



**UNIVERSIDAD  
DE ANTIOQUIA**

**Tramitación de duelo anticipado en personas con un diagnóstico de cáncer médicamente  
incurable**

Duván Camilo Arango Meneses

Trabajo de investigación para optar al título de psicólogo

Asesor

César Alejandro Pérez Atehortúa

Universidad De Antioquia

Facultad De Ciencias Sociales y Humanas

Psicología

Puerto Berrío, Antioquia, Colombia

2024

---

<b>Cita</b>	(Arango Meneses, 2024)
<b>Referencia</b>	Arango Meneses, D. C. (2018). <i>Tramitación de duelo anticipado en personas con un diagnóstico de cáncer médicamente incurable</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Puerto Berrío, Colombia.
<b>Estilo APA 7 (2020)</b>	

---



Biblioteca Seccional Magdalena Medio (Puerto Berrío)

**Repositorio Institucional:** <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - [www.udea.edu.co](http://www.udea.edu.co)

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

## **Dedicatoria y Agradecimientos**

Mediante estas líneas, quiero transmitir mi más sentido y sincero agradecimiento a las personas y entidades que hicieron posible este trabajo investigativo.

En primer lugar, expreso mi más profundo agradecimiento a los cuatro participantes que generosamente decidieron compartir su tiempo y experiencias conmigo, participando en este estudio de investigación. Su noble deseo de ayudar a otros a través de sus vivencias, así como la honestidad y humildad con las que contribuyeron, son dignos de reconocimiento y admiración. Asimismo, quiero recordar y agradecer a los familiares de todos, quienes me otorgaron su confianza y permitieron que pudiera conversar a solas con sus seres queridos, demostrando una inmensa generosidad y comprensión.

Agradezco profundamente al profesor César Alejandro Pérez Atehortúa, mi asesor de tesis, por su invaluable apoyo y dedicación. Su orientación ha sido una brújula que ha guiado el rumbo de esta investigación. Su incansable trabajo y su profundo interés en el proyecto han sido fundamentales para el desarrollo de este estudio. Agradezco sinceramente la confianza depositada en mí y su inquebrantable respaldo durante todos estos meses, los cuales han contribuido significativamente a mi crecimiento profesional.

Quiero expresar mi más sincero y profundo agradecimiento a mi madre Gloria Patricia Meneses Restrepo, cuyo apoyo incondicional y amor han sido un pilar constante de fortaleza e inspiración. Su paciencia, comprensión y aliento me han sostenido en los momentos más difíciles y han sido fundamentales para mi crecimiento personal y profesional. Gracias, mamá, por estar siempre a mi lado, por creer en mí y por brindarme el apoyo necesario para alcanzar mis metas. Tu ejemplo y dedicación han sido esenciales en este viaje.

Al Hospital San Vicente de Paúl por su apoyo en este estudio de investigación y por brindarme la oportunidad de llevarlo a cabo. Quiero destacar mi más profundo agradecimiento a todos los profesionales que colaboraron, especialmente: a todo el equipo que hace parte de comité ética y al Dr Oscar Cardeño.

A la Universidad de Antioquia, por proporcionar el entorno académico y los recursos necesarios para llevar a cabo esta investigación. Quiero expresar mi más profundo agradecimiento al profesor Gilberto Gaviria Castaño, coordinador académico del programa de Psicología, por su invaluable apoyo y guía durante todo este proceso. Su liderazgo y dedicación han sido fundamentales para el éxito de este estudio.

Agradezco especialmente a mi novia, Nicole Cifuentes Galeano, por ser mi roca en los momentos más difíciles y por brindarme su amor y apoyo constante. Su presencia ha sido una fuente de fortaleza y consuelo que me ha permitido mantener la calma en medio de la adversidad. Su apoyo incondicional y su ánimo han sido fundamentales para mí durante todo este proceso de investigación. Estoy profundamente agradecido por tenerla a mi lado y por todo el amor y el apoyo que me ha brindado.

Agradezco sinceramente a todos mis compañeros que han compartido conmigo su propio proceso de investigación, sus avances, alegrías, y tristezas. Su compañerismo y apoyo han sido invaluable durante este camino. Especialmente, quiero expresar mi profundo agradecimiento al Ing Sebastián Gómez Moreno, cuyo incondicional apoyo y sabios consejos han sido fundamentales en los momentos más difíciles del proceso. También, agradezco a todas las personas que, de manera desinteresada, me han brindado su ayuda a lo largo de esta travesía.

## TABLA DE CONTENIDO

Resumen .....	8
Abstract .....	9
Introducción .....	10
1. Planteamiento del problema .....	12
2. Objetivos .....	27
2.1 Objetivo general .....	27
2.2 Objetivos específicos.....	27
3. Justificación.....	28
4. Marco teórico .....	31
4.1 ¿Qué es el cáncer?, Una aproximación a esta enfermedad.....	31
4.2 La incógnita de la muerte, diferencia entre la muerte y el morir .....	34
4.3 El morir.....	35
4.4 Duelo anticipado según Kübler Ross (2005).....	37
4.5 Etapas del duelo anticipado según Neymeyer .....	41
4.6 Duelo anticipado según Worden .....	44
4.7 Cuidados paliativos .....	47
5. Metodología .....	52
5.1 Tipo de investigación: enfoque cualitativo .....	52
5.2 Diseño de la investigación: fenomenológico.....	53
5.3 Población.....	54
5.4 Muestra.....	56
5.5 Recolección de datos .....	57
5.6 Análisis de la información.....	58
6. Criterios éticos.....	61

7. Capítulo 1: Conocimiento sobre el proceso de la enfermedad:.....	64
7.1 Crónicas de una muerte anunciada.....	64
7.2 Impacto de la noticia del diagnóstico.....	78
7.3 Reacciones emocionales ante el tratamiento:.....	79
7.4 Cambios físicos y emocionales:.....	79
7.5 Consciencia de la muerte y el proceso de duelo anticipado:.....	80
8. Capítulo 2: Reacciones psíquicas en el proceso de enfermedad:.....	81
8.1 Cuando el final de la vida se acerca.....	81
9. Capítulo 3: Como enfrentar la cercanía de la muerte:.....	96
9.1 Resiliencia, Espiritualidad y Aceptación.....	96
10. Discusión.....	108
10.1 La ruptura con el futuro: Futuralgia.....	109
10.2 Los movimientos emocionales al enfrentar la muerte.....	111
10.3 El cambio de impacto en las dinámicas familiares.....	115
10.4 Vivir con un nuevo sentido.....	117
10.5 Adaptación y Aceptación en el duelo anticipado en el tramitación de Cáncer terminal.....	119
11. Conclusiones: El camino recorrido de principio a final.....	122
11.1 Aportaciones del Trabajo Realizado.....	122
11.2 Enfrentamiento y Adaptación.....	123
11.4 Límites de la Investigación.....	123
11.5 Posibilidades Futuras.....	124
11.6 Síntesis.....	124
12. Referencias.....	127
Anexos.....	131
Anexo 1: Entrevista semiestructurada.....	131

Anexo 2: Consentimiento informado .....	134
Anexo 3: Solicitud aprobada por el comite de ética del Hopital San Vicente de Paul .....	138
Anexo 4: Imagen del formato que se utilizó para el consentimiento informado aprobado por el comité de ética del Hospital San Vicente de Paul .....	139

## Resumen

Este estudio se centró en comprender la experiencia del diagnóstico de cáncer terminal, explorando las reacciones emocionales y los mecanismos de afrontamiento de cuatro pacientes. A través de un enfoque fenomenológico, se destaca que el cáncer terminal afecta tanto física como emocionalmente, perturbando la salud mental de los afectados.

La investigación adopta un enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico, centrado en explorar las vivencias subjetivas de los participantes. La población estudiada incluye personas diagnosticadas con cáncer en fase terminal, de la cual se selecciona una muestra representativa. Los datos se recolectan a través de entrevistas en profundidad, lo que permite obtener una comprensión detallada de las experiencias individuales. El análisis de la información se realiza mediante técnicas de codificación y categorización, lo que facilita la identificación de temas recurrentes y patrones emocionales. Se siguen estrictos criterios éticos, asegurando la confidencialidad de los participantes y obteniendo su consentimiento informado, garantizando así el respeto y la dignidad durante todo el proceso de investigación.

La investigación muestra que fue crucial abordar el cáncer terminal desde las ciencias sociales y humanas, reconociendo el duelo anticipado como un proceso inevitable que comienza con el diagnóstico y requiere ajustes en las expectativas y metas de vida. En definitiva, este estudio buscó comprender las complejidades emocionales y psicológicas del cáncer terminal en la vivencia y experiencia de los participantes.



## **Abstract**

This study focused on understanding the experience of terminal cancer diagnosis, exploring the emotional reactions and coping mechanisms of four patients. Through a phenomenological approach, it is highlighted that terminal cancer affects both physically and emotionally, disturbing the mental health of those affected.

The research adopts a qualitative approach with a phenomenological design, focused on exploring the subjective experiences of the participants. The population studied includes people diagnosed with cancer in the terminal phase, from which a representative sample is selected. Data is collected through in-depth interviews, allowing for a detailed understanding of individual experiences. The analysis of the information is carried out using coding and categorization techniques, which facilitates the identification of recurring themes and emotional patterns. Strict ethical criteria are followed, ensuring the confidentiality of the participants and obtaining their informed consent, thus guaranteeing respect and dignity throughout the research process.

The research shows that it was crucial to address terminal cancer from the social and human sciences, recognizing anticipated grief as an inevitable process that begins with the diagnosis and requires adjustments in life expectations and goals. In short, this study sought to understand the emotional and psychological complexities of terminal cancer in the experience of the participants.

.

## Introducción

Este trabajo de investigación comienza situando al lector en el contexto del estudio y proporcionando una visión clara del camino a recorrer. Es esencial exponer explícitamente el trayecto transitado, revelando el origen de la pregunta de investigación, el propósito perseguido, el método utilizado y la estructura que conforma este estudio exploratorio sobre el cáncer terminal y el duelo anticipado en pacientes.

El estudio busca adentrarse en las complejidades emocionales y psicológicas vinculadas al diagnóstico de cáncer en fase terminal, así como comprender el impacto del duelo anticipado en la vivencia del paciente y su entorno cercano. A lo largo de estas páginas, se desglosarán los hallazgos obtenidos mediante un enfoque metodológico riguroso, ofreciendo una visión detallada de las experiencias, los desafíos y las estrategias de afrontamiento de aquellos que se enfrentan a esta difícil situación.

Para fundamentar este análisis, se aborda en primer lugar la naturaleza del cáncer y una aproximación a esta enfermedad, seguida por una discusión sobre la incógnita de la muerte, diferenciando entre la muerte y el proceso de morir, según Díaz y Ruiz (2011). Se exploran las etapas del duelo anticipado, comenzando con las propuestas por Kübler-Ross (2005), las etapas del duelo según Neymeyer (2007) y el enfoque de Worden (2013). Finalmente, se examinan los cuidados paliativos, destacando la importancia de estos en el manejo del cáncer terminal y el apoyo emocional a los pacientes, según Twycroos (2010). Estos temas teóricos proporcionan el marco necesario para comprender las experiencias narradas por los participantes y contextualizar los hallazgos de esta investigación.

Los resultados de esta investigación fenomenológica se estructuran en tres capítulos específicos que profundizan en las complejidades emocionales y psicológicas del cáncer terminal. El Capítulo 1, "Conocimiento sobre el proceso de la enfermedad", analiza desde las crónicas de una muerte anunciada hasta las reacciones emocionales ante el tratamiento, los cambios físicos y emocionales, así como la conciencia de la muerte y el duelo anticipado. El Capítulo 2, "Reacciones psíquicas en el proceso de enfermedad", se centra en las respuestas emocionales y psicológicas a medida que la vida se aproxima a su fin. Finalmente, el Capítulo 3, "Cómo enfrentar la cercanía de la muerte", explora temas de resiliencia, espiritualidad y aceptación en el contexto del enfrentamiento con la mortalidad. Estos capítulos proporcionan una comprensión detallada que no solo enriquece el conocimiento sobre el cáncer terminal, sino que también profundiza en cómo los estudiados experimentan y gestionan su duelo anticipado hacia la muerte.

## 1. Planteamiento del problema

Estando inmerso en una Facultad de las Ciencias Sociales y Humanas, en donde el afán académico conlleva a analizar profundamente cada hecho y realidad circundante, es de suma importancia enfocarse en temas que han sido trascendentales y sustanciales para el entendimiento de la mente humana como lo es el caso del acontecimiento psíquico en la experiencia del morir y el proceso de la enfermedad terminal, donde la persona se encuentra enfrentándose directamente la consciencia a la inminencia de la muerte misma sin remedio alguno de escapar de ella, lo que poco a poco van deteriorando la calidad de vida de estas personas que son diagnosticadas como incurables y desahuciadas por la ciencia médica al presentar enfermedades crónicas regularmente entre las enfermedades que generan este escenario dramático se destacaría el principal tema de estudio de este trabajo de investigación: el cáncer, pero es posible mencionar otras enfermedades que no dejan de ser experiencias dolorosas o dramáticas para los que lo viven, entre ellas estaría el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), diabetes mellitus y otras múltiples enfermedades. La enfermedad en la cual se centra esta investigación, estas enfermedades que más allá de su afectación física, perturban la salud mental, el bienestar e incluso la manera de pensar de las personas que transitan por esta vivencia. De esta manera, esta investigación surge como un interés de dar un análisis a todas aquellas implicaciones y vivencias que se hacen presente en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad terminal, desde un enfoque científico en el área social y humana

Es con esto que, como objeto de estudio, la presente investigación hace su énfasis en la experiencia del diagnóstico de cáncer en fase terminal, haciendo un profundo y un exhaustivo análisis a las reacciones al momento del diagnóstico médico, las principales o mayores reacciones emocionales presentadas y la manera en que cada uno de los participantes han enfrentado esta

situación. A Estas temáticas se desarrollan a partir de tres capítulos que estructuran el trabajo de investigación en donde se problematiza el cáncer y las dinámicas que se dan alrededor de los participantes al enfrentar esta enfermedad.

Para empezar, es fundamental entender qué es el cáncer desde un punto de vista fisiológico. Se define como un conjunto de enfermedades relacionadas que se originan debido a la proliferación descontrolada de las células, lo que resulta en su diseminación en los tejidos circundantes y altera el crecimiento y la multiplicación normales (Instituto Nacional de Cancerología [INC], 2023)

El cáncer se describe como la formación de un tumor maligno causado por la proliferación continua de células anormales con la capacidad de invadir y destruir tejidos. Esta enfermedad puede aparecer en cualquier célula y tejido del cuerpo, extendiéndose a órganos cercanos y produciendo metástasis en áreas distantes, lo que lleva a un empeoramiento progresivo del estado general. En consecuencia, el cáncer es un grupo de enfermedades clasificadas según el tipo de tejido y células de donde se originan (Dorland Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Medicina, 2022).

De hecho, es necesario comprender esta enfermedad como un tema que no es lejano a la cotidianidad de las personas, pues aunque sea temeroso escuchar la palabra cáncer, constantemente y cada vez con mayor frecuencia crecen los casos de personas que lo padecen, lo anterior debido a que se pronostica un aumento del 70% de casos diagnosticados en dos décadas, siendo esta actualmente la segunda causa de muerte a nivel mundial, con una incidencia mayor en los países de ingreso medios y bajos, en donde el 80 % de los casos pertenecen a países en desarrollo, teniendo en promedio alrededor de 10 millones de muertes para el año 2023, lo cual se convierte paralelamente en un problema de salud pública (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2023). Con respecto al cáncer, podría preguntarse: ¿y que es el cáncer? ¿cómo una enfermedad puede deteriorar la condición de salud hasta el punto de acabar con la existencia de tantas personas?

