



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en
cuidados paliativos**

**Trabajo de Titulación para optar al título de licenciada de
Enfermería.**

Autor:

González Aguiar Ximena Del Lourdes

Tutor:

PhD. Paola Maricela Machado Herrera

Riobamba, Ecuador 2026.

DECLARATORIA DE AUTORÍA

Yo, Ximena Del Lourdes González Aguiar, con cédula de ciudadanía 0202222493, autor (a) (s) del trabajo de investigación titulado: Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, certifico que la producción, ideas, opiniones, criterios, contenidos y conclusiones expuestas son de mí exclusiva responsabilidad.

Asimismo, cedo a la Universidad Nacional de Chimborazo, en forma no exclusiva, los derechos para su uso, comunicación pública, distribución, divulgación y/o reproducción total o parcial, por medio físico o digital; en esta cesión se entiende que el cesionario no podrá obtener beneficios económicos. La posible reclamación de terceros respecto de los derechos de autor (a) de la obra referida, será de mi entera responsabilidad; librando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

En Riobamba, 15 de julio de 2026.



Ximena Del Lourdes González Aguiar

C.I: 0202222493

DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR

Quien suscribe, Paola Maricela Machado Herrera, catedrático adscrito a la Facultad de Ciencias de la Salud, por medio del presente documento certifico haber asesorado y revisado el desarrollo del trabajo de investigación titulado: Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, bajo la autoría de Ximena Del Lourdes González Aguiar; por lo que se autoriza ejecutar los trámites legales para su sustentación.

Es todo cuanto informar en honor a la verdad; en Riobamba, a los 09 del mes de Julio de 2026



Paola Maricela Machado Herrera

C.I: 0604266890

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación **Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos** por **Ximena Del Lourdes González Aguiar**, con cédula de identidad número **0202222493**, bajo la tutoría de PhD. Paola Maricela Machado Herrera; certificamos que recomendamos la APROBACIÓN de este con fines de titulación. Previamente se ha evaluado el trabajo de investigación y escuchada la sustentación por parte de su autor; no teniendo más nada que observar.

De conformidad a la normativa aplicable firmamos, en Riobamba, 15 de julio de 2026.

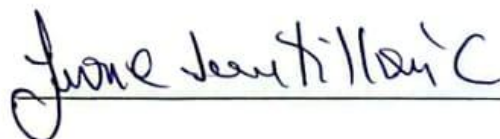
Carla Cristina Calderón Cabezas, MsC.
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE GRADO



Viviana del Rocío Mera Herrera, PhD.
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



Ivone del Lourdes Santillán Castillo, MsC.
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO





CERTIFICACIÓN

Que, **Ximena Del Lourdes González Aguiar** con CC: **0202222493**, estudiante de la Carrera **de Enfermería**, Facultad de Ciencias de la Salud; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado "Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos", cumple con el 2 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti-plagio **Compilatio**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente, autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 24 de junio de 2026

PhD. Paola Maricela Machado Herrera
TUTORA

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación se lo dedico a la Sra. Rosa Luzmila Cepeda Alarcón, mi abuelita, quien fue una paciente paliativa y la principal razón que motivó el desarrollo de este proyecto. Su vida, amor y su fortaleza dejaron una huella imborrable en mí, no solo como nieta, sino también como futura profesional de enfermería.

A ella, que se sentía orgullosa de verme seguir esta carrera y que esperaba verme cumplir este sueño, le entrego con amor este logro. Aunque ya no se encuentre en este plano terrenal, su recuerdo permanece vivo en cada paso que doy, en cada aprendizaje alcanzado y en cada acto de cuidado que deseo brindar con humanidad y respeto.

Esta meta también es suya, porque si presencia marcó parte de mi vocación y me enseñó que mi carrera va más allá de una técnica, cuidar también es: acompañar, aliviar, escuchar y amar hasta el final.

AGRADECIMIENTO

Agradezco en primera instancia a Dios, por regalarme la vida, fortaleza, paciencia y sabiduría valores necesarios para culminar mi etapa académica. Su guía me permitió avanzar en los momentos de dificultad e indecisión, siempre manteniendo mi fe y esperanza en este complejo camino.

A mis padres, Elva Aguiar y Cristóbal González, por su apoyo incondicional, su esfuerzo y sus palabras de apoyo; por ser mi sostén en las noches de llanto y sufrimiento, por enseñarme el valor de la responsabilidad, perseverancia y humildad. A mis hermanos; David González, ejemplo de coraje y persistencia frente a mis anhelos, a Paola y Mauricio González quienes fueron piezas fundamentales en mis prácticas en los primeros semestres, y a Santiago González por ser mi compañero de hogar y vida durante toda mi experiencia académica, quien a pesar de todas las dificultades ha estado para mí de manera incondicional.

A la Universidad Nacional de Chimborazo, a la carrera de enfermería y a todos mis docentes, por abrirme las puertas al conocimiento, la experiencia y permitirme formarme como profesional de la salud y de la vida. De manera especial, agradezco a mi tutora, PhD Paola Machado Herrera, por su orientación, paciencia y compromiso durante el desarrollo de este trabajo de investigación. Su guía fue fundamental para culminar este trabajo con responsabilidad académica y sentido humano.

ÍNDICE GENERAL

DECLARATORIA DE AUTORÍA

DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

CERTIFICADO ANTIPLAGIO

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTO

RESUMEN

ABSTRACT

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN. 12

Objetivo General 16

Específicos 16

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO. 17

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA..... 29

3.1 Enfoque y tipo de investigación..... 29

3.2 Elección de informantes clave Criterios de Inclusión: 30

3.2.1 Criterios de Exclusión:..... 31

3.2.2 Características demográficas de los participantes 31

3.3 Recolección y Descripción de la Información 31

3.4 Técnicas de recolección de la información 31

3.5 Método de transcripción 32

3.6 Descripción del proceso de categorización 33

3.7 Métodos para la interpretación de la información 33

3.8 Consideraciones éticas 33

CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN..... 45

4.1 Declaraciones de los participantes 45

4.2 Análisis concluyente 74

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES 79

Conclusiones	79
Recomendaciones	79
CAPÍTULO VI. PROPUESTA	81
CAPÍTULO VII. BIBLIOGRAFÍA	85
ANEXOS.....	91

ÍNDICE DE TABLAS.

Tabla 1. Unidad de análisis "Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes de cuidados paliativos"	44
Tabla 2. Matriz emergente	73
Tabla 3. Propuesta: Luz para quien cuida.	84
Tabla 4 Entrevista semi estructurada.	93

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES.

Ilustración 1 Aprobación del Comité de Bioética	94
---	----

RESUMEN

El presente proyecto tuvo como objetivo interpretar las vivencias del proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, con la finalidad de proponer intervenciones de enfermería que favorezcan su afrontamiento. El estudio descriptivo se desarrolló bajo una investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico, con la aplicación de la entrevista semi estructurada a cuatro cuidadores informales que acompañaron de forma directa en el proceso de enfermedad o fallecimiento y duelo de un familiar en condición paliativa. La información fue registrada en audio y video, transcrita y analizada por medio de una matriz emergente, organizada en categorías y subcategorías vinculadas con las experiencias de duelo, sus etapas, manifestaciones, redes de apoyo y relación con el personal de salud.

Los resultados exponen que el duelo en los cuidadores informales no parte del fallecimiento del paciente, si no desde el deterioro progresivo, pérdida de autonomía, cambios emocionales, familiares y sociales que genera la patología. Se identificaron manifestaciones como: tristeza, llanto persistente, culpa, miedo, ansiedad, aislamiento, alteraciones en el ciclo de sueño, pérdida de apetito, alivio, apego a objetos simbólicos, entre muchas más. Asimismo, se evidenciaron debilidades en la atención brindada por el personal de salud, principalmente vinculadas con la falta de educación domiciliaria, comunicación deficiente, débil acompañamiento y limitada preparación en cuidados paliativos.

Se concluye que el cuidador informal deber ser reconocido como un sujeto de cuidado y no únicamente como responsable del cuidado del paciente. Por ello, se plantea una propuesta de intervenciones de enfermería antes, durante y después del fallecimiento, centrada en: educación, escucha activa, apoyo emocional, autocuidado, fortalecimiento de redes de apoyo y seguimiento continuo para la prevención de complicaciones en el duelo.

Palabras claves: cuidadores, privación de duelo, acontecimientos que cambian la vida, cuidados paliativos.

ABSTRACT

This project aimed to interpret the experiences of the grieving process among informal caregivers of palliative care patients and propose nursing interventions that support their coping. This descriptive study was conducted as a qualitative investigation with a phenomenological approach, using semi-structured interviews with four informal caregivers who directly accompanied a family member in palliative care through the process of illness, death, and grief. The information was recorded on audio and video, transcribed, and analyzed using an emergent matrix, organized into categories and subcategories related to grief experiences, their stages, manifestations, support networks, and relationships with healthcare personnel. The results show that grief among informal caregivers does not begin with the patient's death, but rather with the progressive deterioration, loss of autonomy, and emotional, family, and social changes caused by the illness. The following manifestations were identified: sadness, persistent crying, guilt, fear, anxiety, isolation, sleep disturbances, loss of appetite, relief, and attachment to symbolic objects, among many others. Likewise, weaknesses were evident in the care provided by healthcare personnel, primarily related to a lack of home-based education, poor communication, inadequate support, and limited training in palliative care. It is concluded that the informal caregiver should be recognized as a person in need of care and not merely as the one responsible for the patient's care. Therefore, a proposal is put forward for nursing interventions before, during, and after death, focused on: education, active listening, emotional support, self-care, strengthening support networks, and continuous follow-up to prevent complications related to grief.

Keywords: caregivers, grief deprivation, life-changing events, palliative care.



Reviewed by:

Jenny Alexandra Freire Rivera, M.Ed.

ENGLISH PROFESSOR

ID No.: 0604235036

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son aquellas acciones enfocadas en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que afrontan aquellos problemas relacionados con patologías potencialmente mortales, estos incluyen la prevención y alivio del sufrimiento a través del reconocimiento oportuno, evaluación, tratamiento del dolor y otras complicaciones físicas, sociales y espirituales ⁽¹⁾.

Para el desarrollo de estos cuidados, se requiere de un cuidador formal, que son los expertos del área de la salud, delegados de atender en primera instancia las necesidades físicas, sociales y emocionales de un paciente que no puede hacerlo de manera autónoma. Así mismo, existe el cuidador informal, que se define como alguien cercano y significativo para el paciente, es decir, pareja, familiar o amigo que ejerce un rol importante al brindar cuidado y asistencia al paciente ⁽²⁾.

Por tanto, la OMS, estima que, aproximadamente 56,8 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año; sin embargo, solo una pequeña proporción accede a ellos de manera oportuna ⁽³⁾. Además, cerca del 78 % de quienes necesitan estos cuidados viven en países de ingresos bajos y medianos, donde la atención suele recaer principalmente sobre la familia ⁽⁴⁾. En este contexto, los cuidadores informales desempeñan un papel esencial al brindar apoyo físico, emocional, social y espiritual durante el proceso de enfermedad, aunque frecuentemente lo hacen sin capacitación suficiente ni acompañamiento por parte de los servicios de salud.

En América Latina, la transición demográfica y epidemiológica ha incrementado significativamente el número de personas que requieren cuidados paliativos, especialmente aquellas con enfermedades oncológicas y crónicas avanzadas ⁽¹⁾. Se menciona que cada año un aproximado de 3,5 millones de latinoamericanos padecen de una patología crónica de los cuales solo el 7,6% recibe cuidados paliativos ⁽⁵⁾. La mayoría de los sistemas sanitarios de la región continúan dependiendo del cuidado proporcionado por familiares, quienes asumen esta responsabilidad sin remuneración y con recursos limitados. Diversos estudios latinoamericanos evidencian el cuidado diario es realizado por familiares cercanos, predominando las mujeres como principales cuidadoras ⁽⁶⁾. Esta realidad

incrementa la sobrecarga física, emocional, económica y social de los cuidadores, afectando su calidad de vida y su bienestar psicológico.

En Ecuador no existen estadísticas oficiales publicadas por el Ministerio de Salud Pública, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) o un registro nacional de cuidados paliativos que determinen un aproximado de cuidadores informales de pacientes que requieren este tipo de atención. Sin embargo, la evidencia científica disponible permite dimensionar la magnitud del problema. El Libro de Cuidados Paliativos para el Primer nivel de atención estima que, por cada paciente que requiere cuidados paliativos, participan en promedio dos cuidadores principales, debido a la complejidad y continuidad de la atención ⁽⁵⁾. Como ejemplo, para la provincia del Guayas se proyectó la necesidad de atención para 11.108 pacientes y aproximadamente 22.216 cuidadores, mientras que en pacientes con cáncer se estimaron 2.088 personas con requerimientos paliativos y alrededor de 4.176 cuidadores familiares, lo que refleja el importante impacto que estas enfermedades generan sobre el entorno familiar ⁽⁵⁾.

En la provincia de Chimborazo tampoco se dispone de estadísticas oficiales sobre el número de cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. No obstante, una investigación desarrollada con 190 cuidadores informales del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor mostró un perfil similar al descrito a nivel nacional: el 83,2 % eran mujeres, el 57,9 % correspondía a hijos del adulto mayor, el 42,6 % convivía con la persona cuidada y cerca del 18 % manifestó no recibir ningún tipo de apoyo para desempeñar esta labor ⁽⁶⁾. Estos resultados evidencian que el cuidado continúa recayendo sobre un solo miembro de la familia, incrementando el riesgo de sobrecarga física, emocional y social, así como la aparición de duelo anticipado, ansiedad, depresión y agotamiento del cuidador ⁽⁶⁾. Frente a este escenario, resulta preciso fortalecer las intervenciones de enfermería enfocadas tanto al paciente como al cuidador informal, reconociéndolo como un sujeto de cuidado que requiere educación, apoyo emocional y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad y al final de la vida.

Por lo que, cuidar a un miembro de la familia en el hogar es desafiante, ya que las personas cercanas al final de la vida a menudo tienen síntomas y necesidades complejas que empeoran a medida que su enfermedad progresa y se acerca la muerte; además, mantienen

una estrecha relación con el paciente y participan en el proceso de duelo y en la perspectiva de la muerte ⁽⁷⁾.

El proceso de duelo, que se produce tras una pérdida, ausencia, muerte o abandono, en el que se puede experimentar diferente sintomatología emocional y física al cursar cada una de sus etapas, siendo relevante mencionar que, la personalidad, historia, autoestima, experiencias y sistema de afrontamiento, dependerán en la manera que la persona afronte este proceso ⁽⁸⁾.

Particularmente, puede existir un duelo anticipado, fisiológico o patológico, en dependencia del transcurso del tiempo y la evolución de este. Por esta razón, es relevante reconocer las etapas de duelo como, la negación, que se relaciona directamente con un pensamiento de shock y de incredulidad; ira en el que se experimentan situaciones de impotencia; negociación, con emociones de esperanza y posibles soluciones; depresión, siendo el inicio del asentimiento de la pérdida y finalmente la aceptación, que es el estado de calma tras aceptar la pérdida ⁽⁸⁾.

Este proceso, es una experiencia emocional, compleja y única, caracterizada por sentimientos intensos y profundos que podrían presentarse antes de la pérdida de un ser querido; estas personas asumen la responsabilidad de cuidar a otros individuos con enfermedades terminales, enfrentándose a múltiples retos emocionales y físicos que desafían el compromiso y la fuerza de voluntad afectando su salud mental ⁽⁹⁾.

El impacto del duelo en los cuidadores informales puede influir en su salud física, emocional y mental, muchas veces agravado por el aislamiento, fatiga y falta de apoyo formal ^(7,8). Por lo tanto, la búsqueda de información científica y la redacción de experiencias reales de cuidadores es indispensable para lograr comprender este proceso y de este modo ofrecerles los recursos y apoyo psicológico necesarios para sobrellevar la pérdida y facilitar una adaptación saludable en su vida post-duelo.

Es así como, Bastos et al., 2022, menciona que, el compromiso del personal de salud es fundamental en el desarrollo de estrategias para el control emocional y espiritual, con el propósito de reducir el enfrentamiento propio por la responsabilidad que llevan consigo, integrando en el dinamismo del cuidador actividades de ocio, de modo que ellos puedan tener un soporte para enfrentar los nuevos planes con calidad de vida al prestar cuidados al ser querido ⁽¹⁰⁾.

Bajo este contexto, es relevante comprender como se vive el proceso de duelo desde la perspectiva de un cuidador informal, es decir, como este identifica sus necesidades emocionales y que acciones realiza en beneficio de su estabilidad mental, y de qué manera el personal de enfermería puede involucrarse dando espacio a la generación de estrategias, que permitirían aumentar el enfoque humanizado y familiar en el proceso de duelo.

El presente estudio se justifica por su aporte científico, disciplinar y social, al permitir comprender las vivencias, necesidades emocionales y formas de afrontamiento de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos. Desde la Enfermería, contribuye a reconocer al cuidador como sujeto de cuidado y no solo como acompañante del paciente, orientando intervenciones basadas en la educación, escucha activa, apoyo emocional y seguimiento durante el proceso de duelo. A nivel social, visibiliza una realidad frecuentemente asumida en silencio por las familias, donde el cuidado prolongado puede generar sobrecarga, ansiedad, culpa y desgaste emocional, por lo que su abordaje resulta necesario para promover un acompañamiento más humano e integral.

Ante lo planteado, surge la siguiente interrogante de la autora: ¿Cómo viven el proceso de duelo los cuidadores informales de pacientes que han recibido cuidados paliativos y qué tipo de apoyo emocional requieren desde el ámbito de Enfermería?

Objetivo General

Interpretar las vivencias en el proceso de duelo del cuidador informal de pacientes en cuidados paliativos para proponer intervenciones de enfermería que permitan el afrontamiento.

Específicos

- Describir las vivencias del proceso de duelo de los cuidadores informales del paciente en cuidados paliativos mediante la aplicación de la entrevista semiestructurada.
- Analizar las categorías y subcategorías que influyen en el proceso de duelo en los cuidadores informales de pacientes de cuidados paliativos.
- Plantear intervenciones de enfermería que permitan el afrontamiento ante el proceso de duelo en los cuidadores informales.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.

Duelo proviene del latín **dolus** que refleja la semántica de dolor, haciendo referencia al proceso que se padece cuando se suscita una pérdida de algo o alguien querido. A su vez, el luto proviene del latín **lugere** que refleja el concepto de llorar, finalmente el latín **luctus** denota el duelo por la muerte de un ser querido. Bajo estas definiciones el duelo es un proceso individual que todas las personas llegan a sufrir, y estas se logran identificar por diferentes emociones perceptibles y su individualización dependerá de las capacidades de afrontamiento de cada doliente ⁽¹¹⁾.

Desde un principio se consideraba que la propuesta de las etapas del duelo de Elisabeth Kübler Ross era un ciclo que cada persona sufría bajo un determinado orden y tiempo, sin embargo, se aclara que, para Ross, no hay reacciones típicas ante el dolor y la pérdida, no son marcaciones universales que deban seguirse al pie de la letra, en realidad son guías que permitirán identificar en cuál de ellas el cuidador se encuentra y mediante estas poder dar un apoyo que resulte efectivo ⁽¹²⁾.

A su vez, Freud, menciona que “el duelo es la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga las veces de tal objeto, como la patria, la libertad o un ideal”, estas reacciones, menciona Freud son “desviaciones de la conducta normal de la vida”, siendo antónimos de reacciones patológicas, pues señala que “confiamos en que pasado cierto tiempo se lo superará, es decir, es un proceso finito ya que se asume poco a poco” ⁽¹²⁾.

Una persona amada es el reflejo de todo aquello que encarna momentos sensibles y atesorados, al ocurrir su fallecimiento, el cuidador informal y la familia experimenta diversas emociones significativas, las cuales son las posibles manifestaciones de un duelo. Desde esta perspectiva, el duelo representa un conjunto de connotaciones intersubjetivas mismas que requieren un análisis detallado para poder distinguir un duelo natural de un duelo patológico ⁽¹³⁾.

Se considera que este proceso no es semejante a la depresión, sin embargo, muchos de ellos tienen este final ⁽¹⁴⁾, cuando se hace alusión a la pérdida de un ser querido se comprende como aquel proceso inicialmente natural en el que el doliente busca un sendero que seguir con la finalidad de adaptarse al nacimiento de una realidad no deseada en la que su ser amado ya no forma parte de una figura física. La percepción individual está ligada

directamente a la profundidad de los lazos afectivos, mismo que seguirán latentes después de la muerte en dependencia de su calidad ⁽¹⁴⁾. Por otra parte, las circunstancias de la muerte, los factores psicosociales, antropológicos e interpersonales influyen en el tipo de duelo que se va a experimentar, haciendo que el diferenciar un duelo normal de un patológico sea complejo; se menciona que este puede ser adaptativo cuando se presentan patrones de integración finalizando en una aceptación de lo ocurrido, o desadaptativo cuando no sigue patrones socioculturales esperados y no se ajusta a su evolución deseada ^(13,14).

En el libro “duelo en oncología” los autores mencionan que existen varios tipos de duelo en dependencia al contexto de la pérdida, sin embargo, menciona los tres ejes de este, entre estos se reconoce el duelo normal, duelo patológico y duelo anticipado. Dentro de cada uno de estos pilares se desenvuelven diversas variaciones ⁽¹⁴⁾.

En lo relacionado al duelo normal o no patológico, se reconoce como aquella reacción natural del doliente en respuesta a la pérdida o ausencia, es decir es, es proporcional y se espera que este no exceda en un tiempo promedio menor a dos años ⁽¹⁴⁾. No obstante, reconocemos que el proceso de duelo no es una secuencia marcada que deba cumplir un orden y un tiempo específico, no es lineal ⁽¹²⁾. Sus manifestaciones oscilan entre: culpabilidad, depresión, ansiedad, irritabilidad, temores hipocondriacos, posesión se actitudes del fallecido. El doliente durante un duelo fisiológico puede cursar por etapas reconocidas como: etapa inmediata / Shock, intermedia / preocupación y tardía o de resolución ⁽¹⁴⁾.

