esto hace que sea preciso conocer la experiencia del cuidador familiar, pues tiene un valor incalculable para poder generar alivio en medio de esta carga tan complicada.

Conclusiones

La experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer durante el momento de la muerte genera un dolor indescribible. En esta situación convergen factores sociales, económicos, psicológicos y espirituales, por lo que es necesario superar obstáculos y situaciones inesperadas. A pesar de ser un momento de la vida muy difícil, surge la oportunidad de aprender cómo y por qué sobreponerse, modo en que es posible hallar un significado de todo el proceso.

Conocer la experiencia del cuidador permite sustentar mejor la práctica de enfermería con una mirada nueva y trascendente de la labor asistencial, docente y de gestión.

Con respecto a la política en salud, el país ha avanzado con la creación de leyes frente al cuidado paliativo, pero el camino por recorrer es aún largo. Sería deseable el desarrollo de políticas que establezcan mecanismos concretos de apoyo al cuidador familiar.

El momento de morir es un periodo en el que intervienen varias disciplinas; sin embargo, la enfermería, que se interesa por el cuidado de la experiencia de la salud humana, debe liderar este avance para dar al cuidador familiar el apoyo y protagonismo requeridos para enfrentar el final de la gran batalla, vivir con el cuerpo presente y el alma ausente, protegerlo mientras se siente incompleto, acompañarlo cuando se pregunta por qué, ayudarlo a establecer lo urgente, permitirle despedirse y, en especial, ayudarlo a que busque motivos para seguir viviendo.

Por último, se recomienda continuar la línea de investigación en el cuidado del cuidador familiar. Es primordial realizar otras investigaciones que midan el impacto en la reorganización social, laboral, económica y familiar del cuidador, así como investigar a fondo el significado que para el cuidador tienen el cuerpo sin vida y las repercusiones en la experiencia.

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

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* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];4(9):e609-e616. DOI: 10.1016/S2214-109X(16)30143-7
2. Cuenta de Alto Costo. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación del cáncer en la población adulta atendida en el SGSSS de Colombia 2016 [Internet]. Bogotá: Cuenta de Alto Costo, Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo; 2017 [citado 2018 jun. 16]. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situaci%C3%B3n_del_c%C3%A1ncer_en_Colombia_2016-I.pdf
3. 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* [Internet]. 2016 sept. [citado 24 jul. 2018]; 14(3):339-350. DOI: 10.12804/revsalud14.03.2016.03
4. Ministerio de Salud y Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología, ESE. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021 [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología, ESE; 2012 [citado 2018 jul. 24]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>
5. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B, Mabel-Carrillo G. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica [Internet]. 1.ª ed. Bogotá; 2010 [citado 2018 jul. 24]. 360 p. Disponible en: http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
6. Morse JM, editora. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003.
7. 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 [Internet]. *Diario Oficial* n.º 45.693. 1994 oct. 6 [citado 2018 oct. 12]. Disponible en: https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
8. República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Internet]. 1993 oct. 4 [citado 2018 oct. 12]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
9. Díaz VE, Ruiz MA. La experiencia de morir: reflexiones sobre el duelo anticipado. Desde Jard Freud [Internet]. 2011 [citado 2018 jul. 24];(11):163-178. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27238/27514>.
10. Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Ediciones Luciérnaga; 2006.
11. Ariès P. *Morir en accidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora; 2007.
12. Limonero JT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev Psicol Gen Apl* [Internet]. 1996 [citado 2018 jul. 24]; 49(2):249-265. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2358236>
13. Hennezel M. *La muerte íntima: Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Madrid: Plaza y Janés; 1996.
14. Bouchal SR, Rallison L, Moules NJ, Sinclair S. Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega-J Death Dying* [Internet]. 2015 [citado 2018 jul. 24]; 72(1):42-68. DOI: 10.1177/0030222815574700
15. González G. *Concepto, significado del acto de morir y consecuencias en el cuidado que expresan las enfermeras de Chihuahua, México* [tesis doctoral; Internet]. [Bogotá]: Universidad Nacional de Colombia; 2014 ag. Tesis doctoral para la Universidad Nacional de Colombia. (Bogotá). Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/40060/1/05539556.2014.pdf>
16. Kaufman SR. In the shadow of "death with dignity": Medicine and cultural quandaries of the vegetative state. *Am Anthropol* [Internet]. 2000 [citado 2018 jul.24];102(1):69-83. DOI: 10.1525/aa.2000.102.1.69

17. 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* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];24(7):3057-3067. DOI: 10.1007/s00520-016-3120-7
18. 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* [Internet]. 2015 [citado 24 jul. 2018]; 32(8):855-860. DOI: 10.1177/1049909114547945
19. 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* [Internet]. 2017 [citado 2018 jul. 24];26(11):1959-1964. DOI: 10.1002/pon.4412
20. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2007 [citado 24 jul. 2018];30(Supl 3):163-176. DOI: 10.4321/S1137-66272007000600012
21. Grinberg L, Skolnikoff AZ. Book review: The goals of psychoanalysis. *J Am Psychoanal Assoc* [Internet]. 1993 [citado 24 jul. 2018];41(3):874-878. DOI: 10.1177/000306519304100328
22. Klein M. Amor, culpa y reparación y otros trabajos (1921-1945). Tomo I. Barcelona: Paidós; 1945 [citado 2018 jul. 24]. Disponible en: <https://teoriaspsicologicas2pilar.files.wordpress.com/2014/03/melanie-klein-tomo-1-amor-culpa-y-reparacic3b3n.pdf>
23. 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.
24. Bouza ET, Torrado RV. Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización durante los últimos días de vida. *Enferm Glob* [Internet]. 2004 nov. [citado 2018 jul. 24];3(2):1-32. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/546/566>
25. Guic E, Salas A. El trabajo de duelo. *Ars Médica* [Internet]. 2005 [citado 2018 jul. 24];34(2):1-9 Disponible en: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/215/148>
26. Astudillo W, Mendinueta C, Casado A. Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2007 [citado 2018 jul. 24];14(7):511-526. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v14n7/revision2.pdf>
27. Ministerio de Salud y Protección social [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección social; 2017 [actualizada: 13 oct 2018; acceso: 24 jul 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>
28. Pérez C, Rodríguez F. Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. *Psicol Am Lat* [Internet]. 2005 [citado 2018 jul. 24];(3):1
29. 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* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];37(3):e57954. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.57954
30. 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* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];34(1):24-34. DOI: 10.1177/0898010115581936
31. Ibáñez-Masero O, Ortega-Galán AM, 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* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];26(6):358-366. DOI: 10.1016/j.enfcli.2016.07.003
32. 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* [Internet]. 2008 [citado 2018 jul. 24];18(8):1049-1061. DOI: 10.1177/1049732308320110
33. Kalnins I. Caring for the terminally ill: Experiences of Latvian family caregivers. *Int Nurs Rev* [Internet]. 2006 [citado 2018 jul. 24];53(2):129-135. DOI: 10.1111/j.1466-7657.2006.00478.x

34. 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* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];30(5):495-503. DOI: 10.1177/0269216315603261
35. Näppä U, Lundgren AB, Axelsson B. The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression: A controlled, prospective intervention study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul. 24];15(1):1-8. DOI: 10.1186/s12904-016-0129-0
36. Joaquim T, Limonero G. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev Psicol Gen y Apl Rev la Fed Española Asoc Psicol* [Internet]. 1996 [citado 2018 jul. 24];49(2):249-265. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulocodigo=2358236>