En respuesta, se puede afirmar entonces, siguiendo a varios autores como Zubiaga, O., y Cerviño, N. (2012), que el cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; una las característica de esta enfermedad es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, este finalmente es el proceso conocido como metástasis; las metástasis es la principal causa de muerte por cáncer, pues cuando aparece, es casi imposible que el tratamiento pueda erradicar o controlar la enfermedad. Con lo anterior, se puede decir que el cáncer comienza en una célula, en la transformación de una célula normal en un en grupo de células cancerígenas que facilitan el desarrollo de los tumores, por lo cual suele consistir en la progresión de una lesión pre-cancerosa a un tumor maligno.

La evidencia obtenida a lo largo de esta investigación revela que cada individuo es único, por lo que tanto cada enfermo como cada cuidador familiar representan realidades complejas y distintas. Los resultados permitieron analizar varias hipótesis relacionadas con la existencia del duelo anticipado y la magnitud de los problemas que acarrea esta enfermedad, así como el impacto emocional en la experiencia de morir y los cambios a nivel psicológico, físico, cognitivo y social que se experimentan. En este contexto, es crucial abordar el cáncer terminal, que aún se considera un tema tabú en la sociedad. Hablar de la muerte y el duelo sigue siendo uno de los temas más debatidos en la actualidad. El proceso de duelo anticipado es inevitable y comienza desde el momento del diagnóstico hasta el desenlace de la enfermedad. El diagnóstico de cáncer puede cambiar drásticamente las expectativas y planes de vida, haciendo que los sueños y esperanzas para el futuro parezcan inalcanzables. Esto genera un duelo por las expectativas perdidas y la necesidad de reajustar las metas de vida. Ser diagnosticado con cáncer terminal trae consigo muchas

incertidumbres y provoca una ruptura con el mundo que se conocía antes, creando un escenario disruptivo que obliga a pensar en la presencia de la muerte.

Con respecto al duelo, Fernández et al. (2016) destacan que la intervención del psicólogo es sumamente importante debido a las posibles reacciones que el proceso puede establecer y emerger en el paciente y en la red de apoyo. Por lo tanto, es necesario que ésta pueda conducir esos estados de posible angustia y sensación de fracaso, que sitúan a los individuos frente al sentido de su existencia, respetando y preservando sus relaciones y los valores socioculturales implicados en el proceso de muerte y duelo.

Para Kübler-Ross (2005), el duelo anticipado puede caracterizarse por un contexto específico, en el que está implicada una enfermedad. Y, para entrar en un duelo anticipado, a menudo se muestra resistencia debido a las creencias y percepciones culturalmente preestablecidas a lo largo de los años. Esta percepción puede implicar la no aceptación de la muerte de un ser querido o de una persona cercana, como resultado de esas imposiciones de la sociedad, lo que lleva a un duelo complicado y a otras probables consecuencias emocionales y psicológicas para los que se quedan.

Asociado a lo anterior, en los estudios de Ferlay, J. y Piñeros, M. (2020), se buscaba determinar qué causaba la presencia de esta enfermedad en el organismo, los resultados de la investigación llegaron a la conclusión de que estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos: El primero, tiene que ver con agentes carcinógenos físicos, como lo son las radiaciones ultravioletas que emergen de los rayos de sol, según los estudios, esta radiación ultravioleta causa envejecimiento prematuro en la piel y daños irreversibles que pueden resultar en cáncer. El segundo agente, son los carcinógenos químicos, aquí se encuentran los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas,

los contaminantes de los alimentos, y el arsénico, que es el contaminante del agua potable. Finalmente, como tercer agente causante de esta enfermedad, están los carcinógenos biológicos, dentro de los cuales entrarían todas aquellas infecciones causadas por determinados virus, bacterias y parásitos, o también a causa del envejecimiento normal del ser humano, que es otro factor fundamental en la aparición del cáncer.

Ahora bien, esta enfermedad dentro del contexto colombiano según datos del Observatorio Nacional de Cáncer, en Colombia, hay aproximadamente 235.702 personas diagnosticadas con cáncer para el último periodo analizado (2 de enero de 2023 al 1 de enero del 2024), durante este periodo se reportaron 17.643 personas con diagnóstico de cáncer que fallecieron en el país (ONC Colombia, 2024).

Al respecto, se puede considerar que el cáncer es un problema de salud en Colombia, pues es una de las enfermedades que causa mayor mortalidad, es un fenómeno social que le puede suceder a cualquier ciudadano y que afecta no solo la condición de salud, sino además el psiquismo y la esfera social, por lo que traerá consigo cambios y repercusiones negativas a nivel biopsicosocial; como lo afirman, Díaz y Ruiz. (2019), “(...) *el desenlace de la enfermedad implica un intenso malestar psíquico y un sufrimiento manifestado en síntomas físicos y pensamientos recurrentes en quien lo vive (...)*” (p. 165). Este padecimiento puede impedir el goce de la vida, el placer y todas sus manifestaciones, pues toda la energía psíquica y la atención está ligada al anhelo por la recuperación, la añoranza de querer vivir para cumplir los sueños y el deseo de que todo vuelva a ser como antes, es por ello que el diagnóstico del cáncer es un proceso que obliga al sujeto a pensar en la muerte, el morir y la tramitación de un duelo anticipado, por lo que es realmente una experiencia dolorosa y lacerante.



En la misma línea, la investigación de López., A y Cruzado., M. (2011), propone que otras de las consecuencias que genera el cáncer en los pacientes son la pérdida de las funciones ejecutivas, el deterioro cognitivo, la incapacidad en la memoria a largo plazo, la incapacidad verbal, es decir, la capacidad de poner en palabras aquello que siente o piensa y, carencia de ciertas habilidades psicomotrices o neuropsicológicas. Los resultados de la investigación determinaron que los síntomas del cáncer que se experimentan están asociados a los trastornos cognitivos que suelen aparecer desde el momento del diagnóstico hasta la condición actual, para estos autores los pacientes experimentan sensaciones de pérdida de la memoria a corto plazo, olvidando así tareas o planes establecidos para desempeñar dentro de un corto plazo, hay también una dificultad para mantener la atención y una falta de concentración, lo que se suma a una velocidad de procesamiento reducida, ello quizás explicado por la rumiación de pensamiento que hacen los pacientes oncológicos; los enfermos se centran más en su mundo interno que en las situaciones que suceden en el mundo externo. A su vez, algunos de los participantes de esta investigación, manifestaron pensamientos irracionales, en los cuales las ideas absolutistas y catastróficas se hacían presentes, estas deficiencias cognitivas tiene un impacto profundo en la funcionalidad de las personas, las metas personales y en la calidad de vida en general del enfermo, por lo que la salud mental se ve condicionada y afectada.

Así pues, al tener en cuenta que la presencia del Cáncer es un proceso que conlleva manifestaciones y cambios en la vida anímica, así como la conciencia de la muerte mismo, es necesario mencionar que este proceso trae consigo una necesaria una elaboración de duelo anticipado. En cuanto a la conceptualización del duelo, es importante considerar que la muerte se entiende, todavía, relacionada con aspectos negativos, generalmente asociados al horror y/o al miedo. Lo que sí se ha modificado, a lo largo del tiempo, es la forma de vivir y afrontar la muerte

(Kübler-Ross, 2005). A pesar de la conciencia de que las personas mueren, siguen existiendo creencias y comportamientos en el sentido de asumir la inmortalidad del ser humano. Así, sólo cuando se produce una pérdida importante, se pone en cuestión la idea de vivir para siempre, y sólo entonces es posible aceptar que puede producirse una próxima muerte. A la par (Rando, 2000), en un primer intento de precisar, define el duelo anticipado como un fenómeno que puede ocurrir cuando alguien tiene la posibilidad de anticipar la muerte de un ser querido o la propia, y está conformado por siete operaciones generales: Pena y duelo, mecanismos de afrontamiento e interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio frente a las nuevas y dificultosas demandas, facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras. Así pues, el duelo anticipado implicaría tres cuestiones fundamentales:

1. Los sentimientos inherentes al duelo y la aceptación de las pérdidas. (Angustia, ansiedad, pena).
2. La reorganización individual y familiar. (Roles, asuntos inconclusos).
3. El lento desapego y facilitación de una muerte apropiada

El duelo, para Freud (1974), se define como la reacción a la pérdida de un objeto amado. Este objeto amado ya no existe y el ego se dedica exclusivamente a la pérdida, en la tarea de renunciar a las inversiones en relación a este objeto, liberando su libido hacia él y permitiendo que se entienda como muerto, incentivando así el seguir viviendo y superando esta pérdida. El autor también establece similitudes entre el duelo y la melancolía - una disposición patológica -, señalando aspectos como el cese del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar y la inhibición de cualquier actividad. En la melancolía, sin embargo, hay una marcada disminución de la autoestima, que no se produce con tanta intensidad en el duelo. Así, la pérdida

de interés por el mundo exterior acaba generando una necesidad de reemplazar el objeto perdido, ya que la persona en duelo comienza a experimentar un mundo desconocido y necesita adaptarse a este nuevo entorno y a sí mismo en este nuevo momento sin el ser querido.

Con respecto al duelo anticipado, el término fue utilizado por primera vez por Lindemann (1944), para definir una reacción de duelo por la existencia de una amenaza de muerte, generada por una experiencia de separación, a partir de experiencias de esposas de soldados llamados a la batalla (Fonseca, 2001; Fonseca, 2004; Aguiar, 2005; citado por Santos, Yamamoto & Custódio 2017). Igualmente, Según Santos et al. (2017), el proceso de duelo anticipado, cuando es exitoso, puede conducir a la madurez del individuo, considerando que, incluso en el duelo que se desarrolla como se espera, hay un intenso esfuerzo de adaptación a la nueva realidad, requiriendo mecanismos adaptativos del individuo que le permitan readaptarse a la pérdida. Así, en la mayoría de los casos se logra una resolución a partir de la aceptación de las nuevas condiciones en las que vive. También en relación con las etapas del duelo desarrolladas por Kübler-Ross (2005), la aceptación permite a la persona en duelo percibir realmente la realidad que está viviendo y considerar y concebir su vida sin el ser querido, logrando una reestructuración racional y emocional. Sin embargo, también se identifica que existen factores obstaculizadores en la resolución del duelo que pueden generar la elaboración de un duelo complicado y, en consecuencia, la posible no resolución del proceso de forma saludable.

Se puede considerar entonces, que el impacto que esta enfermedad tiene en el psiquismo del paciente es innegable e inimaginable, así como también las repercusiones negativas en la dinámica familiar del paciente; es común que al confirmarse el diagnóstico del cáncer, la persona y sus dolientes expresen y experimenten múltiples reacciones emocionales de angustia, de miedo,

de preocupación, de tristeza, de culpa, de dolor, y malestar físico y psicológico, surgen preguntas, dudas, quizás hasta frustración por comprender el cambio que tendrán que hacer en cada una de las esferas de su vida desde el momento que reciben el diagnóstico incurable. Estas respuestas emocionales y de pensamiento pueden manifestarse con mayor magnitud y frecuencia cuando parece imposible que el enfermo continúe desempeñando su rol familiar y social, cuando ocurre una pérdida de control de la propia vida, cuando ocurren cambios en la imagen corporal y frente al miedo a la muerte, al dolor y a lo desconocido, pues la muerte es un hecho definitivo. En las ideas, de Díaz y Ruiz (2011), una vez que sucede el suceso de la muerte no se repite jamás, es ese eslabón e incógnita que jamás se ha resuelto y que posiblemente jamás se resolverá ¿Qué hay después de la presencia de la muerte?, probablemente nunca tendremos respuesta certera, por lo que pensar en ella resulta un asunto inquietante y escalofriante.

Actualmente el cáncer no es sinónimo de muerte, ya que en muchos casos se convierte en una enfermedad crónica potencialmente curable, sin embargo, en el imaginario colectivo, la relación que se establece entre cáncer y muerte es evidente, y tiene una gran fuerza, además no solo se establece esta relación, sino que se tiende a pensar en la muerte por cáncer como una muerte que conlleva un gran sufrimiento y una carga emocional de gran impacto en los pacientes y en sus familiares, desde el momento en el que se tiene la noticia del diagnóstico hasta el pronóstico y desenlace de la misma enfermedad. (Secolí, Silva, Rolim, Parra, Olmos y Aguirre. 2020)

En la actualidad, en el campo de la medicina existen tratamientos para el cáncer que se diferencian entre sí, de acuerdo al fin que se pretende, estos fines pueden describirse en curación, control y paliación. Así pues, una vez que se confirma un diagnóstico, es necesario determinar la estadía del tumor para evaluar la extensión de la enfermedad y poder proporcionar el tratamiento pertinente, se requiere de una cuidadosa selección de una o más modalidades terapéuticas, como la

cirugía, la radioterapia y la quimioterapia para la intervención de los pacientes que presentan un diagnóstico de cáncer.

Inicialmente, el plan de acción de la curación es que se pueda erradicar y/o evitar la expansión de las células cancerígenas o la metástasis, la intención de la curación consiste entonces en la eliminación del tumor maligno bien sea a través de la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía. El objetivo consiste en prolongar considerablemente la supervivencia y mejorar la calidad de vida del paciente, en este fin, la orientación profesional psicológica y los cuidados paliativos juegan un papel crucial en el enfermo y su familia.

Para el control de la enfermedad, se debe determinar el estadio del cáncer y definir su ubicación exacta, para saber si se ha diseminado o no, y de ser así, hacia dónde lo está haciendo. El objetivo es utilizar los tratamientos para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores malignos a fin de aliviar el dolor y reducir los síntomas físicos e incluso psicológicos que aquejan a la persona enferma, la idea del plan consiste en la detención temporal o el enlentecimiento del avance de la enfermedad, de esta forma, el paciente entra en un proceso de control de la enfermedad, en el cual su expectativa de vida aumenta y sus condiciones de salud son mucho más favorables.

Finalmente, cuando ya no es posible lograr la curación o controlar la enfermedad oncológica y cuando las condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y letal, el ser humano entra en la fase final de su existencia y así el vivir se hace progresivamente precario y penoso, al sufrimiento físico y el dolor le sobreviene el drama psicológico y espiritual de la pronta muerte, es por ello que aquí entrarían los cuidados paliativos, que están encaminados a aliviar, no

a curar los síntomas del cáncer. Siguiendo las ideas de Chico y García (2010), los cuidados paliativos son una técnica de especialización en la atención sanitaria, encaminada a brindar el mayor bienestar posible a los enfermos crónicos y a suplir las necesidades primarias de las personas que enfrentan el final de su vida, estas personas deben hacerlo rodeadas de unos cuidados adecuados que permitan ese tránsito en las mejores condiciones de dignidad, acompañamiento y evitación de sufrimiento innecesario, es por ello, que la mayoría de los hospitales disponen en la actualidad de servicios que atienden a estos pacientes que por estar en la fase terminal de la vida requieren de esa atención comprensiva y adecuada frente a sus necesidades básicas.

Cuando se entra en la fase final de la vida, es cuando el morir despierta mayores temores y angustias, por lo que el miedo a morir va a unido con el miedo a no finalizar los proyectos de vida o los sueños individuales que cada uno estableció mientras estaba sano, a abandonar a la familia y a que ésta no sea capaz de recuperarse después de su muerte, al olvido, al propio momento de sentir la muerte e ir perdiendo la consciencia y el posible sufrimiento asociado al pensamiento, y la pregunta; ¿qué habrá después de morir?, de ello resulta necesario decir que uno de los mecanismos de defensa más frecuentes, luego del diagnóstico del cáncer es la negación, las reacciones emocionales y pensamientos que allí surgen impiden ver la realidad e iniciar la concomitante elaboración del duelo, estas personas se sienten tan bloqueadas cognitivamente que no tienen la capacidad de comprender realmente la magnitud de la situación, se busca segundas opiniones para desconfirmar el diagnóstico, se pide que se repitan las pruebas de nuevo, se desconfía del médico e incluso se llega a pensar que los resultados de las pruebas no les corresponden y que pertenecen a otra persona. El diagnóstico entonces, supone un enfrentamiento a la propia mortalidad para lo que no se está preparado, ya que el pensamiento de morir que parecía muy lejano en el tiempo, se vive de repente como cercano y real. (Secolí y cols, 2020).