- **Shock:** se experimenta desde su inicio hasta unas semanas posterior a este, se identificarán diversas reacciones, así como sentimientos, tales como: la negación, el rechazo y el bloqueo emocional, por este motivo, se va a denegar lo ocurrido, generando incredulidad e incluso busca posicionarse como el culpable de la pérdida. Estas manifestaciones llegan a somatizarse, apareciendo en el cuerpo como insomnio, llanto e ideas de muerte. La inclusión de valores y actividades culturales cultivan la resolución de esta fase, debido a la omisión de la realidad, misma que protege al doliente de la realidad compleja ⁽¹⁴⁾.
- **Preocupación:** Esta segunda etapa, de carácter intermedio, se extiende aproximadamente durante un año y está marcada por una transición de la depresión contenida hacia la expresión de hostilidad. El proceso clínico se define por una

ambivalencia entre la asunción de la pérdida y la recurrencia de memorias intrusivas. Se presentan manifestaciones tanto cognitivas (culpa, anhedonia) como fisiológicas (agotamiento, trastornos del sueño y pérdida de apetito y peso). Según diversos autores, esta fase comprende un ciclo que inicia con la añoranza intensa del ser querido y culmina en un estado de desorientación existencial y falta de propósito ⁽¹⁴⁾.

- **Resolución:** Ocurre generalmente a partir del segundo año, marca el proceso de aceptación de la pérdida, en esta etapa el doliente recupera su funcionalidad y el interés por el entorno, logrando recordar a su familiar fallecido con serenidad en lugar de ansiedad, las emocionales terminan por estabilizarse permitiendo la creación de nuevos vínculos y un retorno a la realidad ⁽¹⁴⁾.

Por consiguiente, el duelo patológico, Guila Patane, en su artículo publicado en 2025, menciona que la evolución de duelo inicial de un doliente se transforma a un proceso patológico cuando este extralimita un tiempo aparentemente esperado, es decir, se prolonga más de 12 meses ⁽¹⁵⁾. En niños y adolescentes el tiempo límite de un proceso sano de duelo es de 6 meses, y en adultos 1 año. Este traspaso se denomina un duelo prolongado puesto que continúan manifestando signos y síntomas complicados ⁽¹⁶⁾.

Para los autores del libro de duelo en oncología, un duelo patológico es inicialmente el fracaso o interrupción de este proceso, se desconoce su duración, complicaciones o consecuencias, se tergiversa, ausentando o prolongado su aparición, del mismo modo puede tornarse profundo y persistente, manifestándose con síntomas psicóticos asociados a la muerte y al daño hacia uno mismo. Exponen que se puede reconocer inicialmente, cuando este sobrepasa dos años de padecimiento, y los sentimientos, conducta, pensamientos, su psiquis en sí, se mantiene inestable ⁽¹⁴⁾.

En cuanto a su clasificación, se evidencia una gran variedad en dependencia a las circunstancias.

- **Duelo ausente o retardado:** Se manifiesta mediante un estado de ansiedad aguda y el uso de la negación como mecanismo de defensa, alimentando la expectativa del regreso de la persona fallecida ⁽¹⁴⁾.

- **Duelo inhibido:** Se identifica por la incapacidad del doliente para exteriorizar sus afectos, presentando una ausencia aparente de reacciones emocionales ante la pérdida ⁽¹⁴⁾.
- **Duelo prolongado o crónico:** Se presenta cuando la sintomatología depresiva persiste por un periodo superior a un año, sin mostrar avances hacia una fase de resolución o aceptación ⁽¹⁴⁾.
- **Duelo no resuelto:** Se caracteriza por una fijación persistente en las circunstancias que rodearon el fallecimiento y un recuerdo obsesivo de la muerte del ser querido ⁽¹⁴⁾.
- **Duelo intensificado:** Consiste en una reacción emocional desmedida que surge de manera inmediata y se mantiene en el tiempo con alta intensidad ⁽¹⁴⁾.
- **Duelo enmascarado:** Se define por una respuesta afectiva reducida que se desplaza hacia la manifestación de diversos síntomas físicos o somáticos ⁽¹⁴⁾.
- **Reacciones de aniversario:** se exponen con nostalgia al volver estar situados en la fecha de la pérdida, se vuelve a vivir el duelo ⁽¹⁴⁾.

Dentro de este contexto, tenemos las etapas de dolor y duelo propuestas por Elisabeth Kübler Ross que son: negación, ira, negociación, depresión y finalmente aceptación. Estas inicialmente fueron propuestas para aquellas personas que se encuentran al final de su vida y experimentan acontecimientos peculiares, posteriormente descubrió que estas mismas pueden ser usadas en la pérdida de un ser querido ⁽¹²⁾.

- **La negación:** identificada como la posible primera etapa del duelo, mientras se desarrolla se niega lo ocurrido, ya que la lógica y lo coherente vacila en torno a la persona fallecida o al familiar que está en su última etapa de vida. Se perciben interrogantes como: ¿esto es un sueño? ¿me están mintiendo? ¿Por qué tiene que pasar esto? ¿Tiene que haber un error? Kübler Ross menciona, “Estamos conmocionados y negamos los hechos...La negación nos ayuda a clarificar el dolor de la pérdida. Hay alivio en ella. Es la forma que tiene la naturaleza de dejar entrar únicamente lo que somos capaces de soportar” ⁽¹²⁾.
- **La ira:** esta constituye un estadio crítico de transición donde el individuo comienza a abandonar la negación para confrontar la irreversibilidad de la pérdida. De acuerdo con la autora, esta etapa no debe interpretarse como una reacción irracional

carente de fundamento, sino como un mecanismo de anclaje ontológico; al dirigir el enojo hacia agentes externos ⁽¹²⁾.

- **La negociación:** se refleja como un esfuerzo cognitivo y espiritual que se orienta en postergar la realidad de la inevitable pérdida. Aquí el doliente establece pactos dialécticos con entidades intangibles o divinas, intentando crear un trueque de conductas o acciones para obsequiar más tiempo de estadio del paciente paliativo en la vida terrenal o a su vez la reversión del hecho luctuoso ⁽¹²⁾.
- **La depresión:** esta es una respuesta adaptativa ante la pérdida de sentido y la instauración de la impotencia, sin embargo, esta no es patológica. El doliente puede llevar a sufrir tristeza inherente e invalidación emocional por los individuos que confirman su círculo social, a través de expresiones como: “vas a estar bien” “tienes que ser fuerte” “a él/ella no le gustaría que estes así” provocando una ralentización en la recuperación frente a la pérdida ⁽¹²⁾.
- **La aceptación:** es el estadio final de este proceso, sin embargo, no implica la superación, ni el olvido, a su vez, hace referencia a la adaptación funcional a una realidad donde la usencia se integra permanentemente. Se desarrolla un nuevo juego de lenguaje que le permite explicar, comunicar y convivir con la muerte. Este no es un proceso lineal y explícitamente definido en tiempo, es recursivo, dinámico e inesperado, dando lugar a que las etapas oscilen entre sí, confirmando que cada persona vive su proceso de duelo de manera diferente y se sostienen de acuerdo con los factores influyentes que están explícitos en cada experiencia ⁽¹²⁾.

El proceso de duelo es altamente complejo y contradictorio, para lograr entenderlo es necesario jugar los juegos del lenguaje, si no, se corre el riesgo de no ser empático con los cuidadores informales, puesto que este proceso no acepta la razón y lo lógico del lenguaje y la vida, viola la sistematicidad, el orden preestablecido por lo coherente ⁽¹²⁾.

Para comprender y acompañar el proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, es necesario conocer que este no se desarrolla de forma lineal ni bajo un tiempo definido, aunque existen etapas descritas teóricamente, cada cuidador vive la pérdida desde su propia historia, vínculo y recursos de afrontamiento ⁽¹²⁾.

Desde la perspectiva de Segundo Wittgenstein, los juegos del lenguaje se comprenden como formas de expresión que adquieren sentido según el contexto, las prácticas sociales y las formas de vida en las que se utilizan. Es decir, las palabras no poseen un significado

fijo por sí mismas, sino que este depende del uso que cada persona les otorga dentro de una experiencia determinada. En el caso del duelo, esta teoría permite comprender que el cuidador informal puede expresar su dolor desde un lenguaje propio, cargado de emociones, contradicciones, silencios y significados que no siempre son comprendidos por quienes observan la pérdida desde afuera ⁽¹²⁾.

En este sentido, el lenguaje del doliente no siempre responde a una lógica ordenada o racional, ya que está atravesado por la tristeza, la culpa, la incertidumbre, la frustración y la necesidad de encontrar sentido a lo ocurrido. Por ello, el cuidador puede ubicarse en una experiencia distinta a la de quienes intentan acompañarlo, como familiares, amigos o personal de salud, debido a que no todos comprenden el duelo desde el mismo lugar emocional. Así, mientras el entorno puede buscar explicaciones, consuelo o soluciones inmediatas, el cuidador vive un proceso más íntimo y complejo, donde las palabras muchas veces no alcanzan para expresar la magnitud de la pérdida ⁽¹²⁾.

A partir de esta interpretación, se entiende que el duelo no debe abordarse como una experiencia rígida ni completamente predecible, sino como un proceso subjetivo en el que cada cuidador construye significados desde su propia historia, vínculo afectivo y forma de afrontar la ausencia. Por esta razón, el acompañamiento de enfermería debe centrarse en la escucha activa, la empatía y el respeto por el lenguaje particular del doliente, evitando imponer explicaciones o respuestas que puedan invalidar su experiencia emocional ⁽¹²⁾.

Para ello, existe el cuidador informal, que es el individuo que se responsabiliza por la atención de las necesidades básicas, sean estas físicas, biológicas, sociales o emocionales de otra persona, encargándose especialmente de las tareas de cuidado y apoyo del paciente en el lugar en el que éste se encuentre; habitualmente las acciones que se realizan son: preparación de la alimentación, higiene personal, acompañamiento, compra y administración de medicación prescrita, dialogo activo, entre otros ⁽¹⁷⁾.

Aunque el suplemento del congreso de Medicina Paliativa reúne múltiples comunicaciones científicas, varios trabajos presentados abordan directamente la experiencia y desafíos de cuidadores informales en el contexto de cuidados paliativos ⁽¹⁶⁾. Entre los temas presentados destaca la identificación de las cargas físicas, psicológicas y sociales que enfrentan los familiares al integrarse como cuidadores principales, así como recomendaciones para la gestión de síntomas del paciente que dependen de la familia sin

formación formal ⁽¹⁶⁾. Las comunicaciones subrayan que la participación familiar en los cuidados paliativos incluye roles complejos que abarcan desde el manejo de síntomas hasta soporte emocional continuo, lo cual genera una carga significativa que requiere políticas de formación, soporte comunitario y acompañamiento por equipos multidisciplinarios para aliviar el impacto sobre los cuidadores informales ⁽¹⁸⁾.

Rodríguez et al., analizan la importancia de las necesidades de los cuidadores informales y las familias de personas en fase terminal o avanzada, destacando que los cuidados paliativos no sólo implican asistencia al paciente, sino un acompañamiento integral que impacta en la dinámica familiar y en la salud física y emocional del cuidador no remunerado ⁽¹⁹⁾. Se enfatiza que los cuidadores informales asumen responsabilidades como la administración de medicamentos, apoyo en actividades básicas y atención continua sin preparación formal, lo que puede exacerbar la fatiga, el estrés y las repercusiones económicas y sociales ⁽¹⁹⁾. El autor propone que la integración de programas de apoyo, capacitación formalizada y redes comunitarias de cuidado son esenciales para mitigar los efectos adversos del rol de cuidador informal y mejorar la calidad de vida tanto de pacientes paliativos como de sus familias ⁽¹⁹⁾.

En un estudio realizado por Jiménez et al., menciona que, en una muestra de 75 cuidadores informales, la mayoría mujeres y sin experiencia formal previa en el rol, se identificó que más del 50 % presentó niveles elevados de sobrecarga, lo que dificultó la atención adecuada del paciente ⁽²⁰⁾. Asimismo, se encontró que la falta de formación específica, la ausencia de apoyo social y el número de horas dedicadas al cuidado se asocian significativamente con la percepción de sobrecarga y la capacidad de brindar cuidados efectivos. Estos resultados evidencian la relevancia de diseñar estrategias de apoyo dirigidas al cuidador informal para mejorar tanto su bienestar como la calidad de los cuidados paliativos proporcionados en domicilio o en unidades de salud ⁽²⁰⁾.

En base a lo anterior, en un estudio realizado para la revista medicina paliativa, bajo una población de estudio de 141 cuidadores, se logró identificar que, por medio de la Escala de Zarit, mostrando que aproximadamente 24,1 % presentaron sobrecarga significativa. Factores como la percepción de gravedad de la enfermedad del paciente, las afectaciones familiares y económicas, y el impacto del cuidado en la vida cotidiana de los cuidadores se asociaron con niveles más altos de carga. El artículo destaca que el apoyo social, el autocuidado y una relación positiva entre cuidador y paciente pueden disminuir la

probabilidad de sobrecarga, enfatizando la necesidad de estrategias de intervención que promuevan el bienestar de los cuidadores informales en contextos paliativos ⁽²¹⁾.

Es así como, la International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) y la OMS, 2020, determinaron que el propósito de los cuidados paliativos es optimizar la calidad de vida de los pacientes, familia y cuidadores. De acuerdo con lo anteriormente mencionado estos son cuidados humanizados que se brindan a estos individuos de diferentes grupos etarios que padecen un sufrimiento vinculado a su salud consecuente a la su enfermedad, específicamente al final de la vida ^(1,4).

Según la OMS, 2020, “Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” ⁽²²⁾. También menciona que, estos están acreditados como un derecho humano a la salud, y deben estar enfocados en el individuo, orientados a dar resolución a las necesidades, que no se limitan al enfoque físico. Estos cuidados se otorgarán a partir de los servicios públicos integrados ⁽²²⁾.

Del mismo modo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2023, menciona que los cuidados paliativos son explícitamente la respuesta frente el padecimiento en salud de los pacientes con patologías complejas. La medicina está direccionada a la prevención, reparación y curación de enfermedades, sin embargo, como es de conocimiento general, existen enfermedades y condiciones que su curación es imposible, por lo que se genera la necesidad de tratar con usuarios al final de la vida o con enfermedades crónicas. Estas atenciones se enfocan en el manejo del dolor y otros síntomas físicos, juntamente con el apoyo psicosocial y espiritual al paciente paliativo y a su familia, minimizando el sufrimiento y las dudas espirituales de lo que ocurre para otorgar un valor aun si no se puede curar ⁽²³⁾.

Los cuidados paliativos pretenden brindar atención holística de manera activa a todos los pacientes sin distinción de edades con enfermedades crónicas, que provocan dolor y sufrimiento debido a su complejidad, y con mayor énfasis, para aquellos que se encuentran en el final de la vida. Siendo su objetivo primordial, mejorar la calidad de vida del

paciente, la familia y el cuidador, por medio de un equipo multidisciplinario que dominen la atención física, psicológica, económica y espiritual ^(1,23).

Con base a lo anterior, en las Américas, quienes reciben cuidados paliativos son aquellas personas que demandan de una atención continua, con mayor frecuencia los que poseen cáncer y se encuentran en ciudades pobladas, en comunidades rurales es escasa. También, pacientes con enfermedades no oncológicas, existiendo disponibilidad a adultos mayores con fragilidad, enfermedades neurológicas o en insuficiencia renal. Lo ideal sería lograr paliar a todos los sujetos que lo ameriten. Actualmente menos de un 10% de las personas que requieren cuidados paliativos en el mundo, los reciben, y apenas el 7% lo reciben en Latinoamérica ⁽²²⁾.

A partir de esto, la atención que se dé puede desarrollarse en varios escenarios, es decir, puede llevarse a cabo de manera intrahospitalaria o extramural, destacando los cuidados intrahospitalarios, sin embargo, también se ejecutan en los domicilios, resaltado ahí la importancia de los voluntarios para mantener una conexión y proporcionar una presencia empática porque no siempre requieren de un médico o una enfermera ^(1,22).

Según el MAIS, 2018, “Los cuidados paliativos se orientan entre otros aspectos, a ofrecer atención integral a la persona que está en fase terminal del proceso de enfermedad, atendiendo las necesidades biológicas, psicosociales y espirituales hasta el momento de morir y, a la familia y la comunidad facilitando el acompañamiento del paciente y apoyo incluso en el proceso de duelo” ⁽²⁴⁾.

Núñez-Mondragón, examinan la implementación de los cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad, subrayando que este grupo poblacional presenta una elevada carga de síntomas y deterioro progresivo de la calidad de vida ⁽²⁵⁾. Los autores señalan que, pese a las recomendaciones internacionales, los cuidados paliativos continúan siendo subutilizados en este contexto, especialmente en países de ingresos bajos y medios. El estudio evidencia que la integración temprana de los cuidados paliativos permite un mejor control de síntomas, optimiza la toma de decisiones clínicas y favorece un enfoque centrado en la persona ⁽²⁵⁾. No obstante, se identifica una limitada producción científica que evalúe de manera sistemática la efectividad de estos cuidados a lo largo del curso de enfermedades crónicas avanzadas, lo que pone de

manifiesto la necesidad de fortalecer la investigación y la formación del personal sanitario en este ámbito ⁽²⁵⁾.

La revisión realizada por Llerena et al. aborda el rol del profesional de enfermería en los cuidados paliativos, destacando su participación fundamental en la atención integral del paciente y su familia. El artículo sostiene que la enfermería desempeña un papel clave en el control del dolor y otros síntomas, el apoyo emocional, la comunicación terapéutica y el acompañamiento durante el proceso de enfermedad avanzada y final de vida ⁽²⁶⁾. Asimismo, se enfatiza que los cuidados paliativos no se limitan a la etapa terminal, sino que deben integrarse de manera progresiva para favorecer la adaptación del paciente y su entorno. Los autores concluyen que la capacitación específica en cuidados paliativos es indispensable para fortalecer la calidad de la atención, promover la dignidad humana y garantizar un cuidado ético, humanizado y basado en evidencia científica ⁽²⁶⁾.

En artículos recientemente publicados, se menciona que los cuidados paliativos van más allá de un conjunto de actividades que se limitan en aliviar el dolor en la última etapa de la vida; a su vez, se reconoce que esta escala más allá, se considera que el fallecimiento es natural y estos no pretenden que se acelere o se postergue ⁽²⁷⁾. Se busca maximizar el alcance de la atención holística a brindar, por esta razón, se incluyen intervenciones específicas, como: prevención, identificación oportuna, gestión de contrariedades físicas, psicológicas, espirituales y exigencias sociales ⁽²⁸⁾, recordando que paliar no es únicamente responsabilidad del personal médico, si no también, de todo el equipo multidisciplinario: médicos, enfermeras, fisioterapeutas, laboratoristas, trabajadores sociales, farmacéuticos, entre otros, sin dejar de lado al grupo más importante: familia, amigos y religión.

Se menciona que una adecuada aplicación de los cuidados paliativos dará cabida a una perspectiva distinta frente al final de la vida, puesto que mencionan que esto daría lugar a minimizar el deseo que solicite la eutanasia, en palabras más sencillas, se da un cuidado integral excepcional haciendo que la persona tenga deseo de no terminar pronto su vida ⁽²⁷⁾. Durante la pandemia, en los pacientes paliativos se aplicó 4 principios que ayudaron a mantener este nivel de estándar en salud. Estos principios se centran en aliviar los síntomas, cuidado enfocado en el paciente, cuidado a la familia y la inclusión continua a los equipos multidisciplinarios ⁽²⁸⁾.

Al tratarse de personas que sufren patologías graves y que se encuentran en una etapa al final de la vida, es importante resaltar la identificación de los principios bioéticos que puedan ser vulnerados por su condición, mismos que tendrán repercusión en el proceso de duelo en los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos; del mismo modo, estos individuos pueden ser víctimas consecuentes de la ausencia o mal aplicación de estos principios. De tal manera, la muerte no puede atenderse si no se comprende inicialmente la vida es por ello por lo que los principios bioéticos juegan un papel fundamental al momento que otorgar cuidados ⁽²⁹⁾. Si bien es cierto anteriormente los pilares principales para paliar eran la dignidad y la autonomía, es sumamente relevante que se mencione cada uno de los principios bioéticos aplicables en este contexto ⁽³⁰⁾.

Dentro de este enfoque, al hacer referencia a la autonomía es la consideración de los valores y creencias personales de cada individuo ⁽³⁰⁾; presume la independencia, además testifica el derecho humano a ser parte de las decisiones que se deban tomar siempre y cuando se encuentre orientado e informado, cada persona tendrá la potestad de aceptar o negar intervenciones para paliar ⁽²⁹⁾. Referentes a las acciones que se deben realizar en este principio encontramos: consentimiento informado, voluntades anticipadas y ordenes de no resucitar ⁽²⁸⁾.

El principio de beneficencia justifica su existencia en buscar el bienestar de la persona enferma incondicionalmente ⁽²⁹⁾, del mismo modo, se establece los tratamientos que se buscaran aplicar para un mejor desarrollo de intervenciones prefiriendo a todos aquellos que no provoquen un daño ⁽³⁰⁾. Es importante que el personal de salud incluya en la toma de decisiones al paciente, cuidador y familiares para optar por la mejor disposición ya que este principio puede debatirse con el principio de autonomía por una perspectiva de violación al mismo ⁽³¹⁾.

Por su parte, el principio de no maleficencia se fundamenta en evitar a toda costa el daño, aun cuando es innegable existen daños colaterales en función de un cuidado, nunca debemos considerar una intervención cuando el daño es mayor al beneficio deseado ^(29,30).

Finalmente, el principio de justicia bajo este contexto demanda que toda persona que sufra de una enfermedad compleja como las neoplasias reciban una atención digna, oportuna e igualitaria, sin ningún tipo de discriminación o violencia por sus condiciones físicas, edad,

sexo o situación socioeconómicas. Involucra distribuir adecuadamente los recursos de salud, garantizar el alivio del dolor y sufrimiento, asegurar el acompañamiento del paciente y su familia ⁽²⁸⁻³⁰⁾.

Cuando el proceso de defunción es inevitable el acercamiento del paciente con su familia es uno de los elementos importantes en la atención sanitaria. En esta fase, es indispensable priorizar las intervenciones de tratamiento con respecto a su utilidad verdadera, eludiendo aquellas actividades desmedidas que no favorecen al confort del paciente, y priorizando aquellas que controlen los síntomas que provocan decaídas en el paciente ⁽³²⁾. De igual manera, la toma de decisiones entre los miembros de la familia es fundamental en la última etapa de la vida, pues de estas dependen el bienestar y una atención de calidad, que ayudan a cumplir con los objetivos del régimen terapéutico y con los deseos de la persona que se encuentra en un estado susceptible ⁽³³⁾.

Las voluntades anticipadas componen un instrumento ético, clínico y legal que permite enunciar anticipadamente los deseos, valores y preferencias de atención cuando la persona aún conserva su capacidad de decidir. Su propósito es dirigir al equipo de salud y la familia en caso de que el paciente, por el empeoramiento de la enfermedad, ya no logre comunicarse o tomar decisiones por sí mismo. Estas voluntades deben surgir dentro de un proceso de planificación anticipada.

Asimismo, se ha observado que la provisión de cuidados paliativos en el domicilio favorece el fortalecimiento de la autonomía del paciente y de su entorno familiar, promoviendo una participación más activa en el proceso de cuidado. Este enfoque se asocia con una disminución de las consultas a los servicios de urgencias y de las hospitalizaciones, especialmente cuando la integración de los cuidados paliativos se realiza de manera temprana y se complementa con intervenciones de rehabilitación orientadas a preservar o mejorar la funcionalidad.

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.

3.1 Enfoque y tipo de investigación

El presente proyecto de investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, ya que su finalidad es comprender las experiencias, emociones, vivencias y afrontamiento de los cuidadores informales de paciente en cuidados paliativos. Se estudió el fenómeno desde una perspectiva integral, sin ignorar los detalles de cada una de las narraciones de los anónimos, es decir, no solo se analizaron los hechos mencionados, sino también los enfoques: familiar, cognitivo, emocional, espiritual y social que experimentaron los cuidadores informales. Además, se desarrolló una dinámica de confianza para establecer una relación con las personas entrevistadas; el instrumento se aplicó “face to face” para obtener una visión más amplia de las reacciones expuestas durante su aplicación.

También, la investigación es de tipo descriptiva, ya que permite la exposición de las características esenciales de este fenómeno tan complejo, a su vez, se pudieron identificar categorías y subcategorías claves que guiarían la creación de la matriz emergente en la que se plasma las respuestas a los objetivos del proyecto. Se justifica su carácter fenomenológico, debido a que se centra en las vivencias de un grupo de individuos que comparten características específicas.

En este sentido, el proceso de duelo fue caracterizado como una experiencia individual compleja, no lineal y subjetiva. Todos los participantes narraron sus experiencias en torno al vínculo afectivo poseído por el paciente paliativo, y su cognición, sus valores y creencias. Cada uno de ellos desde su perspectiva exponen sus etapas de duelo y su evolución a lo largo de tiempo.

La población de estudio estuvo conformada por cuatro cuidadores informales de pacientes que recibieron cuidados paliativos específicamente en enfermedades terminales oncológicas y que vivieron de forma directa el proceso del cuidado en el fallecimiento y duelo de su familiar; esta población fue seleccionada ya que los cuidadores informales suelen asumir responsabilidades que extralimitan sus capacidades físicas emocionales sociales espirituales y familiares durante el proceso de la enfermedad o del fallecimiento sin acompañamiento oportuno por parte del personal de salud.

Por tanto, los informantes claves, recibieron una codificación alfanumérica para la protección de su identidad, dentro de la investigación se los logra identificar como: anónimo 1, 2, 3 y 4. La selección de los individuos fue intencional, debido al cumplimiento de características necesarias para aportar información significativa al fenómeno estudiado. En el presente trabajo se priorizó la calidad de información que se podría sustraer antes que la cantidad de personas en el muestreo.

3.2 Elección de informantes clave Criterios de Inclusión:

La elección de los informantes clave se realizó bajo la relación directa con el fenómeno de estudio, se consideraron personas que habían desempeñado el rol de cuidador informal o estuvieron involucrados directamente en la enfermedad, complicación o fallecimiento de un familiar cercano en cuidados paliativos. Según el formulario de evaluación expedita, los participantes involucrados corresponden a un grupo de cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos mismo que cumplen con la mayoría de edad, y a su vez, son estudiantes de enfermería que tienen bases de conocimiento sobre los cuidados paliativos y finalmente el familiar paliativo padece de una patología oncológica.

Los anónimos se clasifican de la siguiente manera:

Anónimo 1: cuidador informal de su abuela, con diagnóstico final: leucemia más artrosis. Su relato permitió identificar vivencias relacionadas con el duelo anticipado, negación, impotencia, apego afectivo a objetos significativos y promesas, finalmente la necesidad latente de apoyo emocional.

Anónimo 2: cuidador informal de su padre, con diagnóstico final: de esclerosis lateral amiotrófica. En su relato se expone sobre carga del cuidado toma de decisiones difícil al final de la vida, sentimientos de vacío, culpa, alivio, y percepción negativa hacia la asistencia sanitaria.

Anónimo 3: cuidador informal de su padre, diagnóstico final: cáncer renal en etapa avanzada con metástasis. En su exposición permitió reconocer responsabilidades complejas dentro del cuidado, manejo de dispositivos biomédicos, reanimación, frustración frente a la atención sanitaria y reorganización familiar tras el fallecimiento

Anónimo 4: cuidador informal de su padre, diagnóstico final: neoplasia en masa encefálica. Su relato expone dificultades en el acceso a cuidados paliativos, falta de educación para el cuidado domiciliario, ansiedad, tristeza y cambios cognitivos.

3.2.1 Criterios de Exclusión:

Se excluyeron aquellas personas menores de edad, ajenos a la Universidad Nacional de Chimborazo, y aquellas que no desean participar voluntariamente o no hayan firmado el consentimiento informado para su participación en este proyecto de investigación.

3.2.2 Características demográficas de los participantes

La caracterización de los informantes está basada en datos generales como: edad, sexo, parentesco, patología, vivencia; esta información permitió mantener la confidencialidad de los participantes sin riesgo.

3.3 Recolección y Descripción de la Información

Para la recolección de la información se aplicó una entrevista semiestructurada que guía la conversación mediante preguntas previamente elaboradas y aceptadas por el comité de bioética de la Universidad Nacional De Chimborazo; al ser una técnica semiestructurada permite que los participantes se expresen sin importar la extensión de sus relatos con el objetivo de recolectar toda la información necesaria. Previo a la aplicación de la entrevista se solicitó la lectura y firma del consentimiento informado recordándole a los participantes que pueden retirarse de la investigación cuando ellos consideren necesaria repercusión alguna.

3.4 Técnicas de recolección de la información

El instrumento está organizado en fases relacionadas al fenómeno de estudio, en la primera fase se abordó la identificación del tipo y vivencia de duelo en la segunda el reconocimiento de las etapas del duelo, posteriormente se indagaron las manifestaciones físicas emocionales cognitivas y sociales; finalmente se exploraron las redes de apoyos y la relación con el personal de salud y los cuestionamientos hacia las creencias personales.

Posterior a ello, se grabó en audio y vídeo las narraciones de los participantes con la finalidad de considerar los detalles de las experiencias de cada uno de los participantes,

además, permitió la identificación y análisis del lenguaje corporal para un buen manejo y continuidad de la entrevista.

La recolección de la información se realizó mediante una entrevista semiestructurada, elaborada en función de los objetivos de la investigación y del sustento teórico correspondiente. Con el propósito de garantizar la validez de contenido, el instrumento fue sometido a un proceso de validación por juicio de expertos. Para ello, fue evaluado por tres especialistas con grado académico de Doctor en Ciencias de la Salud, cuya formación doctoral se desarrolló mediante tesis con enfoque de investigación cualitativa y que cuentan con experiencia en metodología de la investigación y validación de instrumentos.

Cada experto revisó la pertinencia, claridad, coherencia, relevancia y suficiencia de las preguntas, utilizando un instrumento de validación por expertos previamente diseñado para este fin. Las observaciones y recomendaciones emitidas fueron analizadas e incorporadas en la versión final del instrumento, fortaleciendo su rigor metodológico y su capacidad para responder a los objetivos del estudio.

En cumplimiento de los principios éticos que rigen la investigación en seres humanos, previo al inicio del trabajo de campo se elaboró y presentó al Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Nacional de Chimborazo (CEISH-UNACH) la documentación requerida para la evaluación expedita del proyecto, conformada por el Formulario de Solicitud de Evaluación de Estudios Expeditos, el Protocolo de Investigación para Evaluación Expedita, la Carta de Compromiso del investigador y el Consentimiento Informado dirigido a los participantes. Una vez revisada la documentación y verificado el cumplimiento de los requisitos éticos y metodológicos, el estudio obtuvo la aprobación del CEISH-UNACH mediante Oficio N.º 14-CEISH-UNACH, de fecha 23 de marzo de 2026, autorizando la ejecución de la investigación.

3.5 Método de transcripción

Se revisó las grabaciones de audio y vídeo, se transcribió el relato textual de cada anónimo de manera ordenada y se procuró conservar frases, expresiones y elementos significativos durante su narración, esencialmente en los que estaban relacionados con la enfermedad duelo, etapas y demás variables. Asimismo, se modificaron datos que podían vulnerar el

anonimato de los participantes utilizando códigos para la identidad de cada cuidador, familiar e institución.

3.6 Descripción del proceso de categorización

Se realizó mediante la lectura y relectura de las transcripciones, identificando las variables relacionadas con el fenómeno de estudio, fueron agrupados de acuerdo con su contenido y con la relación de los objetivos de la investigación. Las categorías fueron: identificación del tipo de vivencia del duelo, etapas del duelo, manifestaciones del proceso de duelo y redes de apoyo y relación con el personal de salud, mismas que tuvieron subcategorías emergentes las cuales permitieron realizar la interpretación del autor.

3.7 Métodos para la interpretación de la información

La interpretación de la información se realizó mediante el análisis cualitativo del contenido, partiendo de las experiencias narradas por los participantes y culminando en la creación de las categorías emergentes; dentro de la matriz emergente de variables se relacionaron: categorías, subcategorías, unidades de significado e interpretación de la autora, lo que facilitó la comprensión del fenómeno desde una perspectiva integral y académico.

3.8 Consideraciones éticas

Previo a la aplicación de la entrevista, a cada participante se le presentó y explicó de manera clara el documento del consentimiento informado, detallando los objetivos de la investigación, el procedimiento a seguir, la duración aproximada de la entrevista, los posibles beneficios académicos y los riesgos emocionales asociados a la expresión de las experiencias relacionadas con el proceso de duelo. Esta explicación se realizó antes de la firma del consentimiento, con el propósito de asegurar que la participación fuera comprendida como un proceso libre, informado y voluntario, y no únicamente como la obtención de una autorización escrita. Además, se brindó el espacio necesario para que los participantes pudieran expresar dudas, solicitar aclaraciones y decidir su participación sin presión alguna.

De acuerdo con la resolución emitida por el comité de bioética de la Universidad Nacional de Chimborazo, el presente estudio fue clasificado como una investigación de riesgo

mínimo debido a que no contempló procedimientos invasivos, uso de muestras biológicas, ni intervenciones que representarán un riesgo mayor al de la vida cotidiana. Sin embargo, al abordar experiencias sensibles vinculadas al proceso de duelo se informó a los participantes que podían interrumpir la entrevista, omitir preguntas o retirarse del estudio en cualquier momento sin que ello generará consecuencias.

Durante el desarrollo de la investigación se respetaron los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La información obtenida fue tratada con estricta confidencialidad y anonimato para proteger la identidad de los participantes. Asimismo, los datos recolectados fueron empleados exclusivamente con fines científicos y académicos asegurando su resguardo conforme a los lineamientos éticos establecidos por el comité de ética de la Universidad Nacional de Chimborazo.

Unidad de análisis "Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes de cuidados paliativos"

Variable	Definición	Dimensiones		Conceptualización	Posibles preguntas
Proceso de duelo de cuidadores informales	El duelo es una respuesta fisiológica y universal a la pérdida de algún familiar o ser querido, este es considerado como un proceso mas no como un estado. La extensión de este proceso varía de acuerdo con la capacidad de la persona en el avance de las etapas del duelo. La implicación de la pérdida está enfocada en dominios: fisiológicos, emocionales, cognitivos, sociales, culturales y espirituales, resultan en indicadores para identificar el proceso de duelo de la persona. Bajo el contexto de cuidados paliativos la pérdida puede tomar inicio con el conocimiento de la enfermedad, el sufrimiento y preocupación se incluirán con la identificación de nuevas pérdidas bajo los dominios mencionados.	Formas de duelo	• Duelo normal • Duelo patológico: • Duelo sin resolver • Duelo crónico • Duelo ausente • Duelo retardado • Duelo inhibido • Duelo desautorizado • Duelo distorsionado • Duelo anticipado	Duelo normal: mantiene una respuesta proporcional a la pérdida, no suele ser aceptado o sanado antes de los dos años. Duelo patológico: el proceso de adaptación se ve entorpecido, se puede identificar como imprevisible en duración y su modo de expresión Duelo sin resolver: trascurso de duelo que no se logra sanar o superar a pesar de haber transcurrido entre 18 y 24 meses Duelo crónico: es similar al duelo sin resolver, destaca la facilidad de revivir de manera detallada lo vivido y todo lo que experimenta lo relaciona con la muerte. Duelo ausente: en este, la etapa de negación tiene dominio, la persona asume que nunca ocurrió y se mantiene firme en	1. ¿Cómo fue para usted la experiencia de acompañar a su familiar durante el proceso de enfermedad en cuidados paliativos? 2. ¿En qué momento sintió que su vida comenzó a cambiar debido a este proceso de cuidado?

				evitar la realidad. Duelo retardado: es parte del duelo ausente, se caracteriza porque la persona que lo experimenta suprime las emociones por hacerse responsable o fuerte por los demás miembros de la familia- Duelo inhibido: se presenta una dificultad de expresar las emociones por la pérdida, se caracteriza por limitación de permitirse sentir marcado por la personalidad del individuo, sin ser un mecanismo de defensa. Duelo desautorizado: ocurre cuando el entorno de la persona no acepta el duelo que está cursando, se presenta una supresión de emociones y se presenta ante el entorno una falsa superación, generalmente este tipo de duelo está asociado a que la persona fallecida estaba asociada a un estigma o se encontraba	
--	--	--	--	--	--

				excluida. Duelo distorsionado: se expone como aquella reacción fuerte e inesperada desproporcionada al acontecimiento actual, es decir, revive un duelo previo en un proceso distinto. Duelo anticipado: se experimenta emociones previas al fallecimiento o pérdida, se reconoce como un proceso prolongado que cuando se llega a la muerte del ser querido se experimenta un grado de calma.	
		Etapas del duelo	• Negación • Ira • Negociación • Depresión • Aceptación	Negación: primera etapa del duelo la persona experimenta un rechazo a la situación, niega lo que ha ocurrido y se vuelve un mecanismo de defensa para protegerse de la intensidad de esta. Ira: florece tras la expresión de frustración y dolor, se busca otorgar la culpabilidad de lo ocurrido a una representación religiosa, persona, circunstancia o entorno. Negociación:	Negación: Cuando el personal de salud le informó sobre el pronóstico de su familiar, ¿qué pensamientos o sentimientos surgieron en usted? ¿Ha negado usted la enfermedad y pronóstico de su familiar? Ira: ¿En qué momento vivenció sentimientos de enojo o rabia durante este proceso? ¿Hacia quién o hacia qué cree que se dirigieron

				suele desencadenar sensación de desesperación y búsqueda de una salida, la conducta se enfoca en hacer promesas, rezar o buscar resoluciones alternativas para trata de cambiar lo ocurrido. Depresión: tras ir reconociendo la usencia y su inevitabilidad se provoca una tristeza profunda y desesperanza como una respuesta natural al fallecimiento, perdida o dolor. Aceptación: se logra asimilar lo ocurrido y comienza una conducta de aceptación e intenta adaptarse a ella, no es sinónimo de felicidad, a su vez se plasma como sanación.	esos sentimientos? Negociación: ¿En qué momento ha llegado a un acuerdo con el ser supremo o con los médicos por cambiar la enfermedad de su familiar? Depresión: ¿Ha atravesado períodos de tristeza intensa o sensación de vacío? ¿Sintió pérdida de interés por actividades que antes disfrutaba? Aceptación: Después de la pérdida, ¿qué le ayudó a aceptar la situación y continuar con su vida? ¿Ha encontrado algún significado o aprendizaje en esta experiencia?
		Manifestaciones del duelo	• Fisiológicas • Conductuales • Afectivas • Cognitivas	Fisiológicas: aumento de la morbilidad, vacío en el estómago, opresión en el pecho y garganta, hipersensibilidad al ruido, sensación de despersonalización, disnea, palpitaciones, debilidad muscular,	Desde que inició el proceso de cuidado de su familiar/ser querido en cuidados paliativos, ¿qué cambios ha experimentado en su cuerpo, en sus emociones, en su forma de pensar o en su

				artritis, lumbalgia, falta de energía, cefalea y sequedad de la boca. Conductuales: trastorno del sueño y alimentarios, distracción, aislamiento social, soñar con el fallecido, conducta evitativa, llorar o suspirar, llevar y atesorar objetos, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, hipo e hiper actividad. Afectivas: tristeza, apatía, angustia, abatimiento, ira, frustración, culpa, soledad, alivio, fatiga, impotencia, shock, anhelo e insensibilidad. Cognitivo: incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, alucinaciones, distorsión cognitiva.	día a día?
--	--	--	--	--	------------

		Redes de apoyo y afrontamiento • Familia • Amigos • Pareja • Dios • Soledad • Personal de enfermería	El acompañamiento y una red de apoyo apropiada, familia activa, una asistencia profesional que es cálida y de calidad indispensables, son componentes fundamentales no solamente para disminuir la angustia inicial, sino también para una estabilidad mental más sólida y emocional, lo que conlleva una mejor calidad de vida. El apoyo social, especialmente el instrumental (práctico), es clave para mitigar el impacto del duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores informales. Tanto el apoyo emocional como el instrumental actúan como factores protectores, moderando y mediando los efectos negativos del duelo. El apoyo profesional y la evaluación continua de las necesidades del cuidador son recomendados para identificar a quienes están en	1. ¿Cómo describiría el acompañamiento que recibió por parte de los profesionales de enfermería durante su proceso de duelo? 2. ¿Cómo considera que la atención de enfermería puede influir en el proceso de duelo de una persona? 3. ¿Ha experimentado enojo con Dios, el universo o tu creencia espiritual?
--	--	---	---	--

			mayor riesgo de duelo complicado y para adaptar las intervenciones. Las redes de apoyo de los cuidadores son complejas y pueden incluir tanto fuentes de apoyo como de estrés, siendo importante evaluar la calidad y no solo la cantidad de los vínculos, e incluir tanto a familiares como no familiares. Las intervenciones de enfermería con enfoque familiar y el uso de conversaciones terapéuticas han mostrado eficacia en la disminución de la ansiedad, el estrés y las manifestaciones de duelo complicado en los cuidadores informales, favoreciendo una adaptación más saludable ante la pérdida. El acompañamiento emocional, la comunicación empática y la atención individualizada constituyen pilares esenciales de un cuidado integral. Asimismo, el fortalecimiento de la esperanza y del	
--	--	--	---	--

			bienestar espiritual puede lograrse a través de intervenciones fundamentadas en teorías humanistas, lo que contribuye a reducir la desesperanza en los cuidadores, aunque los efectos sobre la dimensión espiritual pueden variar. Finalmente, brindar una atención compasiva y velar por la dignidad de la persona resultan indispensables para aliviar el sufrimiento y enriquecer la vivencia del duelo, resaltando el valor de establecer vínculos de confianza y de ajustar los cuidados a las necesidades particulares de cada individuo. Carencia de preparación y confianza en el personal de enfermería: Numerosos cuidadores informales expresan que el apoyo específico frente al duelo resulta limitado o, en ocasiones, inexistente, sobre todo cuando los	
--	--	--	---	--

			profesionales de enfermería no cuentan con formación adecuada en cuidados paliativos. Esta situación puede generar en los cuidadores sentimientos de desamparo, discriminación o falta de reconocimiento de sus necesidades emocionales. Desigualdad en el reconocimiento del duelo: No siempre se valida ni se reconoce el proceso de duelo por parte del personal de salud, lo que puede derivar en un “duelo no autorizado” y aumentar la vulnerabilidad de los cuidadores frente a complicaciones emocionales. Necesidad de intervenciones sistematizadas: La evidencia científica resalta la importancia de desarrollar e implementar estrategias de apoyo al duelo fundamentadas en la investigación, así como de	
--	--	--	--	--

			fortalecer la formación del personal de enfermería, con el fin de evitar experiencias de discriminación y garantizar un acompañamiento adecuado a los cuidadores	
--	--	--	---	--

Tabla 1. Unidad de análisis "Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes de cuidados paliativos"

CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Declaraciones de los participantes

Previo a la lectura, explicación y firma del consentimiento informado se llevó a cabo la entrevista, misma que fue grabada en audio y video para poder redactar las experiencias en el presente trabajo, sin olvidar nada de lo que se mencione y a su vez lograr interpretar el lenguaje corporal de cada uno de ellos mientras se expresan.

Anónimo 1

Parentesco: abuela, diagnóstico final: leucemia.