Ahora bien, como se ha venido observando, el cáncer supone unas pérdidas tanto materiales como simbólicas, manifestadas en la calidad de vida, pensamiento y esperanza de vida del enfermo, por ello, se habla de duelo como un proceso “normal” y adaptativo por el cual se afronta la situación de pérdida, cuando se está en duelo, duele todo, duele la mente, duele el alma, duele el presente, duele el futuro, duele la muerte, en fin, duele vivir, es más, las palabras en el duelo se quedan cortas para describir todo lo que se puede llegar a sentir y vivir. Tal como afirma Kübler-Ross (2005), los enfermos y los familiares que se enfrentan a un cáncer, elaboran un proceso de duelo anticipado, es decir, suelen sufrir por una pérdida inevitable que aún no ha sucedido, pareciera en cierta forma útil, pues el hecho de saber que se está en los últimos momentos de vida impulsa a trabajar este proceso con una actitud activa, pero cuando la pérdida es tan segura, ¿qué sentido tiene sufrir antes de tiempo? Por lo que, el duelo anticipado no es un estado, sino una tarea y un proceso que requiere acompañamiento, además estas personas enfrentan y elaboran no sólo la futura muerte, sino también cada una de las pérdidas relacionadas con la experiencia del morir, el proceso de la enfermedad, el deterioro gradual del enfermo y la pérdida de lo que significa ese enfermo para cada uno de los que integran el grupo familiar; asociado a esta elaboración, en los enfermos es posible identificar una especie de depresión o angustia que nace cuando la persona es consciente que puede morir, y muy pronto, el cuerpo sabe mejor que el médico cómo se siente y el Yo se encierra en sí mismo, en lo más profundo para despedirse, para decir adiós y renunciar de alguna manera a la vida, a los sueños, a todos los que ama y a todo lo que ama.

Igualmente, en el duelo, el doliente se centra la mayor parte del tiempo en la pérdida del pasado y el recuerdo, pero en el duelo anticipado la atención y los pensamientos están dirigidos en la pérdida que aguarda; en la opinión de Kübler-Ross (2005) morir dignamente implica atravesar por la tramitación de un duelo anticipado, la autora afirma que:

(...) Se piensa en las cinco etapas del duelo que atraviesa la persona moribunda en su última experiencia en la tierra, también los dolientes del paciente atraviesan dichas fases antes de que el enfermo muera, en ocasiones esto puede ser un factor de ayuda para afrontar este proceso de duelo, ya que estas enfermedades largas y crónicas implican una preparación mental para lo que aguarda. (p. 19).

Y más adelante continúa diciendo:

El morir cómo acto humano, no cae en el ámbito de nuestra libertad: inevitablemente cada uno de nosotros morirá. Por tanto, en relación a nuestra propia muerte, lo único que podría estar sujeto a la libertad es la actitud que adoptemos ante ella. En este sentido, la descripción de los diferentes tipos de reacciones emocionales en los pacientes moribundos resulta en las etapas de; (ira, negación y aislamiento, pacto o negociación, depresión y aceptación), Por otro lado, es evidente que para comprender lo que una persona considera "morir bien", se deben tomar en cuenta sus valores culturales y religiosos, aspectos que deben ser incluidos en los procesos de formación académica y continua del personal de salud. (p.48)

Según lo anterior la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y religioso, en donde las convicciones morales y religiosas determinan lo que se considere el comportamiento adecuado frente a la muerte, tanto para el que está muriendo, como para los seres queridos. En ese sentido, el duelo anticipado tiene su propio proceso y necesita su propio tiempo lógico más que cronológico, la persona con cáncer experimentará estos procesos de duelo anticipado ante la pérdida de las funciones que cumplía antes de la presencia de los síntomas físicos y psicológicos, del rol que desempeñaba en la sociedad, en su núcleo familiar y debe tener que renunciar a sus expectativas o planes a futuro.



En el duelo anticipado los familiares experimentan una sensación de limbo por la posible pérdida, en esos momentos en que un ser querido ni mejora ni está ya agonizando, sino que sigue enfermo y sin apenas calidad de vida; para los moribundos, puede ser un momento de callada desesperación, de franca ira o culpa por sentirse como una carga, mientras que para los familiares es un momento de angustia, pues el ser querido puede ver la televisión pero no es capaz de cambiar de canal, o tiene hambre pero es incapaz de levantar una cuchara. En este orden de ideas, las personas con cáncer, podrían pasar por muchos estados emocionales diferentes durante el proceso de duelo, en el caso particular de un cáncer avanzado, el proceso y las etapas del duelo con frecuencia comienzan con la confirmación del diagnóstico en los pacientes y antes de la pérdida del ser querido en los familiares, experimentando el duelo anticipado; según las investigaciones de Rodríguez (2011) y de Kübler-Ross (2005), la elaboración de duelo que ejecutan las personas con cáncer puede describirse en las etapas de negación, la ira o culpa, la negociación, la depresión y finalmente la aceptación. Estos autores consideran importante tener en cuenta que cada persona pasa a través de este proceso de distinta manera y a un ritmo diferente, algunos podrían elaborarlo sin estancarse, llegando al proceso final de la aceptación del morir y otros podrían pasar y regresar por las etapas que ya transitaron, algunos quizás podrían quedar atrapados en una dimensión y tener problemas para llegar a la faceta final del proceso, es decir, la aceptación del morir.

En función de lo planteado, la elaboración del duelo y el objeto de la pérdida en la muerte por una enfermedad prolongada, es diferente a la pérdida por muerte súbita, cuando alguien enfrenta una enfermedad crónica o terminal, los familiares y amigos, y hasta la misma persona podrían comenzar a afligirse en respuesta a la expectativa de la inminente muerte y a las diferentes pérdidas simbólicas y materiales que trae consigo la enfermedad. La presencia de un duelo anticipado, puede ser útil para que las personas diagnosticadas con cáncer y los seres queridos se

preparen para el momento real de la pérdida, aunque claramente, no aminorará el dolor que sentirán cuando la persona fallezca y de la angustia en el tránsito por la última experiencia de vida, pues el hecho de ser consciente de que puede morir, implica prepararse para la pérdida, tanto el paciente con sus expectativas de vida y recursos cognitivos, como los familiares que esperan la muerte del ser querido y tienen que adaptarse al cambio. (Parra, García, Sánchez. 2016).

En conclusión, como se ha venido mencionando, el cáncer es una enfermedad complicada que debe ser tratada y controlada de inmediato y que por el desenlace de su proceso, implica la elaboración de un duelo anticipado que se inicia ante las primeras manifestaciones sintomáticas del diagnóstico, los síntomas de este duelo persistirán en el seguimiento de la enfermedad con las pérdidas simbólicas y materiales, y seguirán en el tránsito del proceso crónico y hasta el mismo fallecimiento del enfermo, en ese sentido, el interés de esta investigación se centrará en comprender los procesos de duelo anticipado que viven los pacientes frente a la enfermedad del cáncer, teniendo en cuenta los efectos y repercusiones emocionales, cognitivos y sociales que pueden surgir en el enfermo durante el proceso de su enfermedad.

## 2. Objetivos

### 2.1 Objetivo general

Comprender la vivencia y los procesos de duelo anticipado en enfermos que están enfrentando un cáncer médicamente incurable.

### 2.2 Objetivos específicos

- Analizar el conocimiento que tiene el paciente en torno al diagnóstico y al pronóstico de la enfermedad.
- Identificar las reacciones cognitivas, conductuales y emocionales de los pacientes con cáncer
- Estudiar la manera cómo el enfermo de Cáncer se enfrenta a la experiencia del morir.

### 3. Justificación

Una vez expuesta la finalidad de la investigación y un acercamiento a la definición del Cáncer y la repercusión de este en la elaboración de un proceso de duelo anticipado, se pretende abordar la perspectiva desde la que se entiende el fenómeno tratado, además de comprender la experiencia subjetiva y el tránsito en la experiencia de morir. La experiencia del morir y la tramitación de duelo anticipado es un campo de discusión continuó en el área de la ciencias sociales y humana, que requieren de un diálogo interdisciplinar permanente entre la Medicina y la Psicología, y es allí donde el discurso de la psicología adquiere sentido, pues aporta reflexiones valiosas sobre el impacto psíquico que el morir, la muerte y el duelo, tiene sobre las personas. Los aportes de esta investigación permitió una mirada más holística de la tramitación del duelo anticipado, describiendo cómo los pacientes oncológicos en fase terminal y su familia experimentan las emociones, las conductas y los pensamientos desde el diagnóstico del cáncer hasta la condición actual, puesto que, la etapa terminal conlleva numerosas pérdidas entre las cuales se destacaron pérdidas en las ares de la salud, el bienestar mental, pérdidas en cuanto a la movilidad, la autonomía, la vida cotidiana, la propia independencia, la fractura en los proyectos de vida y evidentemente la pérdida de la propia vida y su calidad de vida: comprender estas pérdidas permitió un mayor acercamiento desde una perspectiva psicológica a esta población.

En este sentido, el análisis de esta investigación brinda una exploración con respecto a la población que se enfrenta directamente con el Cáncer terminal y tramitación en la elaboración de duelo anticipado, los resultados permearon una reflexión sobre la importancia de comprender la experiencia subjetiva del morir y vérselas de frente con la muerte. Así pues, estos resultados pueden idear nuevas estrategias y métodos de intervención que permitan entender y comprender las

necesidades de los pacientes oncológicos permitiendo un óptimo bienestar y la evitación de un sufrimiento mayor. La intención, en resumen, es entender cómo la existencia de una enfermedad terminal implica adaptaciones que pueden perturbar su equilibrio, deben asumirse nuevas responsabilidades y tendrán que comprender que la evolución de la enfermedad puede ser lenta como ser muy rápida, pero en definitiva dolorosa. Ante la amenaza de pérdida de la vida y el deterioro progresivo de la enfermedad, se intentó entender como el enfermo pasó por una experiencia de agonía y sufrimiento, que inició y repercutió en el comienzo de una forma anticipada el duelo, que viene a ser un proceso de afrontamiento y reorganización frente a la enfermedad; ofreciendo a los individuos la oportunidad de compartir sentimientos y prepararse para la pérdida que ocurrirá en el futuro cercano. Este proceso de deterioro del enfermo, ser testigo de cómo su salud y ánimo empeoran día a día y de la creciente impotencia para detenerlo, generó en la persona una angustia, sufrimiento, dolor y otras experiencias que fueron el análisis y comprensión en esta investigación

Es menester mencionar que la familia sufre a la par la agonía del enfermo y están conscientes que en algún momento va a fallecer, viven una etapa de tensos sentimientos y grandes conflictos emocionales, que acompañan este periodo de adaptación, pudiéndolos unir o separar en proporciones variables dependiendo de los lazos afectivos existentes.

Por otra parte, a pesar de los avances realizados en el estudio sobre el duelo anticipado que desde la facultad de la ciencias sociales y humanas se ha hecho, siguen persistiendo interrogantes sobre cuáles son esas pérdidas que se presentan en el proceso del duelo y cómo es la experiencia de una persona en fase terminal, lo que se registra en la literatura es que la proximidad de la muerte despierta un cúmulo de estados anímicos por el deseo de aferrarse a la vida, por lo que con esta investigación inicialmente se va a poder acercarse a las vivencias y relatos de quienes transitan

por el proceso de duelo anticipado y al mismo tiempo, los análisis y resultados de este proyecto abrirán nuevos caminos y darán respuesta a vacíos académicos aún presentes en las investigaciones respecto a este tema, en un intento de aportar a su construcción.

Finalmente, el deseo por conocer más sobre la tramitación de duelo anticipado, surge desde un interés personal, pues el ser consciente de morir, genera una sensación de escalofrío e incertidumbre, por lo que mi intención será conocer de qué manera estos procesos de duelo anticipado, más allá de su carácter doloroso, pueden dejar enseñanzas académicas y enseñanzas para la vida. Así pues, desde la vivencia y el relato propio, se encontró el punto de partida para preguntarse por esa forma particular que cada uno de los enfermos y sus familiares tienen para encarar las situaciones al final de su vida acerca de asuntos tan íntimos como el de la muerte, el morir y el duelo anticipado, no sólo desde una perspectiva teórica, sino también desde una perspectiva experiencial que es el énfasis en el entendimiento investigativo. Es así, que, frente a la muerte cercana, el individuo tiene la posibilidad de ir aceptando activamente la realidad de la pérdida, atravesar los sucesivos duelos y reorganizarse a la nueva realidad de vida.

#### **4. Marco teórico**

Inicialmente, se establecieron cinco categorías que recopilaban cada uno de los textos hallados, los conceptos que se expondrán a continuación son fundamentales para tener un referente teórico y argumentar las ideas de este proyecto. Así pues, estas categorías permiten dar cuenta de una lectura particular sobre los fenómenos específicos del cáncer, el morir, la muerte, el duelo anticipado y los cuidados paliativos.

##### **4.1 ¿Qué es el cáncer?, Una aproximación a esta enfermedad**

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer no es una tarea fácil, no sólo por la complejidad de la enfermedad en sí, sino porque es una enfermedad que tiene un gran impacto sociocultural y mental, en muchas ocasiones la experiencia del cáncer suele estar asociada a una vivencia que conlleva un padecimiento físico y psicológico de gran carga por los efectos que genera la misma enfermedad y los tratamientos oncológicos. Los enfermos suelen experimentar múltiples reacciones emocionales, cognitivas y físicas antes, durante y después del tratamiento, por lo que el cáncer es una enfermedad que trasciende más allá de un problema de salud pública y que afecta todas las relaciones sociales y familiares del enfermo, es decir, el trabajo, la economía, la expectativa de vida y en general todas las esferas de la vida se ven afectadas, sin embargo, ¿Qué es el cáncer y por qué afecta tanto a la persona?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), describe el cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células que pueden aparecer prácticamente en cualquier parte del cuerpo, suelen invadir el tejido circundante y provocar metástasis en otras partes del organismo. Este terrible asesino engloba un grupo de numerosas enfermedades que se

caracterizan por el desarrollo de células mutantes o anormales, que se dividen, crecen y diseminan en cualquier parte del cuerpo, es por eso que no se habla de cáncer, sino de cánceres, pues no es una enfermedad única (Organización Mundial de la Salud, [OMS], 2023).

El cuerpo humano cuenta con billones de células que mueren y se regeneran constantemente, normalmente las células se dividen y hacen una copia exacta de sí misma, usando un mapa genético llamado ADN; la copia puede duplicarse a su vez y así sucesivamente para que las células dañadas o viejas reciban la orden de morir y las nuevas ocupen la función y el lugar. Sin embargo, en el cáncer, el mapa genético suele dañarse por múltiples causas externas, ambientales o hereditarias de tal forma que las células que allí se generan dejan de escuchar las órdenes del organismo, así, la célula dañada sigue dividiéndose y dividiéndose hasta formar un tumor que en la mayoría de los casos puede quedarse en un punto y ser localizable, hasta incluso puede permanecer en el cuerpo sin presentar dificultades; en otros casos el cáncer se extiende dando lugar a la metástasis, consumiendo los órganos afectados, destruyendo los tejidos y músculos en su avance (Cáceres, Ruiz, y Germá. 2007)

Hoy en día el tratamiento del cáncer está permeado por la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia que tendrán una función dependiendo del estadio del cáncer. Así pues, el momento del diagnóstico es una etapa de incertidumbre que crea sufrimiento emocional en el individuo porque ocasiona una verdadera interrupción de la vida cotidiana, por ello el tratamiento no solo se limita a estas tres formas de intervención, pues los aspectos psicológicos y sociales que conlleva esta enfermedad son tenidos en cuenta cada vez más, porque cuidando los aspectos psicológicos y sociales se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y al mismo tiempo conocer la relación que el enfermo tiene con su enfermedad (Cáceres, y cols. 2007)



Actualmente, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), se conocen más de 200 tipos diferentes de cáncer dependiendo del tejido en donde se encuentre, los más frecuentes son:

- **Sarcoma:** son cánceres que se forman en los huesos y tejidos blandos, incluyendo músculos, grasa, vasos sanguíneos y linfáticos, tendones y ligamentos.
- **Leucemia:** conocidos como cánceres de la sangre, comienzan en el tejido de la médula ósea donde se forma la sangre. Estos cánceres no forman tumores sólidos. En vez de eso, un gran número de glóbulos blancos anormales (células leucémicas y blastocitos leucémicos) se acumulan en la sangre y en la médula ósea y desplazan a los glóbulos normales de la sangre. La concentración baja de células normales de la sangre puede hacer que el cuerpo lleve con dificultad oxígeno a los tejidos, que no controle las hemorragias o que no combata las infecciones.
- **Linfoma:** se inicia en los linfocitos, un tipo de glóbulos blancos del sistema inmunitario.