“Mi experiencia fue emocionalmente muy difícil, siempre dicen que a un familiar fallecido se le debe recordar con alegría pero para mí no fue así, todo empieza con malestar general del cuerpo de mi abuelita, luego los dolores empezaron a ser más fuertes, por esa razón, mis tíos deciden que la iban a hacer ver en Quito y se quedaría con ellos el tiempo que esté en citas médicas y terapias, pero ella nunca se acostumbró siempre se desesperaba por regresar a su casa, los doctores hablaban con mis tíos y ellos únicamente le informaban a sus hermanos en lugar de comentarle a mi mamá, su única hija, para mantenernos informados le comentaban a mi papá, según ellos porque a raíz de la muerte de mi abuelito mi mami desarrolló hipertensión, entonces trataban de protegerla de emociones muy fuertes, el secreto de que era lo que tenía se mantuvo para mi mamá y para mí por más o menos un año luego de su muerte, evitaban la incertidumbre diciendo que no saben que tiene pero que si se va a recuperar. Las últimas semanas todo se tornó más complicado, a mi papá se le escapó decirme que mi abuelita estaba muy delicada, yo me preocupé demasiado y salí del lugar donde estudio al hospital donde tenían internada a mi abuelita sin avisarle a nadie, estaba como a una hora y media de viaje, me regañaron cuando me vieron afuera del hospital porque me pudo haber pasado algo, bueno, la cuestión es que todos estuvieron de acuerdo con que fuera yo la que entrara a visitarla por el viaje y mi desesperación, entré y ella no podía respirar bien estaba con oxígeno y era como si hubiera perdido la memoria porque no me reconocía, yo le decía: abuelita míreme, soy yo, no se acuerda de mí?, míreme, por favor, soy su nieta. No me reconoció hasta que me llamaron y me dijeron que saliera porque debía entrar mi tía ayudar a la enfermera a bañarla, cosa que tranquilamente podía hacerlo yo, antes de salir me despedí pidiendo su bendición y tuvo su

pequeño momento de lucidez e hizo aquel gesto que solo lo recibía yo. Pasaron unas semanas y le dieron de alta para que tuviera sus últimos días con su familia, justamente la última semana de su vida estuvimos juntas, la abracé, le dije que la quería mucho y ella solo respondía que se iba a morir una y otra vez, me quedé dormida abrazada a ella, de pronto nos levantamos y ella quería ir al baño, y en mi deseo de ser suficiente para ella, le llevé, no podía con el peso y batallaba para llevarla por su agonía pero mi incesable deseo de hacer más por ella no me permitía pedir ayuda, llegamos al baño y no había papel, le dije que me esperara en el baño que ya regresaba con el papel, no me hizo caso y salió sola, nos encontramos en el pasillo y para mí, estábamos a una distancia de 1 a 2 metros, fue en ese momento que vi que no pudo sostenerse sola y casi a punto de tocar el suelo logré abrazarla evitando que se golpee, con mucha desesperación y dolor la llevé nuevamente a su cama, lloré porque no podía hacer más por ella, ya presentía su partida, un día antes de su fallecimiento le comenté a una persona que sentía que ya no estaría más y me dijo que no pensara eso, que ella mejoraría. Ella siempre amó las flores, de hecho ella es una de ellas, por esa razón yo quería obsequiarle una orquídea porque tenía la certeza que le ayudaría a mejorar, iba a viajar después de salir de mis prácticas hospitalarias y llegó el día, yo estaba terminándome de vestirme para iniciar mis prácticas y recibí la llamada de mi papá, me dijo “mija, quiero que estés tranquila” y sin siquiera terminar de hablar empecé a llorar porque ya sabía porque me hablaba con ese tono tan suave, tratando de evitar que yo sufriera un colapso, porque él sabía que me dolería demasiado, terminé la llamada y mis compañeras escucharon mi conversación y me abrazaron, salí del hospital y esperé a que mi hermano llegara a verme y no podía controlar mi llanto, era como si me estuviera ahogando, sentí impotencia, sentía que no había podido cumplir la promesa silenciosa de llegar con su flor sorpresa, lloraba y lloraba, mis ojos perdieron visibilidad por tantas lágrimas, llegué a mi cuarto y no sabía que buscaba, llegó una amiga cercana de ese entonces y me vio perdida y desesperada tratando de abrir el ropero para sacar mi ropa, de la frustración me lastimé mi mano y ella me abrazo intentando calmarme, en fin, llegué a su casa y lo primero que vi al llegar fue la puerta vacía, sin nadie esperando a recibirme, pasé la puerta y ahí estaba ella en su cajita rodeada de las flores y velas, esperé a mi hermana y a mi mamá para ir juntas a ver su rostro, vi a mi mami y a mi ñaña y solo pude abrazarlas y soltar una lágrima, cuando nos acercamos no pude llorar pero sentía mi pecho tan extraño, sentía que era mentira y a la vez conocía la realidad, al día siguiente mi papá nos mostró un mensaje para decirlo en la iglesia al finalizar la misa, mi mamá con firmeza le dijo a mi padre que la que daría esas palabras sería yo, nadie más que yo, y así fue, las

dije con seguridad y sin llorar hasta que mencioné su nombre y tomó posesión de mí su nieta chiquita y mi voz quebró, caminamos hacia el cementerio y se fue. Los dos primeros meses después de su muerte no podía dormir si no usaba su chalina morada, que mientras vivía solo yo la usaba, creo que era un recuerdo vivo de ella, siempre que se decía su nombre en alguna conversación lloraba y lloraba, ella siempre estuvo orgullosa de que su nieta fuera enfermera y lo que hasta el día de hoy me lamento es que nunca pudo verme con ninguno de mis uniformes y tampoco me verá en mi ceremonia de imposición de cofias, siempre que veo algún video de personas con su abuelita siento una melancolía profunda y me atrevería decir que hasta he sentido envidia y coraje, he querido inmortalizar su recuerdo en mi piel, recuerdo que cuando yo presentía su partida le pedí a mi prima que hiciera que ella escribiera su fecha de nacimiento con su letra y que dibujara un ramito de flores que hasta ahora lo conservo con la esperanza de que en algún momento poder cumplir mi deseo. Está a días de cumplirse dos años de aquel día y aún me duele y lloro cuando los recuerdos me invaden, me atrevo a decir que he mejorado, en un principio me alejé de muchas personas porque sentí abandono, asistí a terapia pero en lugar de sentirme apoyada, sentí que me estaban atacando y dejé de ir, con el pasar del tiempo me apoyé de personas muy importantes para mí, que estuvieron dispuestas escucharme llorar hasta mejorar y hoy en día les agradezco por permitir que este duelo tan largo pierda dolor, en algún momento dejaré de recordarla con dolor y tristeza, y la dejaré descansar tranquila”.

Anónimo 2

Parentesco: padre. Diagnóstico final: ELA.

“La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad que va afectando de forma progresiva y que no tiene cura, mi papá, ya es 1 año 5 meses que falleció, él hace más o menos 2 años empezó a enfermarse, tenía dificultad para articular las palabras, le costaba mucho pero al inicio no le pusimos mucha atención, pero ya a medida que fue pasando el tiempo como mi papá era director técnico tenía que hablar para hacer su trabajo y ya se le estaba dificultando, entonces, salió de ese equipo y ahí fue que empezamos a llevarlo a los doctores y todo eso, pasó por muchos médicos y nadie nos daba una respuesta hasta que el doctor 1 fue el que le reviso y le detecto ELA, le hicieron el examen y salió positivo.

Al inicio todos estábamos muy positivos que tal vez mi papá iba a mejorar, pero una vez que él ya tuvo el diagnóstico fue empeorando poco a poco, me acuerdo que ya la última semana antes de que fallezca ya estaba muy mal, ya no podía comer, necesitaba ayuda para

comer ya que no podía tragar, entonces lo llevamos al hospital para que le pongan un botón gástrico, fuimos y le pusieron, lo subieron al piso en medicina interna, pasó bien un día y al día siguiente ya empezó mal, tosía bastante, estaba mal, muy mal; además me acuerdo que unos días antes de eso yo me senté hablar con él y o sea yo le dije que como se sentía, si tal vez quería seguir aquí, y bueno me dijo que la única razón por la que él estaba aguantando era por mí, porque no me quería dejar sola, porque yo era su niña pequeña y que, que iba hacer sin mi papá, y yo no sé dé donde saque fuerzas y yo le dije que yo iba a estar bien, que yo tengo a mi mamá, tengo a mi familia, a mis amigos, que yo voy a estar bien, pero en el fondo yo me moría de ganas de decirle que yo no quería que se vaya, y bueno, me acuerdo que un día antes que fallezca, le fui a ver en la mañana ya que la tarde tenía clases, le fui a ver y mi papá estaba muy mal, no podía respirar y se ahogaba, entro la doctora y me dijo que le estaba dando una apnea y que tengo que tomar una decisión, o lo conecto a ventilación mecánica o lo duermo, hablamos entre todos mis hermanos y creo que hubiera sido egoísta de mi parte tenerlo ahí conectado a una máquina, ya que eso no era vida, no, mi papá ya estaba sufriendo mucho, y ya estaba en un punto donde te escuchaba pero ya no te oía, ya no reaccionaba a lo que tú le decías, ya no decía nada, entonces decidimos sedarlo y nos fuimos despidiendo uno a uno, yo hasta ahora juro que mi papá espero a que llegara mi hermano, porque mi hermano trabaja afuera, le hizo una videollamada y le dijo que no se vaya que le esperé a que se despida, de ahí, mi papá pasó así, me acuerdo que me quedé como hasta las 6 de la tarde, me fui a la casa y empezamos a ver lo del funeral y todas esas cosas, me acuerdo que me quedó dormida pero súper profunda, mi mamá me levanta a las 5 de la mañana y me dice que mi papá falleció y me cuentan que esa noche que ya les vio a mis 3 hermanos juntos otra vez, reaccionó, pidió su última canción, estuvieron riéndose, conversando un rato, se quedaron dormidos y a lo que se despierta mi hermano tenía su mano con él y mi papi la soltó, me acuerdo que mi mami me dio la noticia pero no lloré, no pude, era como que me hubiera quedado en blanco, no sabría explicar ese sentimiento, de ahí lo llevamos a la funeraria, y ahí sí, cuando lo vi en la caja fue horrible, me acuerdo que solo le decía a mi mamá que por favor despierte a mi papá porque aún no podía asimilar eso, no podía, y aún hay días en los que tú te despiertas y en los que dices “¿por qué?”, y te haces tantas preguntas, o sea imagínate desear tanto algo, un abrazo, desear tanto ese abrazo, escuchar sus palabras y no, no puedes, ese día lo velamos, había momentos en los que si me reía porque me acordaba de cosas de él, ya que como sea yo ya me iba haciendo a la idea de que eso iba a pasar, no es como que fue un accidente o algo, había momentos en los que iba y le decía a mi mamá, “¿por qué mi papá

no se levanta, pero porque mi papá sigue ahí acostado?, mi papá, mi papá, mi papá” hasta que llega el día en que lo enterramos, ese día nunca me había sentido tan vacía, como si me hubieran quitado una parte de mí, me acuerdo que fue un viernes, sábado y domingo pasé mal, muy mal, yo no podía asimilar, no podía aceptarlo, decía “no, no, no, mi papá está trabajando afuera, mi papá va a regresar, mi papá, mi papá”, el lunes ya me tocaba regresar a clases, yo no sé cómo pase ese semestre, no sé, no tengo idea, el primer mes fue horrible, por qué a pesar de que estaba rodeada de tantas personas, me sentía sola, me acuerdo que tenía el número de mi papá y había momentos en los que yo le llamaba esperando que él me contestara, yo solo quería escucharlo y ahora ya ni me acuerdo de su voz, no me acuerdo de su risa y ese miedo que tengo constantemente de olvidarme de mi papá, porque lo único que me queda son sus recuerdos, mi papá me adoraba, para él no había niña más hermosa, siempre era todo para mí, y ahora imagínate que ya no tengo eso, y es como que me siento desprotegida, mi mamá hace todo para que yo no me sienta así, pero, es que nadie nunca va a ser como mi papá. Yo siempre decía “él es el hombre de mi vida, él es el amor de mi vida” y ya no tengo eso, es difícil porque él era la cabeza de mi casa, entonces, una vez que él ya murió es como que toca replantear todo, de ahí mi mamá es la que se sacrificó, por eso admiro mucho a mi madre que del dolor que ella tenía sacó fuerzas y me sacó adelante, ya mismo nos vamos a graduar y no quiero que llegue el día de la imposición de las cofias porque él no va a estar ahí, él era tan orgulloso de mí, de verme con el uniforme blanco, de ver que iba a ser una gran enfermera, y ahora no va a estar en unos de los momentos más importantes de mi vida. El otro día le dije a mi mamá, “mami, ¿y si algún día me caso, ¿quién me va a llevar al altar?, mi papá no está, mi papá no va a estar en mi primer día de trabajo, mi papá no va a estar cuando me gradúe”, ni siquiera cuando tuve mi primer novio pude ir y presentárselo a mi papá, porque ya no estaba, no está y es algo con lo que me toca aprender a vivir, el duelo ya desde día como que forma parte de mí.

Es que no es superar, es aceptarlo, ahora ya sé que él no está, que ya no va a regresar, pero me intento quedar con lo bonito, y todo lo bueno que me enseñó, aplicarlo, porque creo que esa es la mejor forma de amar a mi papá, de ahí cuando te dicen “superar” yo creo que es más como soltar, dejarlo ir, así que simplemente, no había otra opción, ya que si él hubiera seguido aquí hubiera sido peor, sufriendo, y todo, lo único que a veces me da cargo de conciencia, es que tú dices “por fin”, porque era demasiado estar ahí cuidándolo, había que darle de comer, había que llevarlo al baño, había que cuidarlo en todo, era totalmente

una persona dependiente, y eso te afecta a ti, como persona te consume, a veces sientes culpa por pensar que ya no tienes esa carga, de tener que cuidar y cuidar y cuidar.

Sentí alivio con su fallecimiento porque antes había que levantarse temprano, para hacerle la comida, darle de comer, que si quería caminar o si quería algo había que llevarlo, ya cuando murió al día siguiente, ya no había que hacer eso, pero igual era duro porque tú veías sus cosas, veías su cuarto, yo te juro que lo podía ver así en cada rincón, imaginármelo, no me acuerdo de su linda sonrisa, pero si como era, mi papá tenía ese don de al lugar que sea donde él llegue, llamaba la atención solo por ser él, mi papá era una persona muy, muy querida, y era muy generosa, de donde no tenía él siempre ayudaba, y él solamente decía, “uno debe ayudar y no ver lo que está dando, simplemente si puedes ayudar, hazlo”, y él siempre fue así, a veces cuando estoy mal o me pasa algo lo único que quiero es ese abrazo o que él me diga que todo va a estar bien; pero me lo puede decir mi mamá, me lo pueden decir mis hermanos, mis amigos, pero no sé siente igual.

Ay, hay muchas cosas, yo quería hacer muchas cosas con mi papá que ahora no voy a poder hacer. O sea, no tenía opción: o avanzaba o me hundía, y me puse a pensar, mi papá no me quiere ver así, no me quisiera ver así. Antes de morir, yo le juré que yo iba a estar bien, que yo me iba a poner bien, entonces tenía como eso en la cabeza, que si yo se lo juré, que si yo se lo prometí, tiene que ser así, tengo que ponerme bien, tengo que estar bien. Y al inicio me exigía bastante, me exigía bastante, como que no lloraba o evitaba; llegas un punto en el que lo evitas, como que, si alguien quisiera hablar de él, yo no, lo evitaba. Y ahí me di cuenta de que la única forma en la que yo pude avanzar fue aceptar mi dolor, aceptar, y que cuando quiera llorar lo haga.

Hay días en los que extrañas mucho, otros en los que ni te acuerdas, días en los que estás regular, así, o sea, y no es lineal; o sea, como que ya aquí tal fecha yo sané, yo superé y seguí, no. A pesar de que ya haya pasado mucho tiempo, hay días en los que yo no tengo ganas de hacer absolutamente nada y solo tengo en la mente a mi papá, y todo lo que hacen o dicen me recuerda a él.

Me metí al gimnasio, bajé bastante de peso, me acuerdo de que yo pesaba 60kg y llegué a pesar 52kg, no me daba hambre para nada, yo veía la comida y a mí no me daba hambre, me empecé a preocupar porque todo mundo me veía y me decía que estaba más flaquita, y eso me estaba afectando mentalmente y en la autoestima bastante, entonces, ahí fue que me metí al gimnasio.

Fue horrible, porque primero ahí en la “institución de salud” hay muchos practicantes de medicina, está bien, porque nosotros también estudiamos y sabemos lo que es estar en esa

situación, pero ni siquiera sabían que era lo que tenía mi papá, para empezar ni siquiera los mismos doctores que trabajaban ahí sabían lo que era ELA, lo horrible de esta enfermedad era que aunque el físicamente se iba deteriorando su mente estaba perfectamente, era consciente absolutamente de todo, y escuchaba súper bien, y venían estos internos tontos, y le gritaban, “buenas noches” y mi papá se asustaba porque era como que, “¿por qué me estas gritando?”, por suerte yo estaba ahí, y les decía: “no le grite, mi papá le está escuchando perfectamente” o iban y le hacían un procedimiento y se ponían ahí mismo averiguar si era así o no, ni siquiera salían o algo, antes de que mi papá falleciera, él ya no podía tragar, entonces le querían poner una sonda, llegaron estos internos y le comenzaron a gritar, mi papá ya no podía tragar, los músculos que utilizaba para tragar ya no le funcionaban y eran tan estúpidos que ya le pasaban la sonda y le decían: “trague, pero trague, pero ¿por qué no traga?”, mi papá ya se estaba aturdiendo porque no podía tragar pero no porque no quisiera, es porque no podía, votaban las cosas al piso, las recogían y las querían volver a poner en mi papá, por suerte estaba ahí, como mi papá no podía decir nada hacían lo que les daba la gana, y así nos tocó muchos doctores que no entendían la gravedad de la enfermedad de mi papá, pero al final ya no hacíamos nada porque no teníamos esa fuerza para ponernos a demandar.

Bueno, cuando te lo dicen por primera vez, por ejemplo, a mí me dijeron que ya no hay cura, y que él iba a empeorar, pero a ti te entra como una ola de esperanza increíble, que tú dices: “va a mejorar, no va a pasar nada”, pero cuando te das ese golpe de realidad, te destruyes, pero yo no podía ponerme mal porque si yo me ponía mal mi papá también, entonces sentía miedo, porque yo no podía imaginarme una vida sin mi papá, yo no podía y no podía, y le decía a mi mamá: “pero es que, ¿qué hago sin mi papá?”, esas son cosas que nunca le dije a él, mi papá era muy cargoso, recuerdo que cuando él estaba enfermo, yo llegaba de la universidad directo a verlo, yo subía y él estaba acostado, lo llamaba repetidas veces y no me decía nada, empecé a gritar y se me reía, como 3 veces se me hizo el muerto, él era así, se lo tomaba a broma, tal vez era como su mecanismo de defensa, no sé, pero él siempre tuvo mucha fe de que se iba a recuperar, intentó muchas cosas, pero no funcionó, fue ahí cuando mi mamá me pidió que hablara con él porque era la única a la que escuchaba o me hacía caso, entonces, me armé de valor y esa noche conversamos, yo le dije que si ya estaba cansado que si ya no quería seguir y él me decía: “sí” y se ponía a llorar, yo le dije “pero papi, ¿qué es lo que te está deteniendo?”, y me dice “tú”, yo respondí “no tiene por qué aferrarse a esta vida por mí, yo voy a estar bien, porque no estoy sola, y aunque no esté, yo voy a seguir adelante” yo realmente no pensaba eso en ese

momento, lo único que quería era decirle que no me dejé sola, que no me dejé, imagínate era la niña consentida de papá y ahora no tengo a mi papá, acostumbrarme a eso fue muy difícil, muy difícil, mis hermanos intentan como hombres actuar como él, pero nadie es mi papá, y nunca nadie lo será, y eso lo entendí porque en todas las personas buscaba a mi papá de alguna forma, y cuando no me daban lo que me daba mi papá me decepcionaba, recuerdo algo que me dijo una psicóloga, y es que yo no puedo buscar a mi papá porque él es un ser inolvidable e incomparable, y que no lo voy a encontrar en ninguna persona y está bien, está bien que extrañe, que me entre esa ola de melancolía cuando recuerde. Era feo porque yo veía a las niñas con sus papás, por ejemplo, a mi prima con su papá, y como la abraza, la besa, la consiente, ver eso me hacía sentir sola, me sentía bien chiquita, porque era algo que yo envidiaba, yo quería eso y por más que lo desee ya no lo puedo tener, y es algo que con el tiempo lo he aceptado.

“Mi papá no era muy aferrado a algún objeto, entonces yo no lo relaciono con nada de eso; más me quedó con los momentos. Por ejemplo, algo en lo que yo pienso cuando me quiere dar ansiedad o me estoy sintiendo muy mal es: mi papá siempre ha trabajado afuera, entonces yo apenas tenía vacaciones, yo volaba y me iba a donde él estaba. Y siempre, a lo que yo ya me estaba bajando del bus, él ya estaba ahí paradito esperándome y me abrazaba muy fuerte, como si no me hubiera visto en mil años; y me abrazaba por unos cinco minutos y me daba un besito en la frente. Entonces, cada vez que a mí me quiere dar como ansiedad o me siento mal o algo, yo recuerdo eso y me trae esa paz, esa tranquilidad.

Desde este punto, yo como que me volví más fuerte y ya no tan vulnerable a otras situaciones, ya que tú vives esto y llegan situaciones que luego son tan insignificantes, ¿me entiendes? Después de haber vivido tanto dolor, sientes un vacío que no llenas con nada. Y llegaba un punto en el que yo me enojaba con mi papá: ‘¿Pero por qué me dejas con todo este amor en mis manos? ¿A quién le doy este amor? Yo te amaba demasiado y ahora, ¿a quién voy a amar así?’. Yo no sabía qué hacer con eso, y yo le decía a mi mamá: ‘Es que, mami, yo amo mucho a mi papá; yo lo amo, pero él ya no está aquí. Yo, ¿cómo le demuestro ese amor? ¿Qué hago con ese amor?’.

Y una psicóloga me dijo algo que me quedó bastante: es que yo, mientras siga recordando a mi papá, mientras lo siga teniendo presente, ese amor va a seguir estando ahí; y lo puedo seguir amando, aunque físicamente no esté aquí. Y que ese amor lo distribuya a todas las personas que realmente me aman o incluso para mí misma. Y eso me ayudó bastante

porque yo era como que tenía algo en las manos y buscaba a quién dárselo y, a veces, por ello lo terminas dando a personas que no lo merecen.

Me siento mucho mejor, he progresado mental y emocionalmente bastante y, como siempre se lo digo a mi mamá, yo sé que parte de ello también ha sido mi papá, que donde sea que esté, me está ayudando a seguir adelante. Soy muy unida a mi familia y me ayudaron en este proceso; me ayudaron mucho. Yo adoro a mi familia, no sé qué hubiera hecho sin mi mamá. Sobre todo, me quito el sombrero frente a mi mamá porque ella, desde su dolor, lo dejó a un lado para ayudarme a mí y sacarme adelante; por eso yo se lo debo todo a ella.”

Anónimo 3.

Parentesco: Padre, Diagnóstico final cáncer renal en etapa 4 más recaída en estómago, hígado y huesos, metástasis.

“La historia comienza a la edad de mi hermana, el cáncer de mi papá aparece justo cuando mi mamá estaba embarazada, entonces por situaciones de mi mamá, antes tuvo síndrome de HELL, entonces tenía que estar en muchos controles, por eso, mi papá no avisó a nadie de la enfermedad más que a mi tía y a la madrina de mi hermana, ellas dos eran las que lo acompañaban a las citas y todo, hasta que mi mami pasó la dieta de lo que dio a luz y todo eso, entonces después de eso mi papá hizo una reunión con la familia de él, la familia de mi mamá y ahí fue que nos avisó a todos que tenía cáncer, empezamos hacer citas médicas, papeles y lo operaron, le extirparon el riñón derecho, tenía un tumor más o menos del tamaño de una pelota de indor, no pudieron salvar el riñón entonces solo se quedó con uno, estaba en chequeos constantes cada tres meses después cada seis meses, luego cada año, cuando después le empezó a salir un lipoma en la espalda, no podía tocarle, le dolía horrible, entonces empezamos de nuevo justo ahí hubo ahí un cambio él se hacía atender en la institución 1 del doctor 1 al doctor 2, entonces el doctor 2 coge el caso de mi papá y lo estudia desde el inicio y nos menciona que pudo haber una negligencia más o menos porque a mí papá luego de sacarle el riñón nunca le hicieron una quimioterapia ni nada por el estilo, las palabras del doctor 1 fue que el cáncer desapareció y ya, entonces el doctor 2 empieza con exámenes desde cero, mi papá empeoró, el dolor era más, no cedía al medicamento, ahí empieza con problemas con los pulmones, y es atendido en la institución 2 por la neumóloga, lo internan porque estaba saturando 81%, le internan, se decaer más, mi papá entro caminado, estaba con oxígeno, la atención de la institución 2 se puede decir

que fue fatal la verdad porque en ese transcurso que estaba en la institución 2 los equipos no les cambiaban, mi papá como dije entro caminado y salió en una ambulancia, entró sin ninguna úlcera y salió con dos y no fue ni en estadio uno fue en estadio 3, entonces hubo una reunión incluso porque las enfermeras de la institución 2 una atención fatal, por eso mi mamá pide él alta voluntaria las licenciadas le decían que no ponga queja de enfermería y de los doctores, mi mamá lo único que quería era sacarle a mi papá de la institución 2, sacamos a mi papá y le internaron en la institución 1, mi papi estaba con una bomba de morfina subcutánea, eso me molestó un poco de la atención de las enfermeras de la institución 2 porque no estaban capacitadas, porque a mi papá tocaba cambiarle el catéter subcutáneo cambiarle cada 72 horas, nos enseñaron a mí y a mi mamá a cómo cambiarle, mi mami por cuestiones de nervios no podía, entonces yo era el único que le cambiaba. Yo estaba en clases y justo le tocaba el cambio, me llama mi mamá a decir que las licenciadas no le van a cambiar porque ellas no saben cómo poner un catéter subcutáneo, nunca han manejado una bomba elastomérica, ni los doctores saben, nadie le quiere cambiar, y faltaba una media hora para acabar la clase pero la bomba de morfina ya se había terminado y mi papá empezó con el dolor otra vez, porque mi papi tenía la bomba y ya no tenía dolor, se le acaba y empezaba el dolor otra vez, y le dije a mi mamá que les diga que solo me esperen media hora y ya voy, salí de clases, cogí taxi y me fui a la institución 2 y le puse, y estaban todas las licenciadas y doctores alrededor pidiendo que les explique cómo se pone porque nunca han visto y no sé qué, yo únicamente hice no les expliqué, si ellos entendieron algo pues bien y si no también. Después de eso mi papá ya fue internado en la institución 1, empezó con los tratamientos, exámenes, citas y más, el tratamiento que tomaba mi papá costaba 6 mil dólares 28 pastillas, por eso motivo se vendió una cafetería que teníamos en el centro, eran 8 dosis que debía recibir, pero solo llegó a la tercera porque empezó con efectos adversos. Hicieron una reunión con la dirección médica y estaba también presente una doctora de cuidados paliativos, entonces 2 médicos llegaron a la conclusión que la medicación en lugar de ayudar con la enfermedad favorecía la metástasis, suspenden las dosis, pero nosotros estábamos conscientes que ese era el riesgo del tratamiento, le vuelven a internar y continúan con la cuarta dosis del tratamiento una semana después, mi papi estaba emocionado porque iba a empezar la cuarta dosis, decía “me va a hacer decaer pero voy a estar bien, me está ayudando” pero nunca los doctores le comentaron que le estaba perjudicando porque nosotros como familia le pedimos que no le avisen, llega el día de retomar el tratamiento y mi papá empieza a preguntar por qué se demoran, porque no le traen el medicamento, y nosotros le respondimos que se demora, que hubo un problema, y

el 24 de diciembre yo estaba en la casa con mi hermana porque nos turnábamos, recuerdo que me llama mi mamá y me dice “sabes que, tu papá está mal, no sé qué le pasa ayer estaba bien” y yo entre cambios de mi papá yo no estaba pensando en eso de la lucidez terminal, a mí nunca se me cruzó por la mente, porque mi papá un día estaba mal y al siguiente empezó a comer, a reír y todo, pero ni idea de qué era la lucidez terminal, entonces dije algo está bien en mi papi, hubo esa esperanza, pero mi mamá me dice “tu papá está mal, baja, porque los doctores dicen que lo van a sedar, no saben cómo va a reaccionar y al momento de sedarle puede sufrir un paro, y están diciendo que firme si quieren que le reanimen o no, no sé qué hacer ” en ese entonces yo tenía carro y mientras iba al hospital iba hablando con mi mamá, vivía a una distancia considerable del hospital y esa noche llegue en 3 minutos, no sé cómo diablos, llegue mi mamá se puso a llorar, los doctores me empezaron a explicar y le dije a mi mamá “mami, sinceramente y con dolor en el alma yo sé que tenerle aquí es algo positivo para todos, pero desde mi punto de vista el reanimarle a mi papá y que siga sufriendo con dolor, (porque ya ni la bomba de morfina le calmaba el dolor), ya no, de mi parte ya no.” Coincidió conmigo y firmó que no le reanimen. Mi papá empieza a decaer más, más, más, le sedaron, no le hizo efecto la dosis, subieron la dosis y nada, hasta que la doctora dijo “esta es la última dosis que podemos ponerle, si en esta no le sedamos como queremos, toca intubarle”, le pusieron y no sé si fue milagro pero funcionó, nos llamaron a los familiares y dijeron que solo podían ingresar 5 para que se despidan porque iba a estar sedado, les llame a la familia de mi papi, bajaron todos y me acuerdo que justo estaba mi tío que vive en Alemania, entonces empezaron a pasar de uno en uno, pero mi mami era la cuidadora permanente y ella debía estar con él siempre, entonces yo subí y mi papi empezó a pedir a quien quería que suba, llamo a todos y mi abuelita se podría decir que es una persona imponente, ella aún le ve a los hijos como que si fueran niños, no asimila que ellos ya están casados, tienen sus hijos, tienen su vida hecha, y me acuerdo que cuando mi papá contó lo que le pasaba, mi abuelita exaltada empezó a decir “por qué no me avisas a mí? ¿por qué te vales de gente ajena? Yo soy tu mamá, nadie te va a cuidar como yo.” Y en todo el proceso de la enfermedad nunca lo cuidó, jamás, nunca le pregunto sobre alguna cita médica. Mientras mi papá llamaba a mis tíos de aquí, a mi tío de Alemania, a mi abuelito, ella está diciendo “pero por qué no me llama a mí, yo soy su mamá, no quiere hablar con la mamá” y no sé en qué momento ella les llamo a los demás familiares porque solo iba a pasar sus 3 hermanos y los padres, y nos damos cuenta que estaba toda la familia y todos querían pasar, y yo dije “NO”, va a sonar grosero pero si yo no le paro el carro no lo va a hacer nadie, y le pedí que se calme porque

yo les estaba llamando es porque son familia directa, los papás y los hermanos, y le dije “haga el favor de calmarse un poquito o simplemente le digo al guardia que no le dejé pasar porque con esa actitud solo da mala vibra a mi papá y es lo que menos queremos ahorita”, se calmó y subió, estaban mis tíos y sus papás y me eché la culpa y les dije que yo había firmado la autorización de que no lo reanimen si cae en paro para que no se fueran en contra de mi mamá, y gracias a Dios pensaban lo mismo que yo. Mi papi falleció el 25 de diciembre, en navidad, entonces fue duro porque mi papi siempre fue de las personas que le decías un “hola” y nunca te ibas a olvidar de ese “hola” en la vida, me acuerdo clarito de que mi papi nos dijo “si es que algo me pasa, me voy a morir en una fecha que nadie se olvide”

La verdad sí me indignó un poco el hecho de que estudio lo mismo, por el trato que había diferente del que nos enseñan, supuestamente te enseñan la relación enfermero – paciente - familia, pintan las cosas de color de rosa y tú en ese momento lo aplicas, como estudiante lo aplicas, hablo desde mi perspectiva como estudiante, lo aplicas porque te califican, porque te están viendo las profesoras, eres estudiante y te van a llamar la atención, pero al momento de ejercer como enfermeras no todas lo aplican, obviamente no son todas, hubo enfermeras en la institución 1 que me enseñaron a cómo poner y manejar la bomba elastomérica, incluso en la universidad pregunté y una licen me supo explicar y me pidió que cuando ya le ponga le mande una foto y así comenzamos a hablar con la licen. Al final del semestre que recibí paliativos, hablamos sobre la bomba elastomérica, y le dije “sería una buena idea que, si aquí en la universidad no nos han enseñado porque entre los dos no armar un mini taller por semestre y enseñarles, porque no me gustaría que seamos de los enfermeros de la institución 2 que no saben manejarlo”. El trato es muy diferente, no sé si es porque no tienen vocación, cansancio, se estresan por tantos pacientes.

Yo ya sabía lo que iba a pasar con mi papá, no era como que estaba esperanzado, o sea, tenía una mínima esperanza, sí, pero sabía en lo que iba a terminar, ya venía preparándome, porque no soy de las personas que lloran cuando hablan, tal vez se me quiebre la voz, pero no lloro. Recuerdo que el 24 yo me iba a quedar con mi papá esa noche, entonces porque mi mami estaba súper cansada, pero no quería separarse de mi papá, entonces le dije a mi mamá “usted ya está cansada, déjeme a mi quedarme esta noche” y dijo “bueno”, cuando en eso, mi papi le dice “no, quédate tú, quiero que te quedes tú, mándale a él que cuide a su hermana” y dije “bueno”. Me acuerdo que ese día dormimos los dos, se durmió ella y me puse a ver mi serie, no me daba sueño para nada, cuando en eso a las 12:50 me quedé noqueado y recuerdo que sentí un frío en la espalda, y

me levanté porque me estaban llamando, me llamaron 1:15 de la mañana, contesto y era mi tío, me preguntó si estaba despierto y yo solo respondí “es mi papi, verdad?” y me dijo “sí”, sabía lo que tenía que hacer porque ya nos habíamos dividido los roles con mi mamá, le levanté a mi hermana y le expliqué “sabes qué, el papá ya no está acá”, antes de eso había fallecido mi abuelito hace 5 meses, le expliqué a mi hermana de la manera más sencilla que mi abuelito era una estrella, y le dije “te acuerdas que te expliqué que papito (así le sabíamos decir a mi abuelito) es una estrellita, pues ahora hay otra y va a ser la más brillante porque es el papá” y me dijo “¿Qué, mi papi se murió?” y yo no encontraba otras palabras para explicarle más que de forma directa, y dije “sí, pero nunca te olvides que nos va a estar cuidando como nos cuidaba aquí, siempre que veas al cielo y veas la estrellita más brillante, es el papá y si ves otra al lado es papito, siempre van a estar los dos juntos”. Le cambié, cogí la ropa que le iba a mandar a mi papá, porque él ya nos dijo “quiero que me manden así, quiero que hagan esto”, el ya presentía. Yo le llevé la ropa a mi abuelita para que me ayude planchando y le dejé a mi hermana con ellos, era un jean azul, una camisa y un suéter de lana que le había regalado su hermano con el que más se llevaba, yo estaba preocupado más por mi mamá, porque no sabía cómo iba a reaccionar mi mamá, porque mi mamá era de las que decía que no sabía cómo iba a reaccionar, “no sé si voy a estar tranquila, si voy a estar gritando, si me voy a desmayar, no sé si me vaya atrás de él”, yo tenía miedo de mi mamá. Sacamos el cuerpo de mi papá, fuimos a la funeraria, escogí la caja de mi papi y empezamos el velorio y la chica pide la ropa de mi papá y habían mandado en una fundita, y yo no sé como pero saco la ropa de la funda y no era la ropa que yo le dejé, y le dije a mi tío “¿qué pasó con la ropa que yo les dejé?” y me dice “es que tu abuelita dijo que como le van a mandar con eso, ese suéter ya está viejo, qué quieren que le manden con esta”, y ahí sí me enojé porque se supone que la familia de él debió ser un pilar y nunca lo fueron, me enojé tanto que les grité a mis tíos “por qué están haciendo lo que ellos quieren y le dejan hacer a la mamá lo que ella quiera cuando esa ropa es la que mi papá pidió”, entonces un tío le dijo a mi abuelita “¿cómo va a hacer eso?, debe respetar, que no son ni horas de lo que falleció y quiere hacer lo que se le place” me llevó a ver la otra ropa, él se puso a planchar y le pusieron la ropa que él quiso, y le enterramos al día siguiente.

Sentí frustración, porque se supone que la familia directa de mi papá debía ser un pilar y no lo fue, después de todo eso, pasar a ser la cabeza del hogar, no porque sea hombre, sino porque como hijo debo ser el pilar de apoyo para mi mamá, para el cuidado de mi hermana porque yo ya me estaba independizando y mi hermana apenas iba al kínder. Mi mamá

tomó la decisión de irse al extranjero, y me quedé a cargo de mi hermana por 4 meses en donde solo vivíamos los dos, y me apoyaba la hermana de mi mami, me apoyaba cuando yo tenía clases, en eso, sentí un poquito más de tristeza porque mi hermana era más apegada a mi papá, y yo soy más apegada a mi mamá, entonces mi hermana empezó con bloqueos emocionales en donde una niña de jardín ya sabe escribir nombres, vocales, números, etc., y mi hermana por el bloqueo emocional se olvidó de todo, era como una niña de 3 años que no sabía ni hablar, fue fatal, se entiende que su bloqueo emocional fue por mi papi y porque mi mami ya no estaba, fue un doble duelo, mi hermana empezó con terapia psicológica y psicopedagógicas porque en el colegio me manifestaron que si ella no se lograba igualar lo que va a tocar es que ella repita el jardín, empezamos a trabajar, estaba con terapia psicológica en un centro de salud, pero solo era una sesión al mes pero ella necesitaba más, por lo que se optó por lo particular con 3 sesiones a la semana, con la psicopedagoga diario, más tareas, logró salir del bloqueo emocional, se igualó, estábamos bien. Bueno, después sentí felicidad por eso, sentir que ella no se está estancando, es como que está bien, porque ella era más apegada a mi papá.

Un día que estaba lavando papas para cocinar, ella me dice “mira ñaño, mi papi está al lado tuyo, y te está tocando el hombro”, y sentí un frío, pero no era que me daba miedo, le pregunté “¿Sí?, ¿cómo esta?” y dice, “está con la ropa que se fue en la cajita, con el pantalón y el suéter” y le pregunté qué más dice “solo me está saludando y me está sonriendo y te está tocando el hombro, y ya se fue volando por la ventana, tiene unas alas blancas”, cuando estamos en alguna situación difícil con mi mamá mi hermana ve a mi papá, y la psicóloga nos comentó que son casos reales y que los niños pueden ver a los seres queridos hasta los 8 años, ya va a ser un mes que mi hermana está viviendo con mi mamá en el extranjero, y yo viviendo solo, pero no siento abandono porque sé que es para un mejor futuro de ellas dos, pero siento esa soledad aquí porque no soy de las personas que demuestra lo que siente, en la universidad soy una persona alegre pero llegó a las 4 paredes de mi casa y soy la peor persona del mundo, aquí es mi lugar seguro, aquí puedo llorar, gritar, enojarme conmigo mismo, pero por fuera no me gusta demostrar debilidad. He sentido alegría y orgullo por mí mismo que a pesar de todo lo que ha pasado de mi abuelito porque también lo llegué a cuidar y siento culpa porque en la universidad estaba viendo semiología y aún no habíamos llegado al ACV y él lo sufrió y yo no pude darme cuenta a tiempo, pero después pude enseñarles a mis tíos a cómo movilizarlo sin lastimarse. A pesar de todas las cosas que me pasan no me estanco y salgo por mí mismo.

Superar no, no es una opción, en realidad es una aceptación, y eso desde antes de que falleciera, ya me preparé, por eso en el traslado y en el velorio no lloré, por un momento sentí una paz porque mi papi ya no está sufriendo con dolor, porque llegó a dormir en el piso y en una silla para que no le duela, podría ser que sentí un alivio al saber que ya no está sufriendo.

Apoyarme en mi mami y mi hermana casi no, porque ellas iban peor, afrontaban de una manera más lenta a la mía. He afrontado solo por así decirlo, pero me he apoyado en una amiga que pasó una situación similar y antes que la mía, mis amigos estaban siempre al pendiente, y me acompañaban cuando iba entre semana al cementerio. Algo significativo son varias cositas que tengo aquí en la casa de mi papá, mi papá era creyente de duendes, hadas, nomos y todas esas criaturas; yo tengo aquí el duende de mi papá, porque en la creencia no puedes coger un duende y votarlo a la basura porque ellos regresan y te hacen cosas malas, y dicen que la única persona que puede desconectarla es el duende mismo. Tengo muchas cosas de mi papá, uso mucho la ropa de mi papá, me hace sentir súper bien conmigo mismo, no es de mi papá, pero me lo dio una amiga en mi cumpleaños, es un dije de un angelito, la puse en una cadena y la uso a diario, y le pregunté a mi amiga si se había dado cuenta del nombre que estaba grabado atrás y me dijo que no, que era el último dije que había en el lugar, y el nombre del arcángel que estaba registrado era el nombre de mi papá, ese angelito siempre me va a acompañar.

Anónimo 4.

Parentesco: Padre, Diagnóstico final: neoplasia en masa encefálica.

“Justo cuando a mi papá le detectaron cáncer fue en pandemia, entonces tuvimos un difícil acceso a la atención de salud porque en ese momento estábamos en cuarentena, nos sentíamos incapaces de que él se pueda hacer atender, ya que el servicio salud estaba a full y dejamos pasar mucho tiempo hasta que él se pueda hacer atender, por eso me sentí impotente como familia y como hijas, porque nosotras estábamos iniciando con nuestros estudios y pasó todo así de golpe.

Desde el momento en el que empezó la enfermedad porque esta enfermedad le atacó neurológicamente, él empezó a perder la memoria y a desconocernos, se comportaba como un niño y no conocíamos nada de esa enfermedad y no sabíamos que él tenía cáncer por eso no sabíamos cómo trátale.

Al inicio empecé a investigar en internet los signos y síntomas que él tenía y le relacionaba con otra enfermedad, pero no aceptaba que era cáncer. Sentí ira al final de la vida de mi papá porque no le atendieron adecuadamente, o sea ya después entendí que él debía tener algún medicamento para aliviar su dolor o para que tenga una muerte digna, y le echaba la culpa a las personas que le atendieron, y eso no fue así y me dolió, verle morir, a él le mandaron a morir a su casa. Nunca le pusieron una sonda, no le mandaron algo para el dolor o la fiebre, el falleció con mucha fiebre y con un pañal, ni siquiera le mandaron algo para que coma, el solo pasaba quejándose de dolor y volando en fiebre. Él ya podía abrir los ojos, solo se quejaba, no quería comer, no podía avisar para ir al baño, él se hacía sus necesidades en la cama, entonces yo opino que le debían haber mandado con una sonda, o con medicación para el dolor y la fiebre. El proceso de mi papá fue muy rápido, a él le diagnostican y le extirpan el tumor, y ya estaba bien 7 meses que le dijo el doctor que tenía de vida, y un mes antes de fallecer el vuelta empezó con los mismos síntomas, y al mes él se puso con fiebre, perdió la memoria, ya no quería comer y no controlaba sus esfínteres, en el hospital dijeron que ya no lo podían tener ahí, que él ya estaba desahuciado y que vaya a su casa a fallecer pero nunca le dieron nada ni nos enseñaron a cómo cuidarlo, el no tuvo cuidados paliativos, él falleció en su casa. Me enojó más al final porque no le atendieron bien porque es una persona, duele ver a alguien así, porque para mí era importante y se muere en su casa sin ninguna atención, él estaba agonizando y nosotras no sabíamos qué hacer, solo le pusimos medios físicos y le hacíamos su aseo y así tratar de que él esté bien, pero él no nos podía decir más porque él ya no hablaba, para ese entonces yo apenas estaba en primer semestre de la carrera. Alguna vez que estuve en un servicio del hospital y tuve pacientes en una situación similar, no es que no esté preparada, sino que tal vez en esa persona vea a mi papá y me duele, y es como que me da mucha pena y frustración porque tal vez no podré hacer las cosas que hubiera hecho con mi papá, pero me trae recuerdos, me hace ser más empática. Al inicio cuando no sabíamos el diagnóstico, que el tumor había vuelto a crecer, no sabía ni mi papá ni nosotros, entonces nos dijeron un mes antes de su muerte que él iba a fallecer y no tengo más recuerdos de haber pedido algo a cambio de su vida, mi cabeza bloquea esos recuerdos. Tampoco recuerdo cuando a él lo enterraron, porque me puse súper mal porque no lo podía creer, me puse a llorar, me dio ansiedad, lo último que me acuerdo es que me abrazaron y no sé si me desmayé o me paso algo, pero yo no me acuerdo. Si, mi papá siempre me llamaba todas las noches, y al inicio después de su muerte tenía la necesidad de que alguien me llame, yo sabía que a una hora específica él me iba a llamar, pero ya nunca más nadie me volvió a llamar, a veces pensaba

que él iba a regresar que solo se fue a trabajar y que ya regresaba. Creo que más me refugiaba en él, como estábamos en pandemia yo siempre iba a donde él vivía y pasábamos ahí porque sentía que una parte de él estaba en sus cosas. Aprendí a ser más empática y a llevarme más con mis hermanos, ellos fueron como nuestro apoyo y si necesitábamos algo nos uníamos más y tuvimos como un refugio y empezamos a convivir más con ellos y veíamos en ellos a nuestro papá o simplemente nos uníamos como hermanos porque eso hubiera querido mi papá

Físicamente, como todos hay un momento en el que uno tiene mucha pena y manda sus emociones al estómago, y deja de comer, deja de salir, pasa solo llorando, eso me paso, dejé de comer por una semana, pasaba solo llorando, hubo un tiempo en el que escuche que mi papá me llamó y me dijeron que era normal porque uno está acostumbrado a esas voces, en mi forma de pensar, para mi papá fue alguien muy importante en mi vida, entonces me gustaría que el me viera en donde estoy ahorita, o verle una última vez, y aún me duele mucho que ya no esté conmigo, me duele bastante pero creo que he tratado de sobrellevar, el mantenerme ocupada me ayudado mucho y me ha ido pasando pero siempre me acuerdo de él, en donde sea que esté siempre me acuerdo de mi papá.