Hay dos tipos principales de linfomas:

- A. Linfoma de Hodgkin: Las personas que tienen esta enfermedad tienen linfocitos anormales que se llaman células de Reed-Sternberg. Estas células se forman, en general, de células B.
- B. Linfoma no Hodgkin: Este es un grupo grande de cánceres que empiezan en los linfocitos. Los cánceres pueden crecer con rapidez o con lentitud y se pueden formar de células B o de células T.

- **Mieloma múltiple:** nace en las células del plasma, otros de células inmunitarias, y forma tumores en los huesos o a lo largo del cuerpo.
- **Melanoma:** Es el cáncer que comienza en los melanocitos, células que producen melanina, es decir, el pigmento que es el que da color a la piel.

Aunque existen muchos tipos de cáncer, todos tendrán que ser intervenidos debido al crecimiento sin control de las células anormales que se presenta, este proceso conlleva a que la mayoría de los pacientes tengan que ser internados en las clínicas debido a los síntomas de la enfermedad y a la intensidad de los tratamientos.

#### **4.2 La incógnita de la muerte, diferencia entre la muerte y el morir**

La muerte, es un hecho trascendental que pone fin a la vida y que suscita en el hombre las más grandes reflexiones y más profundas preguntas sobre la existencia y lo corto que es el tiempo del ser humano en la vida. La cultura actual, se caracteriza por tener la incertidumbre de la muerte, con frecuencia se siente miedo, temor y pánico a la idea de morir o que alguien cercano deje de existir, y como nadie ha vuelto de la muerte, es imposible establecer en el lenguaje qué es la muerte, qué hay más allá luego de fallecer, aunque de antemano se es consciente de que lo único seguro y por venir que tenemos como seres humanos, es la muerte. Por ello, la muerte, es el final, es un sentido meramente referencial, pues ningún sujeto la ha vivido en tanto experiencia, es decir, ninguno tiene conciencia de haber vivido la muerte como hecho, de ahí que se valga de la vivencia de los otros para construir el significado que se le atribuye de manera cultural e individual.

Esto, encuentra sustento a su vez, en la idea de muerte que propone Rafael Cartay (2002)

La muerte es, a la vez, un proceso natural y uno de los rasgos culturales, junto con el de la construcción de la vida, más importantes del hombre. Como siempre está presente al lado de la vida, y cómo de ella no hay escapatoria posible, el ser humano jamás ha dejado de interrogarse sobre la esencia de la muerte, de la propia y de la ajena (p. 448)

Por tal razón, se puede decir entonces que la muerte como tal no tiene sentido dentro de la existencia humana, en la medida en que no se puede vivir como una experiencia; no tiene sentido pues este se construye allí donde es posible evaluar y tener conciencia de un hecho. Por ello, la concepción de la muerte es del orden de lo real, pues sucede una vez y jamás podrá repetirse, lo que imposibilita la comprensión y la explicación exacta de qué se siente y qué es la muerte.

### **4.3 El morir**

En las ideas de Díaz y Ruiz (2011), el morir, es totalmente contrario al suceso de la muerte, pues en esta experiencia como los mencionan los autores:

(...)El morir es un proceso, en el sujeto pasa por una experiencia a la que él mismo asiste y puede dar cuenta de ella. Este proceso puede durar años, meses, días y en él, el por morir, es consciente de su aniquilamiento, lo padece y quizá lo significa (...) (p. 166).

Es por ello que a la interacción del hombre con la muerte se le han atribuido un sinnúmero de significados y rituales que ayudan a la comprensión de este hecho, que difieren de la cultura, la época y el contexto en el que se sitúa cada sujeto; en esto último, la sociedad cumple un papel fundamental, pues es según su sistema de valores y creencias que se interpreta el fenómeno culturalmente. Es así, como filósofos, religiosos y pensadores importantes que han existido a lo

largo de los tiempos, como Platón, Aristóteles, Nietzsche y Freud, han tenido como objetivo dilucidar el significado de la muerte y auxiliar al ser humano en su temor frente a ella, las religiones o creencias en torno a la vida, como las de los judíos, cristianos, hinduistas, budistas y demás, tienen variados conceptos y rituales en torno a la muerte, pues algunos creen en la posibilidad de la reencarnación, otros en la resurrección del alma en una vida eterna en el cielo o en el infierno dependiendo de las acciones que en vida se hicieron. Sin embargo, más allá de este paradigma religioso, la muerte es un proceso natural y necesario de la vida que tiene sentido porque existimos, es decir, la muerte es justamente el complemento de la vida misma, es por eso que todos los seres humanos son conscientes que algún día van a morir y dejar de existir en este mundo, por ello el ser humano ocupa su tiempo en metas, proyectos o sueño para, en últimas, evadir la muerte que se ve lejana en el tiempo, el problema está cuando toca enfrentarse con anticipación a la próxima y la inminente muerte, al presentarse una enfermedad que amenaza con extinguir la vida y todos aquellos sueños e ideas a futuro que en algún momento se pensaron, experimentando así el morir. (Camps, Caballero, y Blasco. 2007).

Inevitablemente cuando se presenta el diagnóstico de una enfermedad oncológica, inminentemente surgen mecanismos defensivos, reacciones emocionales, miedo al cambio y pensamientos irracionales que en últimas se enmarcan dentro de lo que la literatura considera como duelo anticipado, esta vivencia es un momento en el que el enfermo atraviesa por una serie de sentimientos de fragilidad, vulnerabilidad y amargura, los cuales no se estaba preparado para enfrentar y vivir; cuando la trágica noticia de una enfermedad letal llega, las reacciones serán intensas porque ocurren cambios psicológicos, conductuales, cognitivos y emocionales que marcan la vida en un antes y un después. El morir es entonces un suceso totalmente contrario y diferente de la muerte, pues el enfermo al ser consciente que tiene una enfermedad que amenaza con

extinguir su vida y existencia, pasa y tramita por una experiencia de la que puede dar cuenta, tener consciencia y darle significado a lo que vivencia, piensa y siente mediante el lenguaje, mientras que, por el contrario, la muerte es un hecho o suceso de total desconexión con la realidad y de todo lo que percibe la mente. En otras palabras, el morir supone un tiempo en el que es posible actuar y en el que el enfermo elige la actitud frente a una adversidad, mientras que la muerte es un hecho que no se puede controlar, corregir o cambiar (Barbero, J. 2019).

#### **4.4 Duelo anticipado según Kübler Ross (2005)**

El estudio sobre el duelo anticipatorio ha sido objeto de análisis para la psicología, el término del morir dignamente ha sido muy discutido y cada vez son más los hallazgos respecto a ese tránsito subjetivo del morir, la mayoría de los autores coinciden que la persona con una enfermedad terminal transita irremediablemente por un duelo anticipado.( Kübler- Ross, 2005):

“Es una de las autoras más influyentes respecto a este fenómeno, su teoría describe y clasifica (5) etapas del duelo que aparecen frente a la presencia de una enfermedad crónica, las cuales estarían enmarcadas en, “negación, ira o culpa, negociación, depresión y aceptación” (p, 12).

Según los planteamientos de esta autora, cuando una persona toma conciencia de que puede morir, comprende que la vida se acaba y llega a su final, es una muerte anunciada, todo el universo interno de la persona se acerca a su irreversible fin; claramente no es fácil asumir esa realidad apocalíptica, y la primera reacción es de incredulidad, surgen mecanismos de defensa como la negación o la culpa. Luego de la noticia, el enfermo pone en marcha todos los mecanismos de defensa para buscar alternativas, otros diagnósticos, tratamientos de todo tipo, que desencadenará

en una negociación infructuosa con la realidad que se viene encima, es frecuente que esto pueda llevar al sujeto a un estado anímico depresivo, aunque muchas veces es sólo temporalmente, pues antes o después de todo el proceso doloroso y lacerante de la enfermedad, muchos pacientes entienden que posiblemente ha llegado el momento de partir, esa aceptación de morir puede ir acompañada de experiencias negativas, es decir, una rendición de todos los esfuerzos, un dejarse llevar y una sensación de no luchar más o de experiencias positivas que permitan al enfermo transitar de la manera más amena posible la experiencia. (Kübler--Ross, 2005, p. 24).

Ahora bien, adoptando la noción de Kübler-Ross (2005), dentro de este tránsito de morir, la negación es la primera dimensión que se puede identificar en el proceso de duelo anticipado, en este mecanismo defensivo, el mundo se torna absurdo y opresivo, el enfermo se encuentra en un estado de conmoción y se niegan los hechos, se empieza a ser insensible y se cae en un abismo de dudas y preguntas de por qué se debería seguir adelante con el tratamiento, intentando hallar una forma de ir pasando los días sin más, es cómo una sensación de rabia e injusticia por lo que está sucediendo, tratando de hallar una respuesta a la situación.

La segunda dimensión del duelo anticipado, corresponde a la ira, esta manifestación emocional se presenta de muchas maneras y está en relación con la culpa; el enfermo puede dirigir su ira contra sí mismo por no haberse cuidado mejor o porque no haya podido pasar más tiempo con los seres queridos, también, puede ser un enfado hacia los médicos por su incapacidad para salvarle la vida e incluso se llega a experimentar una sensación de angustia por dejar incompletas las metas y los sueños que se establecieron a futuro. En ese sentido, esta ira no tiene por qué ser lógica ni válida, pues objetivamente se es consciente que el enfermo no quiere, ni está preparado para morir, pero emocionalmente el enfermo sabe que puede morir prontamente, y eso no tenía que

sucedir, pues realmente nunca se está preparado para morir, o ver a un ser querido partir de este mundo. (Secolí, S., y cols. 2020).

Es posible que los dolientes de la persona con cáncer, también experimentan y manifiestan enfado por no haber podido evitar lo que está ocurriendo, no es que tengan el poder para hacerlo, pero sí tienen la voluntad y el pensamiento de querer curar o brindarle los adecuados cuidados al enfermo, lo que remite a una culpa por no poder hacer nada.

Ahora, ante la pérdida, parece que la persona enferma haría cualquier cosa con tal de que no termine su vida, en la mayoría de las ocasiones el enfermo trata de encontrar consuelo en los pactos mágico- religiosos entrando a la dimensión de negociación.

La autora Kübler-Ross (2005) comentó en sus hallazgos que:

“(…) La mayoría de los enfermos con cáncer expresan palabras como, por ejemplo: “Si salgo de esta, prometo tal cosa” “sí vivo, aunque sea un año más, prometo...” o haciendo pactos como; “Dios, si permites que viva no volveré a fumar” y, realizando acciones como oraciones o rezos que mejoren la condición de la enfermedad, la persona entonces, desea que la vida vuelva a ser como era anteriormente, queriendo retroceder en el tiempo, los familiares desean que el ser querido sea curado de su enfermedad” (p. 24)

Luego, y como cuarta fase del proceso del duelo anticipado, se encuentra la depresión, tras la infructuosa negociación, la atención y los pensamientos se dirigen a la presente realidad, aparece la sensación de vacío y el duelo anticipado entra en un nivel más profundo, el paciente entra en una intensa tristeza y pregunta por el sentido de la vida, lo doloroso que se le ha hecho el vivir y cómo el progreso de la enfermedad y el tratamiento han afectado o deteriorado su vida. Cabe destacar,

que es importante comprender que esta depresión no es un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida (Kübler- Ross. 2005).

A la par, Rodríguez, F. (2011), menciona que:

“La depresión es en esta dimensión, un acto de equilibrio emocional, se debe aceptar la tristeza como un paso apropiado y natural de la pérdida, pero no permitir que esta depresión descontrola o afecte la calidad de vida, por muy difícil que sea de aceptar, la depresión posee elementos que pueden ser útiles en el duelo anticipado, obliga a ir más lento y permite evaluar y reflexionar de forma real la pérdida.” (p. 77)

Finalmente, la aceptación es el último proceso del duelo anticipado. Esta dimensión suele confundirse con la noción de sentirse bien o estar de acuerdo con lo que está pasando, sin embargo no es eso, las personas con cáncer y sus familiares no se sienten bien o de acuerdo con la posible pérdida y por la realidad que están atravesando, en este punto se acepta es la realidad de la inevitable muerte y de que nada volverá a ser como antes, que quizás sea la última experiencia en vida de la persona, de que el ser querido se irá físicamente y que dicha realidad es la realidad permanente en el tiempo, evitando estancarse en lamentaciones y facilitando métodos y estrategias de afrontamiento.

En cuanto a los familiares esta dimensión la experimentan como un intento por vivir en un mundo en el que faltará el ser querido, con el tiempo a través de pequeños pasos de aceptación, se logra mantener intacto el pasado y entender que las cosas han cambiado para siempre y se deben readaptar, intentando aprender a reorganizar los roles en cada una de las esferas de su vida, asignándolos a otras personas, otros vínculos y a nuevas experiencias y expectativas. (Kübler-Ross. 2005).



Así pues, con la aceptación se empieza a vivir de nuevo; cuando el enfermo acepta que se va a morir, se puede pactar para que la muerte sea indolora, el poder disfrutar de los últimos sueños o metas que se quisieron cumplir hace que esa última experiencia de vida tenga sentido, y cuando ha muerto el enfermo, en el caso de los vínculos afectivos, la negociación a menudo se desplaza del pasado al futuro, pactando el mantener los buenos recuerdos y el posible reencuentro después de la muerte como una forma de mitigar el dolor. Por lo que, en ideas de Rodríguez (2011), el duelo anticipado por enfermedad será aceptado de acuerdo a la personalidad, la cultura, las creencias y las situaciones de duelo anteriores de cada individuo.

#### **4.5 Etapas del duelo anticipado según Neymeyer**

Otros autores como Neymeyer (2007) y Payas (2010), hablan de una fase aguda ante el impacto de la noticia y la toma de conciencia de la proximidad de la muerte, que se manifiesta especialmente como ansiedad y malestar psíquico ante lo que está por venir. Según las ideas de estos autores, mantener la dignidad al final de la vida es un derecho imprescindible para un buen proceso de morir, pero es difícil en ocasiones mantener ese esfuerzo ante la ignorancia y el desconocimiento de la realidad de quien está al final de su viaje personal.

El conocimiento de que la muerte está cercana implica siempre la presencia de algún tipo de duelo anticipado. Así pues, estos autores definieron el proceso de duelo anticipado como aquel tipo de afrontamiento, donde se utilizan todos los recursos cognitivos, la resiliencia y la reserva cognitiva para aceptar las consecuencias negativas de la enfermedad crónica, facilitando así la aceptación del morir y la resolución de problemas en el desenlace del proceso.