Me dio mucha ira e impotencia porque hubiera querido que fuera diferente, que le hubieran atendido mejor, o que nos enseñen cómo darle cuidados en la casa. Yo creo que es muy importante, y ahora que estudio enfermería creo que, si me gustaría saber más cómo tratar a un paciente paliativo, cómo calmarlo y si es un paciente que ya no puede con sus necesidades tratar de ayudarlo y el apoyo a los familiares, porque a nosotros nadie nos ayudó, como hay que cuidarlo, que tenemos que darle si tiene dolor o fiebre, cómo darle de comer, cómo hacer para que pueda orinar o que haga sus deposiciones. Creo que a veces no sabemos lo que tenemos hasta que lo perdemos, para mí, mi papá era muy importante y yo al inicio no entendía porque le dio esta enfermedad y creo que me hubiera gustado hacer más por él, o estar donde estoy ahora para poder hacer algo más por él. Yo trataba de entender al personal de salud porque era pandemia y había mucho paciente y tal vez no lo pudieron atender o cuidar bien, y eso lo entiendo ahora.

CATEGORÍAS EMERGENTES	SUBCATEGORÍAS	UNIDAD DE SIGNIFICADOS EMERGENTES	INTERPRETACIÓN DEL AUTOR
Identificación del tipo y vivencia del duelo.	Experiencia individual de proceso de duelo.	Anónimo 1. « Pasaron unas semanas y le dieron de alta para que tuviera sus últimos días con su familia, justamente la última semana de su vida estuvimos juntas, la abracé, le dije que la quería mucho y ella solo respondía que se iba a morir una y otra vez, me quedé dormida abrazada a ella, de pronto nos levantamos y ella quería ir al baño, y en mi deseo de ser suficiente para ella, le llevé, no podía con el peso y batallaba para llevarla por su agonía pero mi incesable deseo de hacer más por ella no me permitía pedir ayuda ». «Con mucha desesperación y dolor la llevé nuevamente a su cama, lloré porque no podía hacer más por ella, ya presentía su partida. Recibí la llamada de mi papá, me dijo “mija, quiero que estes tranquila” y sin si quiera terminar de hablar empecé a llorar porque ya sabía porque me hablaba con ese tono tan suave». Anónimo 2. «Era demasiado estar ahí cuidándolo había que darle de comer había que llevarlo al baño había que cuidarlo de todo era totalmente una persona dependiente y eso te afecta a ti como persona te consume». «Hubiera sido egoísta de mi parte tenerlo ahí conectado a una máquina ya que eso no era vida, no, mi papá estaba sufriendo mucho entonces decidimos sedarlo y fuimos despidiéndonos uno a uno». «Como mi papá era director técnico tenía que hablar para hacer su trabajo y ya se estaba dificultando entonces salió de ese equipo y ahí fue cuando empezamos a llevarlo a los	Mediante el análisis profundo de las diversas experiencias narradas por cada uno de los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos, logro comprender que cada uno de ellos experimentó emociones que trasciende lo esperado, se presenta como un proceso altamente complejo de vivir y entender, doloroso en la parte física, en la psiquis y en lo social. El duelo se manifiesta en diferentes formas; podría asociar que este depende del afrontamiento individual, por ende, resalto que este proceso es imperfecto. Bajo este contexto, me aventuro a afirmar que los cuidadores informales son un pilar altamente importante en los cuidados paliativos, como estudiante de enfermería y cuidador informal creo firmemente que estos individuos desarrollan habilidades inesperadas e ingeniosas, tal es el caso del anónimo 1 quien ignora sus capacidades físicas y logra dar sostén a su familiar en una situación vulnerable. Del mismo modo, crean espacios improvisados de acuerdo con cada circunstancia que pasan a ser la unidad de cuidados paliativos en el domicilio, mismo que no son idóneos para el paciente, pero extraordinariamente son funcionales. En consecuencia, a lo expuesto y haciendo referencia a que el duelo no es un proceso lineal, se identificó en las narraciones que el mismo no tiene un inicio con el fallecimiento del ser querido, puede tener su punto de partida desde el conocimiento de la patología que aqueja a su familiar o incluso mucho antes, evidenciando un tipo de duelo frecuente, el duelo anticipado. Por este motivo, el percibir en carne propia la

		doctores hasta que el doctor uno que le revisó le detectó ELA». Anónimo 3. «Mi papá no avisó a nadie de la enfermedad más que a mi tía y a la madrina de mi hermana... hasta que mi mami pasó la dieta de lo que dio a luz y ahí fue que nos avisó a todos que tenía cáncer. El doctor 2 coge el caso de mi papá y nos menciona que pudo haber una negligencia porque a mi papá, luego de sacarle el riñón, nunca le hicieron una quimioterapia... las palabras del doctor 1 fueron que el cáncer desapareció y ya. Mi papá empeoró, el dolor era más, no cedía al medicamento. Él entró caminando [al hospital] y salió en una ambulancia; entró sin ninguna úlcera y salió con dos, y no fue en estadio 1, fue en estadio 3». Anónimo 4. «Justo cuando a mi papá le detectaron cáncer fue en pandemia; entonces, tuvimos un difícil acceso a la atención de salud porque en ese momento estábamos en cuarentena. Nos sentíamos incapaces de que él se pueda hacer atender, ya que el servicio de salud estaba a "full" y dejamos pasar mucho tiempo hasta que él se pueda hacer atender; por eso, me sentí impotente como familia y como hijas, porque nosotras estábamos iniciando con nuestros estudios y pasó todo así, de golpe. Desde el momento en el que empezó la enfermedad comenzó a perder la memoria y a desconocernos; se comportaba como un niño y no conocíamos nada de esa enfermedad, y no sabíamos que él tenía cáncer, por eso no sabíamos cómo tratarle».	sobrecarga, el deterioro físico y psicológico que conlleva ser un cuidador informal nos permite empatizar con aquellos que dejan de ser esposos, hijos, nietos o familiares y sufren episodios abrumadores e inciertos, verbigracia, los anónimos 2, 3 y 4, quienes tienen en su potestad responsabilidades y decisiones complejas.
Etapas de duelo	Negación	Anónimo 1.: «evitaban la incertidumbre diciendo que no saben que tiene pero que si se va	Aun que se puede confundir con una estricta fase del proceso de duelo, la negación no es más que

	a recuperar». «cuando nos acercamos no pude llorar, pero sentía mi pecho tan extraño, sentía que era mentira y a la vez, conocía la realidad». Anónimo 2.: «A mí me dijeron que ya no hay cura y que él iba a empeorar, pero a ti te entra como una ola de esperanza increíble que tú dices va a mejorar no va a pasar nada». «Yo no podía asimilar no podía aceptarlo decía no, no, no, mi papá está trabajando afuera mi papá va a regresar mi papá, mi papá, mi papá». Anónimo 3.: «Hubo esa esperanza [por la lucidez terminal], entonces dije: "algo está bien en mi papi". Yo no estaba pensando en eso de la lucidez terminal, a mí nunca se me cruzó por la mente, porque mi papá un día estaba mal y al siguiente empezó a comer y a reír». Anónimo 4. Negación: «Al inicio, empecé a investigar en internet los signos y síntomas que él tenía y le relacionaba con otra enfermedad, pero no aceptaba que era cáncer». «Tampoco recuerdo cuando a él lo enterraron, porque me puse súper mal porque no lo podía creer».	una respuesta natural a un evento indeseado, aunque esperado. Las narraciones lo proyectan como un escudo, una coraza que les ayuda a mitigar una realidad tan impactante y dolorosa. Se busca mantener una esperanza de que todo lo conocido es una mentira o una broma. En el caso del anónimo 4, busca una explicación a las manifestaciones que presenta su familiar, por ende, esquivar el terrible diagnóstico real; o en el caso del anónimo 2, quien siente una ola de esperanza en cuanto a la mejoría de su padre; incluso se llega a confundir ciertos comportamientos imaginando una mejoría de 360 grados, como en el caso del anónimo 3. Finalmente, lo ocurrido en la narración del anónimo 1 quien a pesar de ver ante sus ojos la realidad sus emociones niegan rotundamente lo ocurrido y busca una explicación que concluya en que su familiar se va a levantar de su féretro con vida.
Ira	Anónimo 1.: «me llamaron y me dijeron que saliera porque debía entrar mi tía ayudar a la enfermera a bañarla, cosa que tranquilamente podía hacerlo yo». «Sentí impotencia, sentía que no había podido cumplir la promesa silenciosa de llegar con su flor sorpresa». «llegué a mi cuarto y no sabía que buscaba, desesperada tratando de abrir el ropero para sacar mi ropa, de la	Es la resolución a la incertidumbre conectada directamente a la impotencia, a la injusticia y al dolor que se padece. Los participantes 2,3 y 4 comparten la frustración, el descontento, la impotencia y el enojo hacia un personal de salud que no logra cumplir con los estándares mínimos de orientación y cuidado tanto al paciente como al cuidador informal, dentro de estas experiencias se denota la carencia de habilidades prácticas, empatía y

		frustración me lastimé mi mano». «siempre que veo algún video de personas con su abuelita siento una melancolía profunda y me atrevería decir que hasta he sentido envidia y coraje». Anónimo 1.: «Eran tan estúpidos que ya le pasaban la sonda y le decía trague, pero trague». «Sentía coraje porque no teníamos esa fuerza para poderlos demandar». «Llegaba un punto en el que yo me enojaba con mi papá, pero ¿porque me dejas con todo este amor en mis manos a quien le doy este amor?». Anónimo 3.: «La atención de la institución 2 fue fatal; los equipos no los cambiaban... Las licenciadas decían que no ponga queja de enfermería y de los doctores; mi mamá lo único que quería era sacarle de ahí. Me indignó el hecho de que estudio lo mismo [Enfermería] por el trato diferente del que nos enseñan. Pintan las cosas de color de rosa y tú como estudiante lo aplicas porque te califican, pero al momento de ejercer, no todas lo aplican. Me enojé tanto que les grité a mis tíos: "¿Por qué están haciendo lo que ellos quieren y le dejan hacer a la mamá lo que ella quiera, cuando esa ropa es la que mi papá pidió?". Sentí frustración porque se supone que la familia directa debía ser un pilar y no lo fue». Anónimo 4. Ira: «Sentí ira al final de la vida de mi papá porque no le atendieron adecuadamente; o sea, ya después entendí que él debía tener algún medicamento para aliviar su dolor o para que tenga una muerte digna, y le echaba la culpa a las personas que le atendieron, y eso no fue así y me dolió. Verle morir... a él le mandaron a morir a su casa.	principios de la bioética. Por otra parte, el anónimo 1, expresa su enojo, su ira hacia sus acciones y promesas no cumplidas, a sus momentos de anhelo, de nostalgia. La ira no debe ser percibida como una emoción aberrante y equivoca, a su vez, se la debe considerar como una resolución a toda pregunta sin respuesta, un escape de todo lo acumulado y poco entendido, tomado a esta como guía para poder dar un cuidado holístico.
--	--	---	---

		Nunca le pusieron una sonda, no le mandaron algo para el dolor o la fiebre; él falleció con mucha fiebre y con un pañal, ni siquiera le mandaron algo para que coma. Él solo pasaba quejándose de dolor y volando en fiebre. Él ya no podía abrir los ojos, solo se quejaba, no quería comer, no podía avisar para ir al baño, él se hacía sus necesidades en la cama; entonces, yo opino que le debían haber mandado con una sonda o con medicación para el dolor y la fiebre». «Me enojó más al final porque no le atendieron bien, porque es una persona; duele ver a alguien así, porque para mí era importante y se muere en su casa sin ninguna atención. Él estaba agonizando y nosotras no sabíamos qué hacer; solo le pusimos medios físicos y le hacíamos su aseo, y así tratar de que él esté bien, pero él no nos podía decir más porque él ya no hablaba. Para ese entonces, yo apenas estaba en primer semestre de la carrera».	
	Negociación	Anónimo 1.: «Ella siempre amó las flores, de hecho, ella es una de ellas, por esa razón yo quería obsequiarle una orquídea porque tenía la certeza que le ayudaría a mejorar». Anónimo 2.: «Yo le dije que yo iba a estar bien, que yo tengo a mi mamá. Antes de morir yo le juré que iba a estar bien, entonces, tenía como eso en la cabeza que si yo se lo juré tenía que ser así». Anónimo 3. «Siento culpa porque en la universidad estaba viendo semiología y aún no habíamos llegado al ACV y él lo sufrió y yo no pude darme cuenta a tiempo. "Siempre que veas al	En esta etapa del duelo los cuidadores reflejan el deseo latente de mantener un vínculo, sea está a través de deseos, promesas, actos y objetos simbólicos con un ente omnipotente bajo sus creencias o hacia su propio familiar paliativo con la finalidad de mantener la vida del ser amado. Durante su experimentación se presenta un debate entre el deseo al que se aferra y el entendimiento y la manera de sobrellevar la realidad actual. Sentir y experimentar esta etapa es una forma completamente valida y aceptada para buscar en la penumbra el alivio y una continuidad efectivo y fisiológico del proceso de duelo. Se debe ser una persona neutral con bases éticas sementadas y un espíritu sano para comprender que

		cielo y veas la estrellita más brillante, es el papá"». Anónimo 4: «Al inicio, cuando no sabíamos el diagnóstico, que el tumor había vuelto a crecer (no sabía ni mi papá ni nosotros), entonces nos dijeron un mes antes de su muerte que él iba a fallecer y no tengo más recuerdos de haber pedido algo a cambio de su vida; mi cabeza bloquea esos recuerdos». «En mi forma de pensar, para mí papá fue alguien muy importante en mi vida; entonces, me gustaría que él me viera en donde estoy ahorita, o verle una última vez».	cada experiencia a pesar de ser similar nunca va a tener un mismo impacto, y no siempre va a tener un sentido lógico bajo los ojos de quienes no sufren el dolor, es decir, todos aquellos quienes son partícipes de un proceso de duelo de la manera más ajena posible.
Depresión	Anónimo 1.: «No podía controlar mi llanto, era como si me estuviera ahogando». «Lloraba y lloraba, mis ojos perdieron visibilidad por tantas lágrimas». «siempre que se decía su nombre en alguna conversación lloraba y lloraba, ella siempre estuvo orgullosa de que su nieta fuera enfermera y lo que hasta el día de hoy me lamento es que nunca pudo verme con ninguno de mis uniformes». «Los dos primeros meses después de su muerte no podía dormir si no usaba su chalina morada, que mientras vivía solo yo la usaba, creo que era un recuerdo vivo de ella». «En un principio me alejé de muchas personas porque sentí abandono, asistí a terapia, pero en lugar de sentirme apoyada, sentí que me estaban atacando y dejé de ir». Anónimo 2.: «Ese día nunca me había sentido tan vacía como si hubieran quitado una parte de mí el primer mes fue horrible porque a pesar de que estaba rodeada de tantas personas me sentía sola había momentos en los que yo le llamaba esperando a que él me	Esta es un manifiesto genuinamente desordenado, no sigue un patrón estructurado, al igual que las demás etapas, sin embargo, inmersa en esta, se captan emociones esperadas asociadas a futuros recuerdos ahora ya imposibles de cumplir. Se encuentran en manifiesto el llanto persistente y profundo, la pérdida del apetito, la ausencia de un clico de sueño adecuado, la ansiedad, la sensación de un faltante, en aislamiento a consecuencia del rechazo a ejecutar las actividades cotidianas que antes generaban algún tipo de excitación. En el caso de nuestros participantes se establecen situaciones que generan estas manifestaciones en respuesta a esta etapa, tal es el caso de: la imposición de cofias, la ausencia de un padre en la ceremonia de matrimonio el primer trabajo, reviven la ausencia del ser amano. Los cuidadores informales experimentarían situaciones espontáneas probablemente ajenas a recuerdos vinculados al fallecido, por esta razón, es importante comprender que es posible que se complique la resolución de esta fase, puesto que dependerá de la capacidad de afrontamiento	

		contestara». «Hay días en los que no tengo ganas de hacer absolutamente nada y solo tengo la mente en mi papá no me daba hambre para nada yo veía la comida y a mí no me daba hambre». Anónimo 3. «Siento esa soledad aquí porque no soy de las personas que demuestra lo que siente. En la universidad soy una persona alegre, pero llego a las cuatro paredes de mi casa y soy la peor persona del mundo; aquí es mi lugar seguro, aquí puedo llorar, gritar, enojarme conmigo mismo. Sentí un poquito más de tristeza porque mi hermana era más apegada a mi papá... ella empezó con bloqueos emocionales, se olvidó de todo, era como una niña de tres años que no sabía ni hablar». Anónimo 4. Depresión: «Sí, mi papá siempre me llamaba todas las noches, y al inicio, después de su muerte, tenía la necesidad de que alguien me llame. Yo sabía que a una hora específica él me iba a llamar, pero ya nunca más nadie me volvió a llamar. A veces pensaba que él iba a regresar, que solo se fue a trabajar y que ya regresaba». «Me puse a llorar, me dio ansiedad». «Alguna vez que estuve en un servicio del hospital y tuve pacientes en una situación similar, no es que no esté preparada, sino que tal vez en esa persona vea a mi papá y me duele; y es como que me da mucha pena y frustración porque tal vez no podré hacer las cosas que hubiera hecho con mi papá». «Y aún me duele mucho que ya no esté conmigo, me duele bastante, pero creo que he tratado de sobrellevarlo».	individual.
--	--	---	-------------

	Aceptación Anónimo 1.: «Está a días de cumplirse dos años de aquel día y aun me duele y lloro cuando los recuerdos me invaden, me atrevo a decir que he mejorado». «con el pasar del tiempo me apoye de personas muy importantes para mí, que estuvieron dispuestas escucharme llorar hasta mejorar y hoy en día les agradezco por permitir que este duelo tan largo pierda dolor». Anónimo 2.: «La única forma en la que yo pude avanzar fue aceptar mi dolor aceptar y que cuando yo quería llorar lo haga una psicóloga me dijo algo que me he quedó bastante es que yo mientras siga recordando a mi papá ese amor va a seguir estando ahí». «Es que no es superar es aceptarlo me intento quedar con lo bonito y todo lo bueno que me enseñó y aplicarlo porque yo creo que esa es la mejor forma de amar a mi papá. Desde este punto yo como que me volví más fuerte y ya no tan vulnerable». Anónimo 3. «Superar no, no es una opción; en realidad es una aceptación. Ya me preparé, por eso en el velorio no lloré. Por un momento sentí una paz porque mi papi ya no está sufriendo con dolor; sentí un alivio al saber que ya no está sufriendo. A pesar de todas las cosas que me pasan, no me estanco y salgo por mí mismo». Anónimo 4: «Aprendí a ser más empática y a llevarme más con mis hermanos; ellos fueron como nuestro apoyo y, si necesitábamos algo, nos uníamos más. Tuvimos	Tal cual menciona los anónimos 2 y 3 la aceptación no es sinónimo de superación, el comprender que la persona querida ya no está presente es el semejante a una forma de aprender a vivir o lidiar correctamente con su ausencia. A partir de este conocimiento adquirido, los cuidadores edifican conocimientos, fortalece el vínculo personal, familiar y social que les permite crear nuevas formas de recordar. En base a mi experiencia y lo mencionado por varios autores citados en mi trabajo de investigación, el duelo no culmina en un tiempo estrictamente planificado, lleva su evolución en dependencia de cada persona, y el que se presenten episodios de nostalgia es algo natural y esperado.
--	--	---

		como un refugio y empezamos a convivir más con ellos y veíamos en ellos a nuestro papá o simplemente nos uníamos como hermanos porque eso hubiera querido mi papá». «Tal vez no podré hacer las cosas que hubiera hecho con mi papá, pero me trae recuerdos, me hace ser más empática». «El mantenerme ocupada me ha ayudado mucho y me ha ido pasando, pero siempre me acuerdo de él. En donde sea que esté, siempre me acuerdo de mi papá».	
Manifestaciones del proceso de duelo	Transformaciones biopsicosociales.	Anónimo 1. «Cuando podía con su peso y batallaba para llevarla por su agonía». «No podía controlar mi llanto era como si me estuviera ahogando, sentía mi pecho extraño». «Los 2 primeros meses no podía dormir». «Sentía mucha impotencia, coraje. envidia y mucho dolor». «En un principio me alejé de muchas personas porque sentí su abandono». « ». Anónimo 2. «Baje bastante de peso me acuerdo de que yo pesaba 60 kg y llegué a pesar 52 no me daba hambre para nada y eso me estaba afectando mentalmente y en mi autoestima.». «A veces sientes culpa por pensar que ya no tienes esa carga, sentí alivio con su fallecimiento y ese me ese miedo que tengo constantemente de olvidarme de mi papá me siento desprotegida». «Cuando te dicen supera yo creo que es más como soltar dejarlo ir en todas las personas buscaba a mi papá de alguna forma y cuando no me daba lo que me daba mi papá me decepcionaba». «El lunes ya me tocaba regresar a clases yo no sé cómo pasé ese semestre no sé no	Las manifestaciones expuestas en las narraciones demuestran que el duelo no se vive únicamente en un enfoque emocional sino también, se vive a nivel físico y conductual. A partir del entendimiento de estos eventos se logra identificar las necesidades de apoyo emocional, la educación del autocuidado tomando en cuenta el aspecto físico, el descanso, la alimentación e interacciones con las demás personas. Se logra visualizar en nuestras participantes manifestaciones en distintas dimensiones, como: físicas, emocionales, cognitivas, conductuales y sociales. Como resultado a lo anteriormente mencionado las manifestaciones más frecuentes que perciben en un proceso de duelo son: pérdida de peso y apetito, insomnio, llanto, ansiedad, sensación de ahogo, aislamiento, culpa, miedo al olvido y la necesidad de conservar objetos del ser querido tras su fallecimiento como símbolo de su persona.