Para Neymeyer (2007):

“El duelo no se trata únicamente de un estado en el que se sumerge una persona tras la pérdida, sino que implica un proceso activo. Se trata de un tiempo en el que la persona ha de realizar diferentes desafíos a través de los cuales poder ir elaborando la pérdida” (p. 58).

Al mismo tiempo, los autores mencionan que existen cuatro fases o dimensiones de duelo anticipado, a continuación, se analizarán cada una de ellas;

**Etapa de choque:** Comienza con el impacto o el shock que produce la certeza de que la vida de la persona propia y amada está llegando inexorablemente a su final en esta vida, por lo que en esta etapa es posible identificar una actitud inicial de lucha o resistencia por el impacto que produce tomar conciencia del final de la propia vida. Según Payas (2010):

“(…) Es necesario acompañar en ese proceso para que la persona pueda prepararse psicológicamente para la pérdida, y así permitir un acercamiento entre los miembros de la familia, abre diálogos, ofrece nuevas maneras de comunicarse y encontrarse con los demás. En este proceso de reconstrucción de significados se saca al doliente de una posición pasiva para centrarlo en la acción: la construcción de nuevos significados que le permitan establecer una conexión y continuada con la persona desaparecida y con el recuerdo del ser querido” (p. 18).

**Etapa de evitación/protección:** la lucha contra la enfermedad puede aumentar el sufrimiento y la ansiedad por el futuro, retrasando así la adaptación. Es frecuente que, dentro de esta fase, el paciente empiece a evitar la interacción y el contacto con la familia o incluso con el mismo personal médico que atiende su salud. El enfermo experimenta una mezcla de sentimientos de ira, enfado o culpa, al mismo tiempo hay una disminución evidente del interés por el mundo que

lo rodea, por el presente, por la vida cotidiana y por las actividades que antes le generaban satisfacción, es decir, una especie de anhedonia. Por ello, en muchos casos, según los autores, es cuando se idealiza la solicitud de eutanasia o el suicidio para huir del sufrimiento que puede venir.

**Etapas de conexión o espiritualidad:** Las experiencias de sufrimiento y angustia se transforman progresivamente en vivencias de plenitud e integridad, a través de la búsqueda de sentido, despedidas, legados o rituales mágico religioso, se establece lo que los autores definen como unas conexiones sanadoras, disfrutando del aquí y el ahora, es decir, del presente, el enfermo comienza a sentirse querido y acompañado por otras personas que como él se encuentran resolviendo los conflictos y temas pendientes mientras se está con vida. Al mismo tiempo, las creencias en un ser divino y supremo como Dios posibilitan que se encuentre un sentido a lo que está ocurriendo, hasta incluso un consuelo.

Parafraseando las ideas de Neymeyer (2007), la vida es la eternidad del momento presente, todo lo demás es imaginario, pasado y futuro son ilusiones del lenguaje que nunca se van a experimentar otra vez.

**Etapas de trascendencia,** Finalmente, el enfermo acepta la pérdida, encuentra un sentido a la existencia y comprende que la muerte es un proceso natural que tarde o temprano a todos les tocará, se alcanza un estado de paz o equilibrio emocional en el cual se espera la muerte con menos angustias y temores.

Igualmente, los autores Neymeyer (2007) y Payas (2010), coinciden en la idea de que en el tránsito de este proceso de duelo anticipado, los pacientes oncológicos se auto- perciben indefensos y desarmados frente a la vida, y es un problema de salud que afecta todas las áreas y

esferas de la vida, es por ello, que se requiere de un abordaje holístico en cual se pueda intervenir la percepción del enfermo a través de aspectos cognitivos dados en los pensamientos, emociones, ideas, imágenes o recuerdos para comprender la conducta, los procesos de duelo anticipado y el conocimiento que se establece con la enfermedad, pues en parte son aspectos que inciden en el bienestar mental del enfermo.

#### **4.6 Duelo anticipado según Worden**

Según los planteamientos de Worden (2013), *“las reacciones que se describen en las distintas fases del duelo anticipado pueden agruparse en cuatro dimensiones, “reacciones cognitivas, conductuales, emocionales y físicas”* (p. 15).

La dimensión cognitiva, tiene que ver con las reacciones de pensamiento, creencias e ideas en relación a la enfermedad y la expectativa de vida, así como también las distorsiones de pensamiento que pueden surgir posterior al tratamiento, es común que el paciente manifieste la experiencia de anhelo, en ese sentido, la persona puede pensar que la enfermedad no afecta para nada la dinámica de su vida, que de alguna manera todo volverá a ser igual que antes.

Por otra parte, las reacciones conductuales tienen más que ver con la expresión de llanto, cambios en el apetito, el sueño y hasta una marcada disminución de la energía en los enfermos por el proceso lacerante de su enfermedad, al mismo tiempo, puede presentarse conductas evitativas por los diferentes cambios mentales y físicos que se han venido presentando.

La dimensión emocional, se refiere a los sentimientos y estados de ánimo variables que se experimentan en el tránsito del duelo anticipado, es decir, la tristeza, el enfado, la rabia, la culpa, el miedo, la ansiedad, la soledad, el desamparo, el anhelo, la añoranza, la desesperanza, la amargura

y en general las múltiples reacciones afectivas que se expresan al enfrentarse a una enfermedad que amenaza con extinguir la vida.

Finalmente, la dimensión física serán todas aquellas respuestas somáticas que el paciente expresa desde el momento de su enfermedad hasta el pronóstico de la misma, es decir, el vacío en el estómago, la opresión en el pecho, la hipersensibilidad, la falta de energía o fatiga.

Ahora bien, Worden (2013), citado por Díaz y Ruiz (2011), afirma que cuando la pérdida es anunciada previamente, los familiares empiezan a realizar las tareas del duelo y a experimentar las respuestas afectivas y emocionales que el mismo desenlace de la enfermedad conlleva, en donde, incluso, en ocasiones es posible el retiro de todas las cargas afectivas puestas en el objeto, es decir, la persona, antes de que acontezca la muerte. En este orden de ideas, el duelo anticipado es un duelo que vive un enfermo y sus dolientes cuando se les comunica la existencia de una enfermedad que es irreversible e incurable, por lo que la presencia de la muerte es muy probable, por ello, el enfermo empieza con la elaboración de las pérdidas que todavía no han ocurrido, y durante este periodo las experiencias y sentimientos conllevan a una gran preocupación o miedo por enfrentarse a los tratamientos y la adaptación que tocará hacer frente a los cambios que se manifiestan. Worden (2013), afirma que: *“Es necesario elaborar tareas para afrontar la proximidad de la muerte por una enfermedad crónica poder mantener el equilibrio emocional en estos pacientes”* (p. 102).

En este orden de ideas, inicialmente, **la tarea I**, es aceptar la realidad que trae consigo el diagnóstico, pues día a día la decadencia de la persona, la realidad y la inevitabilidad de la muerte

se imponen cada vez más, de esta manera el enfermo toma conciencia de lo que está sucediendo, pudiendo liberar las emociones que surgen frente a lo inevitable que es la muerte

En relación **con la tarea II**, es posible identificar que se presentan una variedad de sentimientos y pensamientos que se asocian con el duelo después de la pérdida, según este autor, uno de las reacciones emocionales más presentes en este proceso es la ansiedad, pues cada día crece más la conciencia de la muerte con los múltiples deterioros que la persona enferma vivencia y que en últimas remite a una incógnita por el futuro, a la pregunta por el morir, a imaginar y pensar qué habrá más allá, y si realmente como lo dice la religión: hay vida luego de la muerte, es entonces una especie de ansiedad existencial sobre la cual se debe trabajar para que el próximo paso sea afrontar la propia muerte.

Finalmente, **la tarea III**, consiste en adaptarse a un mundo en el que el ser querido estará ausente, para el cumplimiento de esta tarea es necesario que el doliente y el enfermo pasen de esa posición pasiva de sufrimiento a una posición más activa de adaptabilidad emocional, laboral y funcional, en donde el doliente pueda cambiar las preguntas de la catástrofe, de lo que pudo ser si el cáncer no hubiera acortado su vida, para que se dirijan ya hacia sí mismo y el presente, para que pueda afrontar la nueva realidad. Dentro de esta tarea Worden (2013), sitúa dos problemas sobre los cuales el asesor debe ayudar o interpretar para brindar soluciones.

El primer problema que este autor describe tiene que ver con el posible aislamiento emocional de la persona con diagnóstico terminal hacia sus cuidadores o familiares, lo que puede afectar la forma de relacionarse con los familiares por sentirse una carga y depender de ellos para la actividad cotidiana, por ende, se va a ver afectada la salud mental, las relaciones interpersonales, la tramitación del duelo anticipado y el cumplimiento de esta tarea.

El segundo problema, es que se puede dar la conducta contraria, es decir, en lugar de que la persona moribunda se aleje y aísle de su familia o cuidadores, en forma de desapego emocional, los familiares tratan de pasar más tiempo con el enfermo para evitar la sensación de culpa y la futura pérdida, así se vuelven excesivamente cuidadosos con él, tanto así que la misma condición económica y de salud se puede ver afectada por tratar de suplir todas las necesidades. No obstante, hasta este punto no es un problema, la dificultad radica cuando se ocupan del paciente que como se dijo, puede ser una forma excesiva, pues regularmente, la necesidad de encontrar una alternativa conlleva a buscar tratamientos alternativos y a manifestar cierta resistencia al cambio que la enfermedad trae consigo, supone un problema para el mismo paciente, el doliente y el personal médico. (Worden, 2013).

#### **4.7 Cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos tienen como objetivo principal brindar un soporte y confort a aquellos enfermos que tienen una afectación significativa a causa de una enfermedad crónica; según las ideas de Twycroos (2010):

“ Es un abordaje de atención holística a los pacientes y a su familia, por parte de un equipo multiprofesional, cuando una enfermedad avanzada ya no responde a sus tratamientos curativos o de control y la expectativa de existencia en este mundo es relativamente corta.”(p. 10)

Por lo que se podría definir los cuidados paliativos como la atención de los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales que se presentan en enfermos y su familia, haciendo

un acompañamiento y seguimiento desde todas las esferas de la vida y su contexto para mejorar la condición de salud.

Según lo anterior, el cáncer y su tratamiento produce síntomas y efectos secundarios en el organismo, en el psiquismo, la manera de actuar con los demás e incluso en la forma de creer en una deidad o en las ideas mágico- religiosas, por ello, los cuidados paliativos son una parte importante del tratamiento que se utiliza para aliviar la condición de salud que se encuentra afectada por el dolor, el sufrimiento y todas las múltiples pérdidas simbólicas e imaginarias que esta enfermedad genera en el paciente y su familia; el objetivo de estos cuidados permite moderar, consolar, apaciguar, mitigar o paliar los nefastos síntomas que la enfermedad terminal y sus tratamientos produce, es decir, si no se puede controlar, detener o curar, se puede paliar y mitigar el malestar y el sufrimiento a los pacientes que viven esta situación.

Tal como afirma Orbegozo, A., Astudillo et al (1994): los principales objetivos a los cuales está encaminada la medicina paliativa son:

- Aliviar el dolor y los otros síntomas molestos que presentan los pacientes.
- Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la forma más completa posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.
- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo. (p. 3).



En ese sentido, la atención psicológica, social y espiritual que dentro de estos cuidados se le brinda al enfermo y su familia, pretende que haya una preparación para la muerte, atenuando el sufrimiento de la mejor manera posible, ofreciendo una red de apoyo y soporte emocional que les ayude a sobrellevar el proceso y la tramitación del duelo anticipado, lo cual va a repercutir en el bienestar mental, en una mejoría en la condición salud, la calidad de vida y un apoyo a todas las complicaciones que se presentan en el desarrollo y tratamiento de la fase final de la existencia. Así pues, aquí se trabaja con el paciente, y su familia sobre todo lo relacionado con la comprensión, el estado, el pronóstico, las opciones de tratamiento y el entendimiento de la enfermedad, es decir, les ayudan a lidiar con la enfermedad y a reducir el estrés que puede conllevar la situación. (Twycroos, 2010).

Es menester mencionar, que cuando se concreta un resultado y el diagnóstico de cáncer, la ética de la medicina paliativa, obliga que la información y la comunicación abierta entre el médico, el paciente y sus familiares pueda ser lo más comprensiva posible ante la situación y el estado del cáncer, permitiendo así reducir el estrés y la ansiedad que pueden surgir frente a la noticia del diagnóstico fatídico y el desenlace de la enfermedad. Ante esto, algunos autores proponen que decirle a un enfermo que tiene una enfermedad incurable y de mal pronóstico a corto plazo, es probablemente el acto médico y ético más difícil, importante y también más humano que tiene que realizar un especialista de la salud, aun así, nadie los prepara para ello, es más, incluso la mayoría de médicos al dar la noticia no tienen en cuenta el impacto y el desbordamiento emocional que esta noticia puede generar, sino que se interesan por iniciar cuanto antes el tratamiento oncológico; lo más pertinente es entonces que en estos casos, sea el profesional de la psicología quien acompañe al médico cuando dé la noticia y la información, para que pueda apoyar al enfermo y su familia en la recepción del diagnóstico y su posible impacto negativo.

Asociado a la idea anterior, los autores, Gómez, y Ojeda (2009), presentan algunos principios éticos generales de los cuidados que se dan al final de la vida para tratar de menguar los síntomas, a continuación, se presentará cada uno de ellos:

1. Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener el cáncer y preguntarse más bien por la magnitud y los síntomas que más aquejan al paciente durante la enfermedad, la causa debe ser evaluada por la intensidad, el impacto psicológico, físico y emocional que puede generar el ser consciente de una enfermedad que acorta la vida; de esta manera se prepara al paciente para que pueda hacer frente a los factores que provocan o aumentan cada síntoma. En ese sentido, no siempre el cáncer es el responsable de los síntomas emocionales, éstos pueden ser causados por los tratamientos utilizados para erradicar y controlar los síntomas, la debilidad mental por el pensamiento de saber que va a morir o el malestar físico e incluso causas totalmente ajenas al cáncer.

Así, por ejemplo, los vómitos pueden ser producidos por un cáncer gástrico, pero también por algunos fármacos de quimioterapia, por la radioterapia, por la morfina o incluso por la constante rumiación de pensamiento ante la inminente posibilidad de la muerte.

2. Explicar y describir las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprenderlas y entenderlas, así como también las estrategias terapéuticas a aplicar durante el alivio de los síntomas. Así pues, un paciente y doliente bien informado del plan de acción de los cuidados paliativos permitirá un trabajo más colaborativo y eficaz, facilitando en gran medida el manejo y posible control del malestar y los síntomas.

3. El tratamiento siempre ha de ser individualizado para cada paciente, ideando opciones terapéuticas para cada persona, pues cada uno experimenta y afronta de forma diferente la enfermedad y el proceso de duelo anticipado.

4. El médico paliativo, tendrá atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de los tratamientos y los propósitos terapéuticos que se aplican, es decir, la intención es que a través de actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo multidisciplinario se contribuya no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además se pueda elevar el umbral del dolor del enfermo y su condición de salud física y mental.

5. En últimas, la función del cuidador también reside en reducir los factores que disminuyen el umbral del dolor, como lo es la incomodidad, el insomnio, el cansancio, la ansiedad, el miedo, la tristeza, la rabia, la depresión, el aburrimiento, la introversión, el aislamiento y el abandono social. En otras palabras y como se ha ido mencionando, el cáncer es una enfermedad grave que afecta más que el cuerpo, pues también afecta otros ámbitos y esferas de la vida de un enfermo y los familiares.

## 5. Metodología

A continuación, se describe la metodología que se utilizará para llevar a cabo esta investigación.

### 5.1 Tipo de investigación: enfoque cualitativo

La presente investigación es de orden cualitativo, que es aquella que estudia la experiencia, el conocimiento y la visión de mundo interno de las personas; este enfoque analiza la cualidad e individualidad de las actividades y las relaciones humanas en una determinada situación o problema de la realidad, procurando lograr una descripción y comprensión holística del psiquismo de la persona, es decir, intenta dar sentido e interpretar fenómenos, sustentando que la realidad es definida por medio de las diferentes interpretaciones de los participantes, lo que implica acercarse a la realidad y a los fenómenos del mundo constituido socialmente por las personas (Hernández – Sampieri., Fernández, y Baptista. 2014).

El presente enfoque es pertinente para el tema de estudio, pues el objetivo a investigar es la realidad interna del paciente y su familia, en la tramitación del proceso de duelo anticipado por un diagnóstico de cáncer incurable, tomando en cuenta el contexto y validando cada una de las narrativas, conocimientos y significados de la vivencia de los participantes en la investigación. A la par, como sostiene Hernández-Sampieri y cols (2014), *“el método cualitativo facilita la convergencia de múltiples realidades y da la posibilidad al investigador de formar ideas propias sobre el fenómeno estudiado”* (p. 358). Igualmente, se escoge este enfoque de investigación porque

permite indagar y descubrir mediante el relato y la narración, lo que es convivir con un diagnóstico terminal.

## **5.2 Diseño de la investigación: fenomenológico**

El presente estudio tendrá un diseño fenomenológico, dicho enfoque asume el análisis de los aspectos más subjetivos e individuales de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable y medible, es un paradigma que pretende explicar la naturaleza individual y la esencia de los fenómenos. Por lo que, este diseño de investigación persigue es la comprensión, identificación y descripción de la experiencia vivida en su complejidad particular y personal, esta interpretación, a su vez busca la toma de conciencia, los significados y sentidos propios y particulares que le da el individuo al fenómeno del cáncer terminal y la experiencia de morir; cuando se opta por este enfoque de investigación, es porque, siguiendo a Ayala (2008)

Por tanto, Según Gómez, (1998), el enfoque fenomenológico, se define como:

“Una investigación que busca entender una situación tal y como es construida por los participantes. El investigador dentro de este enfoque intenta capturar lo que las personas dicen y hacen, es decir, los productos de cómo se interpreta el mundo y el fenómeno en cuestión”. (p. 18).

Así pues, este tipo de diseño de investigación estudia el significado y sentido de los fenómenos sociales mediante la referencia interna del sujeto que lo vive y experimenta: La idea de la utilización de la fenomenología como diseño, radica en poder acceder por medio de los discursos, a la conciencia de los participantes, para poder comprender a fondo sus pensamientos, ideas y percepciones ante los temas de la muerte, el morir y el duelo anticipado.

### 5.3 Población

Para llevar a cabo esta investigación, en primer lugar, se estableció y organizó la población necesaria para realizar las entrevistas y recolectar la información para el análisis. Así pues, mediante el correo electrónico se estableció contacto con el Hospital Pablo Tobón en la ciudad de Medellín para informarles y solicitarles la autorización para llevar a cabo el estudio, cuyo propósito era investigar el desarrollo de la experiencia de pacientes en estado terminal.

En respuesta a esta solicitud, la entidad organizó una entrevista con la Doctora Paola Sierra para ampliar la información sobre la finalidad y la metodología del estudio. Posteriormente, el hospital decidió participar en la investigación y prestó su colaboración para realizar las entrevistas a tres participantes con diagnóstico de cáncer terminal que cumplían los requisitos de exclusión e inclusión y que, al mismo tiempo, se encontraban en la fase final de sus vidas, experimentando de alguna forma el enfrentamiento con la muerte, la tramitación y la elaboración del duelo anticipado en la experiencia del morir.

Estos tres participantes que aportaron sus experiencias y relatos son identificados a partir de ahora y durante el análisis cualitativo como R1, R2 y R3. En la tabla 1 se ampliará la información de cada uno de ellos.

Es menester mencionar que durante el proceso de entrevista hubo un participante adicional (R4), cuyo testimonio se decidió excluir debido a la conmoción que el entrevistador experimentó durante la entrevista, lo cual podría haber afectado la objetividad de los resultados. Sin embargo, su participación sigue siendo relevante dentro del contexto de esta investigación.

**Tabla 1****Presentación de los participantes de la investigación**

<b>Participante</b>	<b>Edad</b>	<b>Presentación</b>	<b>Tipo de Cáncer terminal</b>
R1	68 años	Hombre, casado por 26 años, reside en Santo Domingo con su esposa de 58 años y sus hijos de 28 y 31 años.	cáncer de colón nivel III con metástasis;
R2	57 años	Mujer de 57 años, profesional de diseño gráfico, tiene dos hijas, una de 26 años y otra de 17 años, quien la acompaña durante su enfermedad.	cáncer de cuello uterino
R3	74 años	Mujer de 74 años, ama de casa. Estudió hasta bachillerato y convive con su esposo de 76 años.	tumor en los ganglios linfáticos con metástasis

## 5.4 Muestra

La muestra es de carácter intencional, en la que, como investigador, se eligió a 3 participantes que fueron quienes cumplieron los criterios de exclusión e inclusión definidos en la investigación.

Siguiendo las ideas de Sánchez y Reyes (2009), este tipo de muestreo no probabilístico e intencional, permite al investigador seleccionar casos característicos y específicos de una población (vivir un diagnóstico de cáncer incurable), limitando la muestra sólo a estos casos particulares, y donde los participantes van a representar a toda la población en general. La participación voluntaria facilita que cualquier persona con los criterios requeridos pueda participar en la investigación.

A continuación, se presentarán algunos criterios de exclusión e inclusión que van a permear la muestra.

### **Criterios de inclusión**

- Tener un diagnóstico de cáncer terminal o encontrarse al final de la vida
- Pacientes terminales que estén recibiendo tratamiento oncológico y/o paliativo
- Familiares de pacientes terminales de cáncer que cumplan los roles de cuidadores
- Mantener un grado de autonomía adecuado para acceder a participar.

### **Criterios de exclusión**

- Estar participando en otros procesos investigativos de proceso de duelo anticipado.
- No poder cumplir con una asistencia mayor al 50% de las entrevistas pactadas y programadas



- Tener cáncer potencialmente curable, que brinde al paciente una posibilidad realista de prolongar la vida
- Tener un diagnóstico de enfermedad mental o discapacidad cognitiva severa.

## 5.5 Recolección de datos

El instrumento más acorde a esta investigación es la entrevista semiestructurada, ya que permitirá realizar preguntas base para facilitar la reflexión y abordar los temas en relación a la vivencia y experiencia con un diagnóstico incurable de cáncer; la ventaja y beneficio de aplicar este instrumento es que permite averiguar y analizar sucesos no observables de la realidad interna de los participantes como lo son los significados, valoraciones, motivos, emociones e incluso, puntos de vista que cada quien tiene respecto a su enfermedad, la muerte y morir. La entrevista semiestructurada, supone más que preguntar o establecer una conversación, es en esencia, un arte y labor científica que implica saber escuchar, comunicar y entender la idea de alguien más, para así realizar preguntas que identifiquen y describan con exactitud lo que el otro siente, piensa y expresa. Tal como sostiene Díaz, Torruco, Martínez y Varela, (2013):

“La entrevista semiestructurada se conoce como aquella manera más informal de la entrevista, esta se basa en unas preguntas claves previamente formuladas, que abren la interlocución y el entrevistador tiene la libertad de acomodar su orden, introducir u omitir preguntas según crea es pertinente para obtener la información necesaria y suficiente para la investigación”. (p. 16).

Con respecto a esto, la entrevista semiestructurada se conoce como aquella manera más informal de la entrevista, esta se basa en unas preguntas claves, previamente formuladas, que abren la interlocución y el entrevistador tiene la libertad de acomodar su orden, introducir u omitir

preguntas según crea es pertinente para obtener la información necesaria y suficiente para la investigación. Así pues, la ventaja de este tipo de entrevista, según las ideas de Díaz et al (2013), recae en su mayor grado de flexibilidad, ya que le permite al entrevistador acomodarse y adaptarse al discurso del participante, para lograr motivarlo, aclarar términos, identificar ambigüedades en el discurso y reducir formalismos.

En ese sentido, este tipo de entrevista permitirá mantener una empatía y cooperación amena con los participantes, facilitando un diálogo libre y abierto sobre la vida, la muerte y las pérdidas que el cáncer ha traído consigo, reflexionando, pensando y dando sentido a la existencia misma y, a esa experiencia particular de enfrentarse con un diagnóstico terminal de cáncer terminal. Así pues, se harán unas preguntas orientadoras para tenerlas como un marco de guía general para realizar las entrevistas (Ver anexo 1).

Estas técnicas de recolección de información mencionadas permitieron cumplir con los objetivos de este estudio, por un lado, la entrevista semiestructurada posibilitará indagar sobre la experiencia que los enfermos de cáncer y su familia han logrado construir respecto al proceso de duelo anticipado.

## **5.6 Análisis de la información**

Para el desarrollo de la investigación, se realizará en un primer momento, una entrevista piloto para verificar la comprensión y la pertinencia de las preguntas por parte de los entrevistados; una vez hecho este paso se iniciará con la recolección de la población para llevar a cabo la investigación, la idea es que las entrevistas tengan una duración de aproximadamente una hora a

dos horas y treinta minutos para tener un espacio en donde se pueda dialogar y realizar las preguntas abiertas que pueda direccionar y dar sentido a la investigación y los objetivos a lograr.

Ahora bien, para el análisis de datos cualitativo, se grabarán las entrevistas, una vez grabadas, se descargará el archivo de audio para ser transcritas literalmente por el investigador, se irán recogiendo las narraciones de los participantes en un sistema de categorías; la propuesta es utilizar el análisis de contenido como método interpretativo del discurso; este consiste en identificar y analizar mediante códigos, palabras y expresiones usadas por el entrevistado en su narración, es decir, hay que hacer una lectura del lenguaje, la presentación, el contexto en el que surge la idea o la experiencia, como también el contenido manifiesto y latente de lo que se exprese. Posteriormente se toman dichas transcripciones, al igual que la información obtenida en la revisión del material se deben codificar puesto que, como afirma Galeano (2016) lo anterior se constituye como:

“Un proceso de caracterizar y clasificar datos, permitiendo su vinculación con la teoría; la realización de cuadros, diagramas, flujogramas, mapas conceptuales y matrices que permiten analizar los datos existentes, establecer relaciones entre ellos y presentarlos de manera clara y completa”. (p. 37)

Así pues, la intención es usar los resultados de las entrevistas de la investigación para agrupar los datos dentro en un sistema de categorías para luego buscar similitudes y diferencias que den luz sobre la pregunta de investigación, de manera que se pueda comprender la vivencia y los procesos de duelo anticipado en enfermos y dolientes que están enfrentando un cáncer médicamente incurable, pudiendo identificar las reacciones cognitivas, conductuales y emocionales de los enfermos con cáncer y los dolientes que enfrentan la fase terminal de la enfermedad. Aquí el análisis consiste en compaginar y reunir las expresiones, emociones e ideas

del discurso, de modo que se pueda captar la subjetividad del entrevistado. A la par, Galeano (2016), sostiene que las categorías de análisis se entenderán como:

“Ordenadores epistemológicos, campos de agrupación temática, supuestos implícitos en el problema y recursos analíticos. Como unidades significativas dan sentido a los datos y permiten reducirlos, compararlos y relacionarlos. Este proceso es esencial para el desarrollo de la investigación “en cuanto permite visualizar la emergencia de estructuras lógicas, significados, patrones, y casos atípicos “implícitos” en el material recopilado”. (p. 12).

Una vez categorizadas las entrevistas y realizado el análisis del discurso de los participantes, se procederá a contrastar los hallazgos con lo que otros autores han escrito o investigado sobre el tema. Este proceso final permitirá realizar una síntesis escrita de los resultados, que se presentará en una discusión final sobre los hallazgos encontrados. Finalmente, los resultados se presentarán en un informe estructurado que incluirá la discusión de las implicaciones, limitaciones y recomendaciones para futuras investigaciones.

## 6. Criterios éticos

La presente investigación se apoya en el código de ética profesional del psicólogo ley 1090 de 2006. El cual busca preservar la integridad y bienestar de los usuarios o participantes, tratando de disminuir los impactos negativos, los cuales puedan ser perjudiciales para la salud mental. Por ello, algunos de los criterios más relevantes de esta investigación serán:

**Respeto a la dignidad humana:** De acuerdo a la Resolución 8430 del Ministerio de Salud en su Artículo 5, determina que, “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”. Igualmente, respetando lo suscrito en el artículo 50 del Código Deontológico y Bioético Del Psicólogo (Ley 1090 de 2006) “*Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes*”. Por último, El Código de Ética En Investigación de la Universidad de Antioquia, en su numeral 2, dice “Respetar los derechos humanos y el valor de los demás seres vivos”. Este Estudio respetará en todo momento la dignidad, y derechos de los participantes, para que el bienestar no se vea afectado en el transcurso de la investigación.

**Consentimiento informado:** Conforme a la Resolución 8430 del Ministerio de Salud en su Artículo 6 literal se “Contará con el consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución”. De la misma manera la Ley 1090 de 2006 define que toda investigación, “*No practicar intervenciones sin consentimiento autorizado del usuario, o en casos de menores de edad o dependientes, del consentimiento del acudiente*”. Para cumplir con dicho lineamiento se elaborará y se empleará un consentimiento informado con cada uno de los participantes de la investigación,

donde se consignará de manera clara las consecuencias, derechos y responsabilidades que adquiere el participante en la investigación y también la total voluntariedad de su participación y su desvinculación en el momento que lo deseen.

Por último, a aquellas personas seleccionadas para la investigación se les explicará individualmente, tanto de forma oral como de forma escrita el propósito del estudio y el porqué de la demanda de participación, y una vez hecho esto, se les pedirá que firmen por duplicado el documento de consentimiento informado (Ver anexo 4), uno para la persona participante y otro para el investigador. A todas las personas participantes se les ofrecerá la posibilidad de tener información sobre los resultados finales de la investigación.

**Confidencialidad y protección de los datos:** Según la Resolución 8430 del Ministerios de Salud en su artículo 8 “en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándose sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice”. La información brindada y consignada en grabación y texto tendrá un carácter confidencial al igual que su identidad; para ello se asignará una identidad diferente, sea por serial numérico o un seudónimo. La información brindada sólo será manejada y conocida por los participantes de la investigación y no tendrá ningún otro fin fuera de esta.

Igualmente, siguiendo los lineamientos del código de ética de la Universidad de Antioquia en su artículo 3, se referenciará correctamente el trabajo de otras personas, entidades u organizaciones. Por lo que, la investigación se compromete a no plagiar, copiar o usurpar otras investigaciones, publicaciones e ideas sin su respectiva citación

**Devolución o divulgación:** Acorde a la Ley 1090 de 2006 artículo 56 “*Todo profesional de la Psicología tiene derecho a la propiedad intelectual sobre los trabajos que elabore en forma individual o colectiva, de acuerdo con los derechos de autor establecidos en Colombia*”. Estos trabajos podrán ser divulgados o publicados con la debida autorización de los autores”. Y como sostiene El Código de Investigación de la Universidad de Antioquia en su numeral 7 “Difundir los hallazgos de la investigación de manera abierta, completa, oportuna y razonable a la comunidad científica y a la sociedad en general, sin perjuicio de observar la debida reserva frente a información confidencial”. El investigador se compromete a hacer una devolución de los resultados que arroje la investigación, a las personas y comunidades que participaron de ella, si así lo manifiestan.

**Riesgos de salud física, cognitiva y emocional,** esta es una investigación “*de riesgo mínimo*” según la definición de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. Eso quiere decir que no tiene riesgos para la vida y la salud física, social, emocional y mental.