		tengo idea entonces ahí fue que me metí al gimnasio». Anónimo 3. «Recuerdo que me quedé noqueado y sentí un frío en la espalda, y me levanté porque me estaban llamando... sabía lo que tenía que hacer. [Uso de objetos]: Uso mucho la ropa de mi papá, me hace sentir súper bien conmigo mismo. Tengo un dije de un angelito con el nombre de mi papá, ese angelito siempre me va a acompañar. [Fenómenos]: Mi hermana me dice: "Mira ñaño, mi papi está al lado tuyo y te está tocando el hombro", y sentí un frío, pero no era que me daba miedo». Anónimo 4. «Físicamente, como todos, hay un momento en el que uno tiene mucha pena y manda sus emociones al estómago, y deja de comer, deja de salir, pasa solo llorando. Eso me pasó: dejé de comer por una semana, pasaba solo llorando. Hubo un tiempo en el que escuché que mi papá me llamó y me dijeron que era normal porque uno está acostumbrado a esas voces».	
Redes de apoyo y relación con el personal de salud	Acompañamiento terapéutico Trasformación de creencias personales	Anónimo 1. «He querido immortalizar su recuerdo en mi piel con la esperanza de algún momento poder cumplir mi deseo». «usaba su chalina morada, que mientras vivía solo yo la usaba, creo que era un recuerdo vivo de ella». «me apoye de personas muy importantes para mí, que estuvieron dispuestas escucharme llorar hasta mejorar y hoy en día les agradezco por permitir que este duelo tan largo pierda dolor». «Me llamaron y me dijeron que saliera porque debía entrar mi tía ayudar a la enfermera a bañar la cosa que tranquilamente podía hacerlo yo»	Mayormente las redes de apoyo en los participantes hacen referencia en la ayuda brindada por la familia, amigos y en pocos casos el personal de salud, sin embargo, lastimosamente se identificaron experiencias negativas por parte del personal de salud, explícitamente en la calidad de cuidado integral, el trato humanizado y empático, la ausencia o carencia de la educación en cuanto a la guía de los cuidados paliativos en el domicilio y la decadente preparación en cuidados paliativos intrahospitalarios, justificando varias manifestaciones negativas experimentadas por los cuidadores durante su proceso de duelo. Este determinante provocó que las

		Anónimo 2. «Ni siquiera los mismos doctores que trabajaban ahí sabían lo que era ella venían estos internos tontos y le gritaban iban y le hacían un procedimiento y se ponían ahí mismo a averiguar si era o no así». «Admiro mucho a mi madre que del dolor que ella tenía sacó fuerzas y me sacó adelante, soy muy unida a mi familia y me ayudaron en este proceso». «Votaban las cosas al piso las recogían y las querían volver a poner en mi papá, hacían lo que les daba la gana». Anónimo 3. «Me apoyé en una amiga que pasó una situación similar y mis amigos estaban siempre al pendiente. Pasar a ser la cabeza del hogar, no porque sea hombre, sino porque como hijo debo ser el pilar de apoyo para mi mamá y mi hermana. Hubo enfermeras en la institución 1 que me enseñaron a cómo manejar la bomba elastomérica. En la universidad una licenciada me supo explicar... le dije que sería buena idea armar un taller por semestre y enseñarles, porque no me gustaría que seamos de los enfermeros que no saben manejarlo. Sinceramente, con dolor en el alma, yo sé que tenerle aquí es algo positivo, pero reanimarle a mi papá y que siga sufriendo con dolor... ya no. Firmó [mi mamá] que no le reanimen». Anónimo 4. «Tuvimos como un refugio y empezamos a convivir más con ellos y veíamos en ellos a nuestro papá o simplemente nos uníamos como hermanos porque eso hubiera querido mi papá». «Yo creo que es muy importante y ahora que estudio enfermería creo que, sí me gustaría saber más cómo tratar a un paciente	personas desarrollen sentimientos de enojo, inseguridad e incluso abandono por el servicio de salud. Ejemplos claros de esta mención son: falta de conocimiento de la patología, cuidados y principios éticos en el caso del anónimo 2; Ausencia del dominio en prácticas asistenciales como el manejo de una bomba elastomérica en el caso del anónimo 3; Y finalmente la carente educación de los cuidados básico-domiciliarios hacia el cuidador informal como en el caso del anónimo 4.
--	--	--	--

		paliativo, cómo calmarlo y, si es un paciente que ya no puede con sus necesidades, tratar de ayudarlo y el apoyo a los familiares; porque a nosotros nadie nos ayudó (cómo hay que cuidarlo, qué tenemos que darle si tiene dolor o fiebre, cómo darle de comer, cómo hacer para que pueda orinar o que haga sus deposiciones)».	
--	--	---	--

Tabla 2. Matriz emergente

4.2 Análisis concluyente

De acuerdo con lo mencionado por Bilic et al. los resultados coinciden con la presente investigación, ya que describe el duelo anticipado como una experiencia emocional, cognitiva y espiritual que surge durante la aplicación de los cuidados paliativos domiciliarios. En dicho artículo los participantes expresan esperanza, intentos de mantener fuerza y cordura e intentan enfocarse en presente; a su vez, reprimían sus propias necesidades y preocupaciones para poder cuidar a su ser querido. Esta semejanza es identificada en los anónimos, quienes expresan tristeza, culpa, miedo, desesperanza, frustración y la necesidad de anteponer estas cogniciones por presentarse estables para la atención a su familiar. La coincidencia focal está en que el cuidador informal posterga su propio sufrimiento, pues cree que el paciente paliativo es quien más padece, lo que repercute en la sobrecarga y consecuentemente provoca el desgaste físico y emocional del cuidador ⁽³⁴⁾.

Del mismo modo, los resultados de Mena – Gutiérrez et al. establecen vínculo con la categoría, manifestaciones del proceso de duelo, de la presente investigación. Los autores socializan que durante este proceso el cuidador informal sufre alteraciones en el ciclo del sueño y descanso, autocuidado, relaciones sociales, trabajo y ocio, y demás actividades de la vida diaria. En la presente investigación se expusieron alteraciones como: pérdida de peso y apetito, alteraciones de sueño y descanso, aislamiento, llanto persistente y la necesidad de conservar objetos simbólicos. Por lo tanto, la coincidencia radica en que las manifestaciones del duelo no se inclinan únicamente hacia la tristeza, sino como una experiencia extensa que afecta la psiquis, cuerpo, cognición, relaciones interpersonales y sociales ⁽³⁵⁾.

Con relación a la participación del personal de salud, los resultados expuestos por Barlund et al. menciona que los cuidadores informales se sentían más seguros cuando recibían información adecuada, comunicación efectiva, apoyo y organización. No obstante, cuando la información es ineficaz los cuidadores tomaban decisiones inseguras. Ciertamente, coincide con las narraciones del presente proyecto, quienes exponen sus inconformidades y frustración frente a la falta de cuidado en la atención intrahospitalaria, la ausencia de educación para los cuidados domiciliarios y la escasa preparación de algunos profesionales frente a prácticas asistenciales paliativas ⁽³⁶⁾.

Con relación a lo antes mencionado, Xú et al. expone que la transición de la atención paliativo intrahospitalario hacia la atención domiciliar genera estrés, incertidumbre, resistencia al alta hospitalaria en consecuencia a la falta de orientación y necesidad de conocimientos técnicos para el cuidado en el hogar, consejería del proceso de duelo y muerte. Esto concuerda con la experiencia del anónimo 4 quien manifiesta su desesperanza frente al cuidado de su padre en su domicilio sin saber cómo actuar, ya que nadie le explicó que hacer frente al dolor o fiebre, como alimentarlo y atender sus necesidades básicas. Desde este enfoque, se afirma que enfermería no debe limitarse al paciente, sino incluir al cuidador y su familia para evitar la sobrecarga ⁽³⁷⁾.

Según los hallazgos encontrados por Ferreira et al. en relación con las debilidades identificadas en la atención de salud, los autores encontraron que los familiares de pacientes con patologías oncológicas recibieron atención únicamente direccionada a curar, y un bajo interés en las vivencias emocionales, la falta de información, el decadente apoyo, baja disponibilidad y cambios en la práctica de enfermería. Se vincula con los resultados obtenidos en la matriz emergente ya que en la misma se visualiza experiencias negativas con la falta del trato humanizado e integral, escasa educación de cuidados paliativos domiciliarios, deficiencias en la comunicación y falta de acompañamiento ⁽³⁸⁾.

Sin embargo, también se identificaron algunas discrepancias en los hallazgos de los autores anteriormente citados. Si bien es cierto, se menciona que los cuidadores informales son familiares cercanos del paciente, Bilic et al., los expone principalmente como cónyuges y su vínculo nace desde la relación de pareja, es decir, compañeros de vida; a diferencia de la relación establecido en el presente estudio, los cuidadores informales son la descendencia de los pacientes paliativos, es decir, son hijos o nietos ⁽³⁴⁾. En cuanto a Barlund et al., la experiencia con el sistema de salud es adecuado priorizando una buena experiencia y orientación; no obstante, en la matriz emergente predominan las experiencias negativas consecuentes a una inadecuada práctica asistencial, falta de aplicación de los principios bioéticos y la ausencia de la orientación de los cuidados frente a las necesidades básicas afectadas ⁽³⁶⁾.

Kurtgoz & Edis, demuestran que la espiritualidad y su cuidado son necesidades importantes en los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, este estudio exhibe afecciones físicas, psicológicas, emocionales, económicas y espirituales

durante el proceso de cuidado; además, se emplea la oración, paciencia, fe y el apoyo social como afrontamiento, lo que coincide con el presente trabajo donde se identificó que el duelo del cuidador compromete distintas dimensiones de la vida y que el afrontamiento oscilan entre: familia, amigos, personal de salud, entidad omnipotente e incluso el aislamiento ⁽²⁷⁾. Otra semejanza es que existen obstáculos para otorgar un cuidado espiritual adecuado, entre ellas la sobrecarga, falta de organización y tiempo, capacitación débil y limitada preparación, lo que se convierte en guía para el diseño de intervenciones integrales, humanizadas y sensibles para el acompañamiento del cuidador informal ⁽²⁷⁾.

Para Nysaeter et al., los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos por patologías oncológicas mantienen un cuidado desde una mezcla de deber, afecto, compromiso y responsabilidad. En su variable *HOLD OUT IN DUTY AND LOVE*, afirma que el cuidador informal superpone las necesidades de su familiar ante las suyas. Este fragmento de la investigación armoniza con las narraciones de los anónimos quienes, a pesar de tolerar cansancio, culpa, miedo, tristeza profunda e inseguridad, y aun así continúan asumiendo la responsabilidad del cuidado por la relación con el paciente paliativo ⁽³⁹⁾. Es más, se percibe necesidad de recibir educación para actuar frente a situaciones complejas, ser incluido en el cuidado, ser tomado en cuenta por el personal de salud y contar espacios de descanso; estas características guardan relación con las debilidades identificadas en la matriz emergente, puesto que los anónimos carecían de todas estas virtudes. Sin embargo, se reconoce una diferencia contextual, ya que en el artículo de Nysaeter et al, existe un sistema de servicio domiciliario y personal oncológico, mientras que en este proyecto los anónimos mencionan los vacíos en espacios adecuados, orientación y continuidad de estudios ⁽³⁹⁾.

El proceso de duelo en cuidadores informales de pacientes de cuidados paliativos no inicia explícitamente con la culminación de la vida del paciente paliativo, si no desde el momento en el que empiezan a existir cambios significativos en la vida de todos los involucrados, es decir, la complicación de una patología que afecta las actividades independientes de la vida diaria, la estabilidad emocional y la organización familiar. Lo anteriormente mencionado se vincula con los propósitos planteados, los cuales se orientan en comprender las vivencias del cuidador informal y consecuentemente proponer intervenciones de enfermería que faciliten el afrontamiento.

Durante la interpretación de las narraciones se evidencia que cualquier miembro de la familia sufre una transformación de ser un hijo, esposo o nieto, a ser el responsable de las necesidades físicas, biológicas, cognitivas, espirituales y sociales del familiar paliativo. Este cambio exige que la persona en cuestión tome decisiones complejas que trasciende lo que se desea en el corazón y hace caso al uso de la razón, misma que ocasiona el sentimiento de culpa tras tomar cualquier elección. En este sentido, dicho cambio no siempre este guiado por el personal de salud ocasionando sentimientos de incertidumbre, frustración, cansancio y sobrecarga. Por ello, desde la perspectiva de enfermería el cuidador informal debe ser considerado también como un sujeto de cuidado y no únicamente como el responsable o acompañante del paciente.

A través de las categorías emergentes se consigue reconocer que el proceso de duelo de los cuidadores informales se expone mediante etapas anteriormente expuestas por Elisabeth Kübler Ross, la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, sin seguir un orden o un tiempo específico o exacto. Esta idea coincide con los planteado en el marco teórico donde se hace mención que el proceso de duelo no es lineal, a su vez, es una secuencia individualizada que está directamente vinculada con la historia, el apego afectivo, las circunstancias de la evolución de la enfermedad y su repercusión en la vida del paciente, sus seres más cercanos y las redes de apoyo que se desarrollan en el transcurso. En las experiencias de los anónimos, la primer etapa del duelo se presenta como un escudo que protege de un diagnóstico doloroso o la pérdida; la ira nace frente a la impotencia de indecisión, la falta de atención o el descontento de lo ocurrido; la negociación es el intermediario para entregar algo a cambio de un recompensa semejante a la conservación de la vida del ser querido; la depresión es la cara de las emociones esperadas tras un pérdida, es decir, el llanto, el sentimiento de vacío y la pérdida de actividades de interés; y finalmente la aceptación que es el reconocimiento de la vida misma de la aprobación de la usencia. Estos hallazgos nos permiten comprender el papel que desarrollan los juegos del lenguaje, generalmente para las personas extrañas al duelo creen que estas respuestas son exageradas, pero ignoran el hecho de que cada ser humano tiene distintas cogniciones y sus juegos de lenguaje son incoherentes frente a lo lógico.

Un elemento relevante en la presente investigación es que las experiencias negativas del duelo se intensifican en relación con las debilidades en la atención de salud, desafortunadamente en mayor intensidad en Enfermería. En la matriz desarrollada se

identifican situaciones vinculadas con la falta de enriquecimiento y dominio de enfermedades complejas, practicas asistenciales mal realizadas y con poca delicadeza, carencia en la educación para los cuidadores respecto al cuidado domiciliario del paciente, como: manejo del dolor, manejo de la fiebre, alimentación, higiene, entorno y demás cuidados al final de la vida; además, se ignora el hecho de que el cuidador también debe recibir orientación sobre cómo evitar complicaciones físicas, psicológicas y sociales tras convertirse en el encargado de todos los cuidados. Bajo este contexto, el problema no radica en una falla técnica por parte del personal sanitario, sino también a una debilidad en la comunicación, los principios bioéticos y la humanización del cuidado integral.

De este modo, podemos concluir que, el acompañamiento adecuado del personal de enfermería juega un rol importante y directo en la forma en la que el cuidador informal afronta su duelo, cuando un enfermero o enfermera educa, orienta, escucha, empatiza y acompaña, el cuidador puede aliviar su carga emocional y física, sintiéndose más seguro y no sentir abandono y rechazo; pero cuando hay deficiencias en cualquiera de estos enfoques el duelo puede complicarse y terminar convirtiéndose en cualquier tipo de duelo patológico. Por esta razón, se afirma que los cuidados paliativos deben integra a todos los miembros de la familia como uno mismo, no únicamente al paciente y al cuidador. Además, destacar que enfermería no se reduce a la administración de la medicación, enfermería cuida, educa, investiga y gestiona; desde esta perspectiva considero que la academia y las instituciones de salud que acogen estudiantes de salud, específicamente de enfermería, deben fortalecer la formación de los cuidados paliativos, la tanatología, una comunicación terapéutica y una excelente atención domiciliaria, con el misión de crear profesionales altamente capacitados, que resuelvan situaciones con mayor dominio y seguridad y por sobre todo, como mayor sensibilidad, compromiso y humanidad.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

Conclusiones

La aplicación de la entrevista semiestructurada permitió recopilar información relevante de las experiencias de los cuidadores informales, debido a la permisividad de expresión libre de las dimensiones psicosociales. Este instrumento permitió conocer aspectos que no siempre son perceptibles desde una valoración básica tradicional, tales como: culpa, miedo al olvido, aferramiento a objetos del ser amado, aislamiento, frustración vinculada a la atención sanitaria y búsqueda de sentido a la vida.

Por medio de la matriz emergente se expone los factores relacionados al proceso de duelo, reflejadas como categorías que incluyen: identificación del tipo y vivencia del duelo, etapas del duelo, manifestaciones del proceso de duelo y redes de apoyo y relación con el personal de salud. En cuanto a las subcategorías se reconoce: experiencia individual del proceso de duelo, negación, ira, negociación, depresión y aceptación, transformaciones biopsicosociales, acompañamiento terapéutico y transformación de creencias personales.

Las intervenciones de enfermería enfocadas al cuidador informal deben partir previo al fallecimiento del paciente, durante el duelo y posteriormente a este. Los resultados exigen el fortalecimiento en el acompañamiento emocional, escucha activa, educación de cuidados domiciliarios, manejo de signos y síntomas, promoción del autocuidado y seguimiento para evitar complicaciones en el proceso de duelo. Del mismo modo, es importante la inclusión de la familia para que funciones como pilar de apoyo y provoque una adaptación más saludable.

Recomendaciones

Se recomienda conservar el instrumento como técnica principal en futuras investigaciones de procesos de duelo en cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, debido que permite acceder a experiencias profundas que generalmente no se perciben a través de instrumentos cerrados. Durante su aplicación en cuidadores principales, es importante mantener un entorno de confianza, respeto y escucha activa, donde los anónimos puedan expresar libremente emociones como: miedo, culpa,

frustración, soledad, apego a objetos o lugares significativos. Al mismo tiempo, se sugiere que enfermería incorpore esta modalidad de valoración narrativa en el acompañamiento continuo y no únicamente el estado clínico de la persona.

Se sugiere mantener el uso de la matriz emergente como un instrumento de organización e interpretación de las experiencias del cuidador informal, ya que permite identificar con mayor exactitud las categorías y subcategorías que influyen en el proceso de duelo. Su aplicación permite entender que el duelo no se manifiesta de manera lineal ni uniforme, su percepción es variante incluyendo manifestaciones físicas, sociales, cognitivas, emocionales y espirituales. Por consiguiente, se recomienda que en estudios posteriores se amplíen y profundice cada una de las categorías, esencialmente en la relación entre las redes de apoyo, acompañamiento terapéutico y percepción de la atención brindada por el personal de salud.

Se propone fortalecer las intervenciones de enfermería enfocadas al cuidador informal antes, durante y después del fallecimiento del paciente paliativo, sin olvidar que el duelo puede iniciar desde el inicio del deterioro progresivo de la patología. Estas actividades deben considerar la educación sobre los cuidados en el domicilio, manejo de signos y síntomas, escucha activa, promoción del autocuidado, acompañamiento emocional y espiritual, seguimiento posterior para la identificación temprana de un duelo patológico. Del mismo modo, se recomienda fortalecer la inclusión de la familia como red de apoyo, de manera que las obligaciones del cuidado no recaigan únicamente en el cuidador principal y favorezca una adaptación sana frente a la pérdida.

CAPÍTULO VI. PROPUESTA

Luz para quien cuida: propuesta de intervenciones de enfermería para los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos.

La creación de esta propuesta de acompañamiento para cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos se ha desarrollado a partir de los resultados obtenidos en la matriz emergente donde se identifican que los cuidadores informales de paciente en cuidados paliativos atraviesan por procesos complejos y desgastante, que puede iniciar incluso antes del fallecimiento. Se pretenden orientar las intervenciones bajo las categorías emergentes identificadas.

Su implementación se justifica ya que los cuidadores informales asumen responsabilidades para las cuales no siempre se está preparado, como: manejo del dolor, alimentación, movilización, confort, administración de medicación diaria, afrontamiento de situaciones altamente estresante y emocionales; provocando que el responsable del cuidado ignore su propio bienestar favoreciendo al desarrollo de un duelo complicado.

Es por ello que desea diseñar intervenciones de enfermería orientadas al acompañamiento, educación y apoyo emocional de los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos, con el fin de favorecer la evolución del proceso de duelo normal; mediante la identificación de las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales; del mismo modo, otorgar educación básica al cuidador informal sobre los cuidados domiciliarios, manejo de signos y síntomas, signos de alarma y medidas de confort; favorecer la comunicación efectiva con relación enfermera – paciente y enfermera – familia; así mismo el fortalecimiento del autocuidado, expresión de emociones; y finalmente el seguimiento eficaz para la identificación de duelo patológicos y sus derivaciones.

Luz para quien cuida: propuesta de intervenciones de enfermería para los cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos.