## 7. Capítulo 1: Conocimiento sobre el proceso de la enfermedad:

### 7.1 Crónicas de una muerte anunciada

*“... en mi mente solo existía el  
miedo, la muerte, la soledad”*

*RI*

Como una contribución particular del presente trabajo *“tramitación de duelo anticipado en personas con personas con un diagnóstico de Cáncer médicamente incurable”*, a continuación, se expondrán los hallazgos encontrados en el trabajo de campo, mismos que servirán para abonar los argumentos sobre una posible conceptualización de la Psicología respecto al tema del duelo anticipado y el morir. En el presente capítulo se presentan los argumentos fundamentales de los discursos subjetivos y vivenciales en torno al conocimiento que tienen los enfermos de cáncer terminal que participaron en este trabajo de grado. Es menester mencionar que se enfatizó en los discursos la percepción que cada uno tiene respecto a su salud, el impacto que se experimentó al momento de recibir la noticia del diagnóstico, las reacciones emocionales más presentes durante el desenlace de la enfermedad y el camino que cada uno ha recorrido para enfrentarse a su propia muerte.

Es preciso iniciar mencionando que la muerte es un hecho imposterable del que ningún ser vivo podrá salvarse o huir, ya que es inherente a la dinámica de la vida. Para los seres humanos, este tema suele ser esquivado, pues muy pocos desearían de manera consciente experimentar un evento tan inevitable e insoportable. No obstante, en el curso de la existencia se presentan situaciones en las que el tema de la muerte adquiere un significado apremiante, de tal manera que es preciso y necesario enfrentarlo.



Un ejemplo de esto es quienes padecen enfermedades médicamente incurables, como el cáncer terminal. Esta enfermedad suele ser tan silenciosa como progresiva, y su carácter incurable representa para muchos pacientes una dramática experiencia psíquica, que trae consigo pensamientos e ideas relacionadas con el morir.

En este sentido, los participantes de la investigación se encuentran inevitablemente ante situaciones y eventos que les generan gran sufrimiento y una serie de cambios en las dinámicas habituales de vida. El primer momento en la elaboración del duelo anticipado y lo que se consideraría el inicio del fin, tiene su génesis en la noticia de la confirmación del diagnóstico de cáncer terminal, la explicación a los síntomas y el conocimiento de que esta enfermedad en los participantes, médicamente no tiene cura; tal noticia produce un fuerte impacto emocional, una sensación de sorpresa, pensamientos, ideas, sensaciones y supone un punto de inflexión en una carrera contrarreloj que viene con sus propios obstáculos. Iniciemos analizando como el participante *R2*, atestigua el momento de recibir el diagnóstico y como en este escenario hubo una gran conmoción, menciona que sus impresiones fueron:

“No... esa es una cosa de locos, pues yo le digo que en ese momento yo me sentí como ya... mañana me muero. (...) “Cuando me dijeron tú tienes cáncer, yo sentí que me habían dicho, tú te vas a morir”

De sus relatos se extrae que el primer pensamiento que tuvo cuando fue informada de que tiene cáncer avanzado es que inexorablemente se iba morir que inmediatamente pensó en la finalidad de su vida y la presencia de la muerte; en su discurso se enmarca como asoció de manera inmediata que el cáncer es sinónimo de muerte, tal circunstancia indudablemente trajo consigo una sensación de profunda angustia y un malestar psíquico, pero, ¿Cómo explicar esta asociación de cáncer y muerte casi de manera inmediata en esta participante?. En respuesta, hay entonces distintos argumentos a considerar y reflexionar para una explicación.

El primer argumento se relaciona con el avance en tan poco tiempo de la enfermedad, y la presencia de algunos síntomas son tan silenciosos que dificultan la detección como la enfermedad, a pesar de que cada día los tratamientos mejoran de forma significativa y existen muchísimos avances médicos en relación al cáncer y sus síntomas, los índices de mortandad siguen siendo altos en el país de Colombia, por lo que, aun en el contexto colombiano al día de hoy sigue extendida la idea de que el cáncer es sinónimo de muerte que trae consigo sufrimiento y dolor a quien lo experimenta.

La segunda razón que se hallan en el discurso, se asocia con la experiencia previa de la enfermedad en el círculo relacional de los enfermos. Esto se encuentra por ejemplo la participante R2, que tuvo una experiencia previa con su progenitora al ser diagnosticada con esta misma enfermedad; durante el trascurso de la entrevista realizada relató que su madre fue una “señora más con diagnóstico del Cáncer terminal”, y quien falleció como consecuencia del mismo tipo de cáncer que la entrevistada está padeciendo y enfrentado actualmente. Observemos un poco del contexto de vida que relató R2 con su vivencia: *“Porque como te digo yo ya padecí y vi a mi mamá y, mi mamá duró muy poco realmente cuando le detectaron el cáncer”*.

A la luz de este relato, es comprensible su temor e inmediata asociación con la muerte al escuchar su diagnóstico. R2 menciona: *“Me estoy viendo como muy parecida a mi mamá, entonces a mí me da como susto interno”*.

Su experiencia previa con la enfermedad de su madre le hace recordar el sufrimiento y deterioro que ella vivió, y ahora, con el mismo diagnóstico, teme enfrentar el mismo destino. Para R2, el cáncer es un *déjà vu*, donde se ve repitiendo la trágica historia de su madre, pero esta vez como protagonista de esta trágica historia.

R2 recuerda cómo su madre sufrió y se deterioró, lo que le provoca miedo al pensar que enfrentará el mismo camino. No es solo la muerte lo que teme, sino el proceso de morir y el sufrimiento físico y psicológico que esto conlleva. La noticia del diagnóstico la hace preocuparse por el dolor y los cambios inevitables que anticipa. En conclusión, el diagnóstico de cáncer para R2 es motivo de gran malestar, no solo por la idea de la muerte, sino por el dolor y las consecuencias que anticipa enfrentar durante el proceso de morir.

Se observó que al hablar del diagnóstico se empieza la confirmación de la enfermedad, la cercanía de la muerte se hace presente principalmente manifestándose en sensaciones plagadas de miedo e incertidumbre por el futuro y las múltiples repercusiones sociales y psicológicas que trae consigo se consciente de la finitud de la vida, esto supone altas cargas de estrés por no tener certeza de lo que sucederá y lo que se tendrá que vivir a partir de este momento. Lo anterior, se ve soportado también en el discurso del participante R1, cuando se entera de su enfermedad letal, sus reacciones fueron las siguientes: *“Me diagnosticaron esclerosis múltiple y fue ahí donde comenzó este calvario”*.

Este diagnóstico y el conocimiento al origen de sus padecimientos le invitan al reconocimiento certero sobre la finalidad de la vida, considera que no solamente tiene que soportar un dolor físico extremo, sino que ve como su cuerpo se deteriora con la enfermedad sin posibilidad de remediar tan penosa situación. Ante este horizonte, el participante R1, percibe el final de la senda y aunque intenta llevar la cruz siente que no es posible soportar con tanto peso.

Continúa mencionando:

“La verdad desde ese momento ha sido muy dura, de un día para el otro, tu mundo cambia, tienes que llamar a tus familiares para darles la noticia; cuando el médico me dijo que mi situación estaba empeorando sentí que el mundo se me iba, el médico mencionó palabras como

quimioterapia, trasplante de médula, aspirado medular, punción lumbar, un largo y un montón de cosas que ya ni recuerdo, pero, en mi mente solo existía el miedo, la muerte, la soledad... “.

Según el discurso, el diagnóstico se convirtió en un evento disruptivo que cambió de un momento a otro su mundo, lo que siguió en adelante fue una experiencia nueva, distinta a sus ojos y a los de su familia, fue un calvario en la que la cruz se posó en los hombros y cada vez se hace más pesada y difícil de llevar: en ese momento hubo tanta conmoción que, según el discurso, el mundo metafóricamente se va, ya no es importante lo que antes si lo era pues ingreso a un escenario hecho de nuevos conceptos, de palabras desconocidas que se tornaron amenazantes, pero que no lograron opacar los ruidos interiores que traen la noticia de su enfermedad “...*el miedo, la muerte y la soledad*”. Este miedo y angustia confronta no sólo la información que le llega del exterior (el diagnóstico), sino también se desarrolla una transformación sobre lo que él piensa sobre sí y sobre las capacidades físicas y mentales que se pueden perder y las múltiples pérdidas a las que le tendrá que hacer frente.

Siguiendo con la idea anterior, el entrevistado R1, en su discurso, hace consciente la gravedad de la situación tras recibir el diagnóstico, dando paso a la desesperación y desesperanza, comienza entonces a pensar en la muerte como posible y único desenlace real. El participante R1, en medio de su clamor desesperado de comprensión de su situación y enfermedad, apela al investigador, exclamando: “*¿Entiende la magnitud de lo que siento? Mi calidad de vida en ese momento solo radica en una cosa: no sentir dolor*”.

Se duele por pensar que su vida se ha disuelto con el diagnóstico, pues este le ha cerrado las opciones de hacer una vida normal, intenta dar a entender que al recibir el diagnóstico se ve enfrentado cara a cara con la muerte por lo que su única certeza ahora es mantener su calidad de vida, hay un deseo de vivir con normalidad al mismo tiempo que es consciente del acercamiento de la muerte, para este participante, la enfermedad le llevan a una constante lucha por evitar que el

Cáncer y se apoderen de su vida y por esto, en esta lucha, dedica grandes esfuerzos para disminuir ese sufrimiento, buscando vivir con normalidad, lo que finalmente, conllevan a mejorar la calidad vida y darle un nuevo sentido a su existencia.

Intentando darle más profundidad a el análisis del relato de R1, cuando menciona: “¿Entiende la magnitud de lo que siento?” se evidencia que con la confirmación de su diagnóstico es ahora más consciente de que las cosas normales del día a día ya no son prioritarias y han pasado a un segundo plano, su interés es intentar evadir el dolor, pues su única prioridad es es mantener su calidad de vida; o como el mismo lo manifiesta o lo hace saber: “*No sentir dolor*”. Esto es ahora uno de los nuevos sentidos que ha adquirido su vida. Una idea subyace en el relato: ve su propia vida, su existencia, amenazada, y por ello la valora más que nunca el bienestar físico, es capaz de comprender que su vida se ve limitada y el dolor le incapacita llevar a cabo diferentes actividades de la vida cotidiana. De este relato, se extrae que la noticia y el desenlace de la enfermedad hace a R1 consciente del valor y significado a la nueva realidad y plantear nuevos proyectos, metas e incluso actividades de la vida diaria. En otras palabras, la noticia es entonces el punto de fractura con lo habitual y el motivo por el cual se cambia la percepción del futuro, los demás y la vida misma.

Así, que de alguna manera R1 intenta simplemente “*vivir sin dolor*”, pareciera entonces que, en su experiencia con cáncer en fase avanzada, ha interpretado los síntomas que experimenta no sólo los vive como un padecimiento, sino que han adquirido en su vivencia un significado propio. En definitiva, para R1, el diagnóstico y la explicación de sus síntomas y el dolor adquirieron un significado alarmante, y eso le llevóa buscar respuestas a su malestar, transmite una profunda y viva necesidad de controlar el dolor, para evitar que sea el dolor quien le controle a él.

De igual forma, es posible analizar que el participante R3, vivencia una serie de cambios y afectaciones que producen un desequilibrio emocional durante el proceso de la enfermedad. R3, da a conocer: *“Este maldito cáncer ha afectado mis sueños, mis ideales y expectativas, yo estoy lidiando con una enfermedad que es incurable y sé que tengo los días contados...”*.

Para ella, la muerte se ha materializado en las afectaciones en los proyectos de vida y todas aquellas limitaciones y pérdidas que la noticia y el desenlace del Cáncer terminal le ha traído, en sus relatos, hay una conciencia de que le ha llegado la hora de iniciar con la despedida de su vida y que no hay manera de escapar del laberinto en el que se ha sumergido desde el conocimiento de su enfermedad: *“es una enfermedad casi incurable”*. Se concluye que sus pensamientos transmiten la idea de que la muerte pasó de ser un pensamiento evitado y lejano en el tiempo, a ahora forma parte de la vida diaria y tener que afrontar la enfermedad a pesar que no haya una manera de evadirla. En otras palabras, ahora la proximidad de la muerte es una realidad palpable, que experimenta como real y cercana en el tiempo.

De la mano de la conciencia de la muerte, R1, asocia claramente que la enfermedad es una sentencia de muerte, una muerte anunciada; se lamenta por saber que el final se acerca cada vez más y habla de su enfermedad como un hecho irreversible que es *“incurable”*, y es consciente de que él no se va a curar y que su existencia va a terminar, sabe que tiene *“los días contados”*, esto es entonces, que ahora es consciente de su poco tiempo disponible y aunque no sabe cuándo llegará, sabe con certeza que el final de su enfermedad, es la muerte, transmite con estas palabras la sensación de que en su día a día palpa la muerte cercana y real, pues esta es su posibilidad más segura, podrá escapar de muchas situaciones, pero jamás de su destino definitivo: su propia muerte.

Prestemos atención con mayor detalle al relato anterior de R1, cuando da a conocer que el cáncer le ha afectado los “*sueños, ideales y expectativas*”, pareciera claro pensar entonces, que el cáncer terminal es una enfermedad física que deteriora el organismo, pero también es una enfermedad que repercute en la totalidad de su vida afectando todas las dimensiones de vida y todo aquello que atañe a la subjetividad la vida psíquica que generan un malestar en los pensamientos, creencias, sentimientos, emociones, representaciones y significados. Intentemos darle mayor claridad a la experiencia de R1 con la noticia de cáncer terminal:

“Ya es tarde, la vida me tenía preparado otro nuevo contratiempo, cada vez me voy sintiendo muy cansado, tengo mucho dolor en las piernas; el hematólogo que está llevando mi tratamiento me informó hace unas semanas que los resultados de la analítica en urgencias dan como diagnóstico que tengo leucemia linfoblástica aguda”.

Démosle detalle a su expresión inicial, “*ya es tarde*”, descubre que ahora su tiempo es limitado, es consciente de que su vida va a terminar sin remedio alguno y la vida normal se ha visto interrumpida, da a entender que ya se le hecho tarde para lograr sus metas, sus proyectos y aquello que idealizó mientras estaba sano. Estas cuestiones tuvieron un punto de ruptura a causa de la enfermedad que se impone como aquel suceso que impide que pueda o logré cumplir con sus sueños: quizás conformar una familia o lograr alguna meta específica, ahora considera absurdo vivir haciendo planes de futuro porque no sabe si tendrá tiempo para realizarlos, cada vez está más cansado y siente mucho dolor en su cuerpo trillado.

En ese sentido, el momento en que R1 conoce su estadio terminal y es consciente de que su enfermedad es progresiva y médicamente incurable, entra en un escenario de malestar, pues se ve enfrentado al cambio de la cotidianidad de la vida, a la incertidumbre por el futuro,

el tener que ir soportando profundas aflicciones y fuertes dolencias con una nula posibilidad de cura, para finalmente, vérselas cara a cara con el misterio de la muerte. Igualmente, este relato refleja que a la noticia fue un impacto permeado por la certeza de que no hay solución, ni manera de escapar de la muerte y darle fin a la vida misma; en su relato la noticia provocó un desajuste emocional que provoca la movilización de los recursos internos y la presencia de estados anímicos de tristeza, soledad y angustia que dan paso a una mirada nueva a la realidad y lo que vendrá a partir de la noticia.

En relación con lo anterior, la noticia de Cáncer terminal es el inicio de una especie de camino de despedida y el comienzo de una serie de afectaciones emocionales y reacciones que producen la elaboración del proceso de duelo y la inminente despedida de la existencia. Estos dos factores, se ven influenciados por la comunicación de la noticia y su estrecha relación con la muerte, que es casi inmediata para los participantes. El factor común entre ellos es la sensación de la presencia de la muerte. Por lo tanto, el impacto de la noticia y la conciencia de su enfermedad les han otorgado el inicio del proceso de elaboración de la pérdida de la vida, incluso antes de que esta haya ocurrido. Así pues, cabe iniciar con el cuestionamiento como siente la persona ante la cercanía de la muerte en su vida diaria, luego de tramitar la progresión de la enfermedad.