Tiempos	Antes	Necesidades identificadas	• Duelo anticipado, cambios de actividades diarias, dependencia del familiar, miedo, sobrecarga • Educación débil: manejo del dolor, fiebre, alimentación, confort, uso de dispositivos biomédicos y medicación • Inseguridad y miedo en la toma de decisiones: tratamientos invasivos y reanimación • Debilidades en las habilidades de enfermería	Intervenciones	Identificación: duelo anticipado.	Valorar la comprensión de la enfermedad	Fundamento	Identificar el nivel de conocimientos del estado general de su familiar ayudará a reducir la ansiedad, incertidumbre, frustración y la toma de decisiones espontáneas por miedo. A demás, favorece la preparación emocional ante el deterioro progresivo ⁽³⁷⁾ .
			Educación integral al cuidador informal		Facilitar la expresión de sentimientos: miedo, culpa, frustración, enojo, tristeza, incertidumbre.	Es parte de la escucha activa, resultando en la validación de miedo, culpa, tristeza, enojo y desesperanza ⁽⁸⁾ ; en consecuencia, recude el aislamiento y el duelo complicado por retención de sentimientos ⁽³⁵⁾ .		
			Acompañamiento en la toma de decisiones		Evitar comentarios que minimicen el dolor	Cada persona tiene un propio estilo de afrontamiento acorde a su personalidad, evitar anteponer comentarios de superación pronta o fortaleza permite una comunicación efectiva y respetuosa, misma que dará paso a la continuidad personalizada del proceso de duelo al no sentirse presionados o juzgados ⁽³³⁾ .		
			Identificación de las redes de apoyo		Identificar factores de riesgo emocional	Vulnerabilidad, llanto persistente, culpa, aislamiento, sobrecarga y ausencia de apoyo son algunos de los factores que pueden complicar el proceso de duelo, su identificación oportuna permite la derivación a especialistas ⁽⁴⁰⁾ .		
					Enseñar practicas: higiene, alimentación, hidratación, confort.	Aumenta la seguridad del cuidador, disminuye la sobrecarga y reduce sentimientos de culpa o frustración por no haberse desenvuelto adecuadamente frente a las necesidades el paciente ⁽⁷⁾ .		
					Explicación básica del manejo de dispositivos biomédicos, manejo de signos y síntomas de la patología	Prepara al cuidador para brindar cuidados básicos: manejo no farmacológico del dolor, medios físicos en alzas térmicas, disnea (posición semifowler), bombas de infusión, vías parenterales, etc. ⁽⁴⁰⁾ .		
					Facilitar la discusión	Permite la toma de decisiones orientadas, intervenciones oportunas, disminuye		

Durante				opciones de cuidado, ventajas y riesgos del tratamiento de su familiar		efectos psicológicos negativos como el arrepentimiento y la culpa ^(7,37) .
				Crear grupo de apoyo con familiares o amigos que puedan contribuir en las tareas del cuidador informal		Conocer que miembros de la familia pueden cubrir con cuidados reduce la sobrecarga del cuidador principal, evitando el nacimiento de un duelo patológico ⁽⁴¹⁾ .
		• Desconfianza en la toma de decisiones, incertidumbre, sensación de abandono por parte de los profesionales de salud • Acompañamiento, privacidad, control de signos y síntomas por sobrecarga. • Cuestionamientos: creencias, valores, espiritualidad. • Despedida, inclusión familiar y expresión emocional.	Acompaña miento, privacidad.	Informar al cuidador y familia sobre la agonía o muerte cercana		Brindar información sobre el final de vida reduce las falsas expectativas, confusión y el miedo; ayuda a entender los cambios evidentes en el paciente paliativo resultando en la preparación emocional a lo inevitable, y evita que surja culpa por asociar la muerte con la baja calidad del cuidado ^(7,37) .
			Inadecuado control de emociones	Mantener un entorno tranquilo, privado y de unión familiar		Asiste una despedida más íntima y humanizada, disminuyendo la sensación de abandono o frialdad institucional. El silencio, privacidad, higiene y la permanencia de los familiares de cabida que el cuidador viva esta experiencia con mayor serenidad y menor riesgo de recuerdos amargos o traumáticos ⁽⁸⁾ .
			Necesidad espiritual	Promover la expresión de tristeza, ansiedad, cansancio o culpa.		Permitir estas emociones evita que se repriman las emociones o se las perciba como debilidad. Enfermería deberá escuchar activamente, aclarar dudas y normalizar sensaciones de cansancio miedo o culpa por permitirse descansar, dividir a su natural aparición frente a una experiencia emocional exigente ⁽⁴¹⁾ .
			Despedida, unión familiar.	Facilitar apoyo espiritual según las creencias de la familia.		Respetar la oración silencio visitas religiosas cuestionamientos espirituales ayuda a integrar la experiencia de la pérdida de sus propios valores. El apoyo espiritual permite que el cuidador encuentre alivio sentido o consuelo durante esta última etapa de la vida ⁽⁴¹⁾ .
				Permitir despedidas significativas		permiten expresar sentimientos ordenar su estado emocional dar un significado valioso al momento de la pérdida. Esta actividad permite conservar una despedida simbólica que puede disminuir los sentimientos posteriores de vacío y culpa

Después					(42).
	Manifestaciones de duelo en consecuencias a las etapas de duelo		Identificación de etapas	Educar sobre las manifestaciones normales del duelo	Las manifestaciones se pueden presentar como: tristeza profunda, llanto, culpa, enojo, insomnio, frustración, aislamiento, cambios en la alimentación, pérdida de peso, permite diferenciar un duelo normal a un duelo patológico ⁽⁴³⁾ .
	Riesgo de desarrollo de duelo complicado.		Riesgo de duelo patológico	Identificar signos y síntomas de un duelo complicado	La identificación de estas signos y síntomas se puede realizar a través de la identificación de las etapas de duelo, los síntomas persistentes que afectan la funcionalidad como: aislamiento severo, culpa intensa, depresión, ansiedad, intentos autocríticos, afrontamientos erróneos, incapacidad de retomar las actividades básicas diarias son indicadores primordiales para solicitar la derivación a especialidad psicológica ⁽¹⁷⁾ .
	Experiencias negativas frente al personal de salud.		Retorno a la vida antes de ser cuidador		
	Necesidad de expresión emocional y reestructuración del sentido de la vida		Disminución del autocuidado	Promover el autocuidado	El cuidador informal también debe ser cuidado, se debe fortalecer la recuperación progresiva de su bienestar, retomando hábitos saludables de alimentación sueño y descanso higiene relaciones sociales favoreciendo una adaptación más saludable de la pérdida ^(17,41) .
	Necesidad de apoyo familiar en función a la prevención del aislamiento.		Pilar familiar	Promover la escritura de cartas, poemas, músicas u otras actividades recreativas	Esas actividades permiten expresión de las emociones que a veces no se logran comunicar verbalmente. El escribir una carta dibujar escuchar música ayuda a ordenar los pensamientos canalizar emociones y otorgar un sentido personal a este proceso tan complejo como es el duelo ⁽⁸⁾ .

Tabla 3. Propuesta: Luz para quien cuida.

CAPÍTULO VII. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Panamericana de la Salud O. https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos?utm_source=chatgpt.com [Internet]. [cited 2026 Jun 3]. Cuidados paliativos. Available from: https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos?utm_source=chatgpt.com
2. De Lille Quintal MJ, Echeverría Echeverría R, Carrillo Trujillo CD, Evia Alamilla NM, Kuyoc Fuentes R. Caracterización del Cuidador Primario Formal en Mérida, Yucatán. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 2024 May 9;8(2):5092–108. doi:10.37811/cl_rcm.v8i2.10927
3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 Aug. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2020 [cited 2026 Jun 20]. Cuidados paliativos. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. El P, Atención DE. CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN [Internet]. Primera edición. Bonilla Sierra P, Araujo Lugo V, Cervantes Vélez M, Cristina Díaz Cueva MMJG, Frias-Toral E, editors. Ecuador: Universidad Técnica Particular de Loja; Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos; Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos; 2023 [cited 2026 Jul 7]. 456 p. Available from: https://librocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2023/10/libro_cuidados_paliativos_primer_nivel_atencion.pdf
6. Patricia Del Cisne Guato Torres, Sara Mendoza Parra, María Soledad Chiriboga Lozada, Katia Sáez Carrillo. Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *REVISTA EUGENIO ESPEJO*. 2022 Dec 31;17(1):63–77. doi:10.37135/ee.04.16.08
7. Cai J, Zhang L, Guerriere D, Coyte PC. Determinants of primary and non-primary informal care-giving to home-based palliative care cancer care-recipients in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community*. 2021 Nov 24;29(6). doi:10.1111/hsc.13366
8. Figueroa MJ, Cáceres R, Torres AG. DUELO Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo. [Internet]. San Salvador, El Salvador; 2020 [cited 2026 Jun 20]. Available from:

- <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>
9. Balladares J, Carvacho R, Basualto P, Coli Acevedo J, Molina Garzón M, Catalán L, et al. Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19 Taking care for those who take care: Experiences of informal caregivers of dependent elderly people in a COVID-19 [Internet]. 2021. doi:10.5027/psicoperspectivas-vol23-issue1-fulltext-2397
 10. Rodrigo Facio C, Santiago do Nascimento Trindade dos Santos J, Bastos Alves M, Conceição Oliveira Baptista S, Santos Andrade M, Augusto Rosendo da Silva R, et al. Relação entre tempo de cuidado e necessidades de familiares cuidadores de idoso em cuidados paliativos. Vol. 43. 2022;43. doi:10.15517/enferm.actual.cr.v
 11. Hamill Meléndez EMartha. Tanatología y bioética : ante el sufrimiento humano. Corporativo Intermédica, S.A. de C.V.; 2009. 289 p.
 12. Tovar Hernández B. Reflexiones en torno al uso del lenguaje durante el proceso de duelo. Contrastes Revista Internacional de Filosofía [Internet]. 2023 [cited 2026 Jun 20];28(1):21. Available from: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9066554&utm_source=chatgpt.com
 13. Martínez-Esquivel D, Muñoz-Rojas D, Brito-Brito PR, Rodríguez-Álvaro M, García-Hernández AM. Continuing bonds, men, and women in bereavement: A secondary analysis. Revista Cuidarte. 2023;14(3). doi:10.15649/cuidarte.3039
 14. Sánchez PT, Comité H, Alfredo AE, Mena C. Duelo en ONCOLOGÍA [Internet]. Camps Herrero CSHPT, editor. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007 [cited 2026 Jun 20]. 254 p. Available from: <https://biblioteca.univalle.edu.ni/files/original/4d1b8a5e1bb35d5b7a040b75b5fd6147de1552b3.pdf>
 15. Caroline Schoo., Yusra Azhar, Saba Mughal, Preeti Rout. Grief and Prolonged Grief Disorder. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507832/>

16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Vol. 27. 2020;27:189. Available from: www.medicinapaliativa.es
17. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. MANUAL PARA CUIDADORES DE LA PERSONA ADULTA MAYOR [Internet]. Quito, Ecuador; 2011 [cited 2026 Jun 2]. Available from: <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/MANUAL%20PARA%20CUIDADORES%20DE%20LA%20PERSONA%20ADULTA%20MAYOR.pdf>
18. José Antonio Martínez Avezuela, Isabel Calvo Alcaine, Beatriz Cisneros Millán, Susana Palomar Marco, Carlota Bueno Arrizabalaga, Julia Bescós Uribe. Cuidados para cuidadores informales y familia de personas con enfermedad en fase terminal y /o avanzada. Artículo monográfico. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2022 Mar 3 [cited 2026 Jun 20]. Available from: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-para-cuidadores-informales-y-familia-de-personas-con-enfermedad-en-fase-terminal-y-o-avanzada-articulo-monografico/>
19. Jiménez-Sánchez S, Fernández-Rodríguez EJ, García-Martín A, Sánchez-Gómez C, Rihuete-Galve MI. Descriptive study on the overload of the main caregiver of cancer patients with tumour asthenia in Salamanca. *Enferm Clin*. 2024 Nov 1;34(6):439–47. doi:10.1016/j.enfcli.2024.05.003
20. Suárez-Rayó A, Apolinar-Jiménez E, Mandujano MCL, Lara-Pompa NE, Segura JP, Martínez JMC. Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: Un estudio transversal. *Medicina Paliativa*. 2021;28(1):23–31. doi:10.20986/medpal.2021.1157/2020
21. Justino ET, Kasper M, Santos K da S, Quaglio R de C, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: Scoping review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2020;28:1–11. doi:10.1590/1518-8345.3858.3324 PubMed PMID: 32609270.
22. Organización Panamericana de la Salud - OMS. Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2021 [cited 2026 Jun 20]. Cuidados paliativos en las Américas. Available from: <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>

23. Santacruz Escudero JG, Martínez Gil LF. Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*. 2021 May 15;4(2):14–8. doi:10.35454/rncm.v4n2.212
24. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Manual del Modelo de Atención Integral de Salud-MAIS. Quito, Ecuador; 2018.
25. Núñez-Mondragón JP, Esquivel-Salinas IA, Bustamante-Altamirano M, Guevara-López U. Early palliative care in patients with non-oncological chronic diseases and multimorbidity. Literature review. *Revista Mexicana de Anestesiología*. 2025;48(1):55–62. doi:10.35366/118368
26. Llerena Cruz CA, Ramírez Gavilanes GI, Morales Mayorga SG, Simbaña Quishpi MA. The role of nursing in palliative care: a literature review. *Sapienza*. 2022 Jun 9;3(3):124–37. doi:10.51798/sijis.v3i2.398
27. Kurtgöz A, Edis EK. Spiritual care from the perspective of family caregivers and nurses in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2023 Dec 1;22(1). doi:10.1186/s12904-023-01286-2 PubMed PMID: 37884938.
28. Llacá Gracia E, Templos LA. La pandemia de Covid-19 en México: el papel fundamental de los cuidados paliativos y de la bioética. *Medicina y Ética*. 2021 Jan 4;32(1):179–95. doi:10.36105/mye.2021v32n1.05
29. Muñoz Merino JM, Becerra Castro S. Cuidados paliativos: una reflexión antropológica y bioética. *Medicina y Ética*. 2024 Jan 3;35(1):207–30. doi:10.36105/mye.2024v35n1.05
30. Langaro F, Schneider DR. Aspectos existenciales y bioéticos en cuidados paliativos oncológicos. *Revista Bioética*. 2022 Dec;30(4):813–24. doi:10.1590/1983-80422022304572es
31. Alcântara FA. Perception of physiotherapists on bioethical aspects in palliative care. *Revista Bioética*. 2021;29(1):107–14. doi:10.1590/1983-80422021291451
32. Boqué Oliva C, Romero Pareja R, Herreros B. Recommendations for end-of-life care by emergency health services. *Emergencias*. 2024 Jul 31. doi:10.55633/s3me/e109.2022 PubMed PMID: 35103443.
33. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Planificación anticipada de atención: una guía práctica. *Revista Bioética*. 2022 Sep;30(3):525–33. doi:10.1590/1983-80422022303546es
34. Bilić J, Skokandić L, Puljak L. Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a

- qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2022 Dec 1;21(1). doi:10.1186/s12904-022-01093-1 PubMed PMID: 36397096.
35. Mena-Gutiérrez P, Pérez-Jara AF, Espinoza-Carrillo I, Kessi-Gutiérrez A, Rueda-Castro L. Experiencias de duelo anticipado en cuidadoras informales de la Región Metropolitana (Chile): cambios ocupacionales. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2024 Sep 25;13(2):e3929. doi:10.22235/ech.v13i2.3929
 36. Barlund AS, André B, Sand K, Brenne AT. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliat Care*. 2021 Dec 1;20(1). doi:10.1186/s12904-020-00705-y PubMed PMID: 33419428.
 37. Xu Y, Liu Y, Kang Y, Wang D, Zhou Y, Wu L, et al. Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2024 Dec 1;23(1). doi:10.1186/s12904-024-01559-4 PubMed PMID: 39334204.
 38. dos Santos Ferreira N, Teixeira MRP, dos Reis Saraiva Pina PS, Fernandes JABA. The informal caregiver's perception of the hospitalization of familymembers with câncer. *Cultura de los Cuidados*. 2024;(68):21–36. doi:10.14198/cuid.22247
 39. Nysaeter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. *BMC Palliat Care*. 2024 Dec 1;23(1). doi:10.1186/s12904-024-01350-5 PubMed PMID: 38212707.
 40. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Cuidados paliativos. Guía de Práctica Clínica [Internet]. 2014 Nov [cited 2026 Jun 20]. Available from: <http://hgona.gob.ec/index.php/gpc-cuidados-paliativos-completa/>
 41. Pelet Lafita EM, Aznárez Lahuerta M, Mata Sierra C, Labarta Pueyo A, García Lanzón C, Martín Bernad D. Estrategias de enfermería para combatir el duelo patológico. *Revista Sanitaria de Investigación* [Internet]. 2023 Jan 20 [cited 2026 Jun 23]. Available from: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/estrategias-de-enfermeria-para-combatir-el-duelo-patologico/>
 42. Batista S, Sapeta P. The care process between informal caregivers and patients with palliative care needs at home: Meta-synthesis. *Revista de Enfermagem Referencia*. 2023 Jan 1;6(2). doi:10.12707/RVI22074

43. Ávila Alcivar GM, Parra Gavilanes EM, Vallejo Martinez MC. Cuidados Paliativos Domiciliarios y Hospitalarios: Principales diferencias de costos e impacto psicosocial de los pacientes y sus familiares. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*. 2025 Jan 14;8(6):7136–54. doi:10.37811/cl_rcm.v8i6.15412

ANEXOS.

Reconociendo el proceso de duelo en cuidadores informales de pacientes en cuidados paliativos	
Datos personales	
Iniciales de Nombres y apellidos: _____ Edad: _____ Sexo: _____ Cédula: _____	
Datos generales	
• ¿Fue cuidador informal de algún familiar en cuidados paliativos? ☐ Sí ☐ No • <i>Nota ética:</i> Se garantiza la confidencialidad de la información y el uso exclusivo con fines académicos.	
Entrevista cualitativa	
Fase 1. Identificación del tipo y vivencia del duelo	1. ¿Cómo fue para usted la experiencia de acompañar a su familiar durante el proceso de enfermedad en cuidados paliativos? 2. ¿En qué momento sintió que su vida comenzó a cambiar debido a este proceso de cuidado?
Fase 2. Reconocimiento de las etapas del duelo	
Negación	3. Cuando el personal de salud le informó sobre el pronóstico de su familiar, ¿qué pensamientos o sentimientos surgieron en usted? 4. ¿Ha negado usted la enfermedad y pronóstico de su familiar?
Ira	¿En qué momento vivenció sentimientos de enojo o rabia durante este proceso?

	¿Hacia quién o hacia qué cree que se dirigieron esos sentimientos?
Negociación	¿En qué momento ha llegado a un acuerdo con el ser supremo o con los médicos por cambiar la enfermedad de su familiar?
Depresión	¿Ha atravesado períodos de tristeza intensa o sensación de vacío? ¿Sintió pérdida de interés por actividades que antes disfrutaba?
Aceptación	Después de la pérdida, ¿qué le ayudó a aceptar la situación y continuar con su vida? ¿Ha encontrado algún significado o aprendizaje en esta experiencia?
Manifestaciones del proceso de duelo	
Desde que inició el cuidado de su familiar y posteriormente su pérdida, ¿qué cambios ha notado en: • Su cuerpo • Sus emociones • Su forma de pensar • Su rutina diaria o relaciones sociales	
Redes de apoyo y relación con el personal de salud	
¿Cómo describiría el acompañamiento brindado por el personal de enfermería durante el proceso de enfermedad y duelo? Desde su experiencia, ¿de qué manera considera que la atención de enfermería influye en el proceso de duelo de un cuidador informal? ¿Ha experimentado enojo, cuestionamientos o conflictos con Dios, el universo o sus creencias espirituales durante este proceso?	
Cierre de la entrevista	

¿Hay algo más que desee compartir sobre su experiencia como cuidador informal o sobre su proceso de duelo?

Tabla 4 Entrevista semi estructurada.



ANEXO EO/EI-VI
FORMATO DE APROBACIÓN ESTUDIOS OBSERVACIONALES Y DE
INTERVENCIÓN

Riobamba, 23 de marzo de 2026
Oficio Nro. 14-CEISH-UNACH

Ximena Del Lourdes Gonzalez Aguiar
Investigador Principal
Presente.-

De mi consideración:

Luego de expresarle un cordial y atento saludo, a nombre del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Nacional de Chimborazo (CEISH-UNACH), tengo a bien comunicarle que, una vez que este Comité ha procedido a la revisión ética, metodológica y jurídica del protocolo de investigación presentado por usted, titulado: **Proceso de duelo de los cuidadores informales de pacientes de cuidados paliativos**; notifico que, de acuerdo con lo establecido en el Artículo 16.- Mecanismos e instrumentos de evaluación de estudios, del Reglamento CEISH-UNACH, esta propuesta constituye una investigación de riesgo mínimo, en la que los riesgos se consideran similares o equivalentes a los de la vida diaria o de la práctica profesional de rutina. En tal sentido, se emite dictamen de aprobación por tratarse de un estudio observacional, sin uso de muestras biológicas, en el que se declara que previo a su desarrollo obtendrán el consentimiento informado de los participantes.

Descripción de la investigación presentada:

- **Tipo de estudio:** descriptivo, fenomenológico.
- **Objetivo:** Interpretar las vivencias en el proceso de duelo del cuidador informal de pacientes paliativos para proponer intervenciones de enfermería que permitan el afrontamiento.
- **Población:** por su enfoque cualitativo se trabajará con la totalidad de la población de interés investigativo, conformada por 4 participantes.
- **Duración:** 2 meses
- **Fecha estimada de inicio de la Investigación:** 20/03/2026
- **Fecha estimada de finalización de la Investigación:** 18/05/2026

Documentación de la investigación:

Documentos presentados	Nro. de páginas
Anexo EO-Exp-1. Formulario de solicitud de evaluación de estudios expeditos	4
Anexo EO-Exp-2. Carta compromiso del investigador, evaluación expedita CEISH-UNACH	2
Anexo EO-Exp-3. Formato de confidencialidad y	2

ceish-unach@unach.edu.ec

Facultad de Ciencias de la Salud
Unach - Campus Norte
Av. Antonio José de Sucre, Km. 15
Riobamba - Ecuador

manejo adecuado de la información	
Anexo EO-Exp-4. Protocolo de investigación para evaluación expedita	7
Anexo EO- 4 Consentimiento informado amplio	3

La aprobación se otorga bajo la modalidad de evaluación exenta, al tratarse de una investigación de riesgo mínimo en la que se cumple con los principios éticos de respeto, beneficencia, no maleficencia, justicia y confidencialidad y se garantiza la protección de los derechos de las participantes. Esta certificación tiene una vigencia de un año, contado desde la fecha de su emisión. La investigación deberá ejecutarse de conformidad a lo descrito en el protocolo de investigación presentado al CEISH-UNACH.

Con base en el Acuerdo Ministerial No. 00005, expedido por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y publicado en el Registro Oficial el 2 de agosto de 2022, en el que se establece el Reglamento Sustitutivo para la Aprobación y Seguimiento de los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y los Comités de Ética Asistenciales para la Salud (CEAS), los proyectos de investigación aprobados por un CEISH autorizado por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, exige que los datos deben ser custodiados por los investigadores del Proyecto en bases de datos seguras, que cumplan los criterios de anonimización. En tal sentido, se prohíbe que la custodia de los datos la realicen investigadores de otra institución externa a la UNACH.

Cualquier modificación a la documentación descrita deberá ser presentada a este Comité para su revisión y aprobación, bajo las consideraciones éticas de que el estudio no implica contacto directo con los pacientes ni uso de muestras biológicas.

Para el informe de cierre los investigadores deberán solicitar al CEISH-UNACH el formato de informe final (Anexo EO/EI/EC-15), el que será entregado por el investigador principal en el Anexo EO/EI/EC-16.

Atentamente,

 Firmado electrónicamente por:
CARLOS GAFAS
GONZÁLEZ
Validar documento con Firmadif

Dr. Carlos Gafas González
Presidente
CEISH-UNACH

Ilustración 1 Aprobación del Comité de Bioética