La noticia de un cáncer terminal marca el comienzo de un proceso de despedida y desencadena una serie de afectaciones emocionales que llevan a la elaboración del duelo y la conciencia inminente de la muerte. La comunicación de este diagnóstico está estrechamente ligada a la sensación de la presencia de la muerte, Por lo tanto, el impacto de la noticia y la conciencia de la enfermedad dan inicio al proceso de asimilar la pérdida de la vida, incluso antes de que esta ocurra, al recibir el diagnóstico, la persona enfrenta una serie de



cuestionamientos sobre cómo la muerte se hará presente en su vida cotidiana después de la progresión de la enfermedad. La atención médica inmediata se vuelve prioritaria para iniciar el tratamiento y los cuidados paliativos, que, si bien no pueden curar la enfermedad, ayudan a minimizar el dolor y afrontar el deterioro físico.

Además, junto con el diagnóstico y la enfermedad, surgen preocupaciones sobre el futuro y la incertidumbre sobre el proceso de morir. Sin embargo, el tratamiento también conlleva cambios físicos que obligan a adaptar la vida diaria. Estos tratamientos desencadenan ajustes en la rutina y pueden provocar dolor físico y emocional. Observemos qué aporta al respecto el relato de R2, refiriéndose a su experiencia con la quimioterapia:

“Jum, no sé ni cómo explicarle, yo la primera vez pensé y si iba a ser capaz de seguir y continuar con ese tratamiento, la primera vez fue una experiencia maluca; yo fui allá normal, eso no demora ni media hora, realmente no se demora, después de que llegué a la casa, recuerdo que me estaba sintiendo con un desespero, con unos calores impresionantes, uno siente que se está quemando literal, es una cosa horrible. (...) Ahí veces en que si siento que no puedo continuar”.

Para R2, la quimioterapia es una representación asociada a estar en el infierno, aunque no lo menciona en dichos términos, describe la sensación de estarse quemando internamente, por lo que es para ella un suceso demasiado estresante, doloroso e intenso que le producen múltiples efectos, que aunque son transitorios no dejan de ser muy dolorosos, hay una desesperación por sentir como el medicamento ingresa por el torrente sanguíneo y se aloja no solo en su cuerpo, sino en el psiquismo, siendo entonces, un dolor insoportable y una experiencia “maluca” que causa una especie de indisposición, desagrado y, por tanto, se inserta en la pregunta de si es su cuerpo es capaz de continuar con tal dolor.

La participante, vuelve y comenta:

“Hace como tres meses empecé con la radioterapia entonces soy consciente de que debo termínalas hasta que el médico me diga que ya no tengo nada o que estoy mejor y eso no ha seguido invadido más partes del cuerpo que es ese el miedo mío en este momento”.

A pesar de que es doloroso el tratamiento que recibe y desconoce la cantidad de quimioterapias que le quedan, hace que sea más complicado el proceso y en parte aumenta la incertidumbre por el futuro y lo que le resta por vivir, describe la incertidumbre y el miedo porque el cáncer se extienda o tenga que vivir recurriendo al tratamiento, es consciente de que debe terminar a cabalidad con las intervenciones aunque estas sean experiencias malucas, su motivación o su deseo de no renunciar a ellas y dejarse vencer es continuar con la esperanza de vivir, de cierta manera, trata de seguir con el tratamiento de paliación sin que este afecte las rutinas de vida que tenía antes de la enfermedad o en otras palabras, intenta aceptar vivir un proceso doloroso envuelto en reacciones físicas con la esperanza de seguir viviendo o al menos, retrasar la progresión de la enfermedad. Esto de alguna manera, significaría decir para R2, tener cáncer es sufrir durante el tratamiento y de algún momento expresa que este sufrimiento vale la pena si permite seguir viviendo.

Veamos ahora que menciona el participante R1, en su vivencia con los tratamientos de quimioterapia: .

“No me haga ni acordar de ese ardor, esa quemada (...) yo, le digo sinceramente que mantenía enchanbuscado sin ganas de vivir y continuar, ahí si me ponía yo más triste, ahí si se le quedaba todo a uno en esa candela (...) yo tengo pendiente dos más, pero yo ya no quiero, eso es un dolor insoportable, me hago él loco para reprogramarlas y no ir”.

R1, comienza su relato declarando que se encuentra desanimado y evade constantemente las quimioterapias que tiene pendiente a raíz del “*dolor tan insoportable*” que ha sido para él todo

el proceso de tratamiento, relata que los efectos secundarios de la medicación, las repercusiones de los mismos y las complicaciones que ha sufrido durante el proceso han influido negativamente en su estado anímico y lo ponen “*triste*” y sin deseo de “*continuar*”, sus palabras suscitan que la experiencia con quimioterapia le provoca malestar, y hace que se sienta mal anímicamente, afectando todo su ser. En sus expresiones, se asociaría claramente la relación de estado de ánimo y aquellos síntomas físicos y psicológicos que se experimentan con el desenlace de la enfermedad y los tratamientos, se deja entonces de manifiesto la relación entre el plano físico y como este se relaciona directamente con el plano anímico, por lo que, siguiendo las ideas de García (2012) citando a Frankl, (1991):

“Somos un todo mayor que la suma de nuestras partes, y que éstas están conectadas y se necesitan mutuamente, lo anterior, deja de manifiesto que estos moribundos descubren la naturaleza de su propio cuerpo y su importancia cuando los problemas físicos hacen que se tambalee la unicidad de su existencia en el mundo. En el momento en que una de las partes falla, toda la unidad se viene abajo, no sólo enferma el cuerpo, sino la persona en sí misma.” (p. 72).

Basados en esta idea, existe una clara relación entre cuerpo y el estado anímico, si el cuerpo enferma lógicamente la mente lo hará. Observemos la experiencia con los tratamientos de R2, y como estos influyen en su estado anímico: “*Créame que me siento como un enfermo, un desvalido, este medicamento tengo que hacerlo todo el día, desde que me levantó tengo inyecciones y droga en mi cuerpo*”.

R2, Pareciera transmitir que el cáncer se ha apoderado del centro de su vida, ahora solo se ocupa de mitigar el avance de la enfermedad, transmite como la enfermedad le ha cambiado en sí mismo y su identidad: ahora se percibe a sí misma como “*un enfermo y desvalido*”, por lo que, siente un intenso y profundo cansancio que le obligan a mirarse vulnerable e incapacitado por los

síntomas y los efectos de los tratamientos, con el desenlace de la enfermedad y la cercanía de la muerte ha empezado por cambiar su propio cuerpo: su auto-imagen, al mismo tiempo que ha modificado sus hábitos, sus rutinas y en definitiva, hacen que su vida habitual se altere: tiene que despertar con *inyecciones* y vivir con medicamento todo el día para mitigar su dolor.

Volviendo a retomar las palabras del discurso de R1 y su relación con el tratamiento: *Estoy hace dos semanas Hospitalizado, hace catorce largos días no veo las paredes de mi casa o duermo con mis almohadas*".

Sus relatos transmiten la impresión de estar cansado de estar en el Hospital, vive en un entorno hostil, desconocido y doloroso que lo centran solo en las cuestiones de salud, en cierto sentido se duele por no seguir llevando la misma vida que antes tenía, sus síntomas y el dolor físico insoportable le recuerda que claramente está enfermo y necesita vivir día a día estar sometido a "*inyecciones, medicamentos, drogas*" desde que inicia su día hasta que este termina, pero, esto no es lo único que ratifican que la muerte está cerca, la hospitalización también supone pensamiento que focalizan su atención en el padecimiento de la enfermedad y cercanía de la muerte; la hospitalización también entraña en él, un sufrimiento psicológico pues hace *atorce días* no ve las paredes de su casa o puede dormir en la comodidad de su habitación, ahora está ingresado en el Hospital sintiendo el hecho que de algún modo, le han arrebatado su cotidianidad y ha tenido una ruptura con su vida normal, ya no hay nada en sus manos y no tiene el control de su vida, transmite con sus mensajes la sensación de estar bajo las órdenes de otros, en su caso: de la enfermedad, del tratamiento y finalmente, de las decisiones que tomen los médicos de su situación. En cierta manera, los síntomas, la hospitalización, las revisiones médicas, el tratamiento, el estado general, y multitud de variables generan cambios en cómo R1 contempla su enfermedad y su autoconcepto, es una sensación de estar atrapado sin la posibilidad de depender de sí mismo, por lo que, resultar para él muy difícil no agobiarse por estar postrado todo el tiempo.

Los tratamientos son entonces, una prueba real de que algo está mal y que el dolor no cesará, aparece una conciencia de la proximidad de la muerte soportada por la incapacidad, la invalidez del cuerpo, las funciones y las actividades cotidianas que animaban la vida, la realidad psíquica del enfermo se reduce a atender el creciente desgaste del organismo maltrecho y la nula esperanza de curarse. Analicemos lo que menciona el participante R1: *“Yo me hago esos tratamientos para tener unos añitos de vida, pero ya eso no le sirve a uno, como me dijeron allá los médicos, yo no paso de nueve mesecitos”*.

A la luz de este relato, se puede concluir que R1, siente que por más tratamiento que se reciba o por más que se haga, nada mejorará y el dolor persistirá, da a conocer que, con el avance de su enfermedad, el tratamiento que recibía no será efectivo, interpreta sus síntomas como el signo evidente del empeoramiento de su enfermedad y se hace consciente de que el desenlace lógico a su situación es finalmente, la muerte. Es por eso, que se concluye que él infórmate R1, concibe un deseo de renunciar a todo tratamiento y dejarse arrastrar por el devenir de su condición médica, por lo que finalmente, se inserta en la pregunta de si vale la pena seguir en tales condiciones de martirio.

Por otra parte, mas allá del dolor físico que trae consigo las quimioterapias y todos aquellos tratamientos de paliación, se encontró que para R3, este escenario no se ve afectado por el tratamiento en sí mismo, sino, por el pensamiento en sus pérdidas corporales y físicas que son el resultado del tratamiento, estos cambios corporales traen cambios en la identidad que se ha constituido de sí mismo. Profundicemos esta idea en el relato de R2:

*“Desde que me diagnosticaron, empecé con los tratamientos, la verdad ha sido muy duro y doloroso perder algo que te hace tan mujer como el cabello, yo siento que todos sienten lástima por mí, que todos me miran y saben que tengo cáncer”*.

Para R2, el convivir con cáncer avanzado que le ha cambios en el aspecto físicos que vive y supone suponen una ruptura con la imagen personal que tiene de sí misma; en sus discursos

menciona que ha perdido el pelo por los tratamientos que ha recibido. Por lo que, sumado a sus síntomas ahora tendrá que hacerle frente a la pérdida del cabello lo que le ocasiona malestar y pone de manifiesto que el diagnóstico y su desenlace son experiencias dolorosas que como se ha mencionado durante el presente capítulo suponen un enfrentamiento a nuevas percepciones del mundo y de sí mismos.

Finalmente, estos relatos detallan las experiencias de varios participantes que enfrentan la noticia de un diagnóstico de cáncer terminal y los efectos emocionales y físicos que experimentan a lo largo de su tratamiento. Aquí se presentan los hallazgos sobre cómo perciben la cercanía de la muerte, cómo les afecta el tratamiento y cómo se enfrentan a los cambios físicos y emocionales que experimentan; tras el análisis del discurso de los participantes y su experiencia con el diagnóstico y desenlace de la enfermedad, se identificaron cuatro cambios específicos.

## **7.2 Impacto de la noticia del diagnóstico**

**Conmoción y angustia inicial:** Los participantes experimentan una intensa sacudida emocional al recibir el diagnóstico de cáncer terminal. Este momento se caracteriza por una sensación de incredulidad y miedo, ya que la noticia trae consigo la confrontación directa con la mortalidad.

**Percepción de la muerte inminente:** La noticia del diagnóstico activa una percepción aguda de la muerte como una realidad inminente. Los participantes se enfrentan a la idea de que su vida está limitada y que la enfermedad está directamente relacionada con su destino final.

**Influencia de experiencias previas:** Experiencias previas con el cáncer, ya sea en su propia vida o en la de seres queridos, contribuyen a intensificar el impacto emocional del diagnóstico. Las

narrativas sociales sobre el cáncer, en particular aquellas que lo retratan como una enfermedad terminal, también influyen en la forma en que los participantes procesan la noticia.

### **7.3 Reacciones emocionales ante el tratamiento:**

**Dolor y malestar durante el tratamiento:** Los tratamientos médicos, como la quimioterapia y la radioterapia, provocan una serie de efectos secundarios que incluyen dolor, malestar y náuseas. Estos síntomas pueden ser debilitantes y afectar significativamente la calidad de vida de los participantes.

**Desesperación y consideración de abandonar el tratamiento:** El dolor y el malestar asociados con el tratamiento pueden llevar a algunos participantes a cuestionar la valía de continuar con él. La desesperación ante la idea de prolongar una vida marcada por el sufrimiento puede hacer que consideren abandonar el tratamiento por completo.

### **7.4 Cambios físicos y emocionales:**

**Pérdida de cabello, fatiga y debilidad:** Los tratamientos médicos tienen un impacto físico significativo en los participantes, incluida la pérdida de cabello, la fatiga extrema y la debilidad muscular. Estos cambios afectan la percepción de la autoimagen y la identidad de los participantes, lo que puede llevar a una disminución de la autoestima y la autoconfianza.

**Sentimientos de vulnerabilidad y desvalimiento:** Los cambios físicos asociados con el tratamiento contribuyen a una sensación de vulnerabilidad y desvalimiento entre los participantes.

La pérdida de control sobre su propio cuerpo y la necesidad de depender de otros para realizar tareas cotidianas pueden generar sentimientos de impotencia y desesperanza.

### **7.5 Consciencia de la muerte y el proceso de duelo anticipado:**

**Inicio del proceso de duelo anticipado:** La noticia del diagnóstico marca el inicio de un proceso de duelo anticipado, donde los participantes comienzan a enfrentarse a la realidad de su propia mortalidad. Empiezan a despedirse de sus vidas y a reflexionar sobre el significado y el propósito de su existencia.

**Lucha por prolongar la vida vs. aceptación de la muerte:** Los participantes se encuentran en una encrucijada emocional entre la lucha por prolongar su vida mediante el tratamiento y la aceptación de la inevitabilidad de su muerte. Esta dualidad crea tensiones internas y externas a medida que intentan equilibrar la esperanza con la realidad de su situación.



## 8. Capítulo 2: Reacciones psíquicas en el proceso de enfermedad:

### 8.1 Cuando el final de la vida se acerca.

*“todos los días como que pienso; ¿mañana qué va a pasar?, ¿será que voy a amanecer bien?, pues yo todos los días al despertar como que ¡ay!, otra vez a tolerar este dolor, ¿será que hoy me voy a morir? ”*

**R3**

Una de las categorías examinadas en profundidad tras el diagnóstico y el inicio del tratamiento fue la dimensión emocional. Las respuestas emocionales se manifestaron de manera notable en los participantes de esta investigación. Específicamente, se identificó la presencia de emociones como el miedo, la angustia y la preocupación por el futuro, especialmente en relación con los posibles desenlaces de la enfermedad y la proximidad de la muerte.

A continuación, se presenta un extracto del testimonio del participante R1, el cual ilustra vívidamente la intensidad de las emociones experimentadas al enfrentarse a la muerte:

"Desde el momento en que recibí el diagnóstico, el miedo se apoderó de mí. La idea de confrontar la propia mortalidad es abrumadora. Me invadía la angustia cada vez que pensaba en lo incierto del futuro, en qué sucedería con mi familia, cómo afrontarían ellos mi ausencia. La presencia constante de la muerte en mi mente generaba un torbellino de emociones que me consumía día y noche."

Este testimonio refleja la complejidad y la intensidad de las emociones que experimentan las personas que enfrentan una enfermedad terminal. La incertidumbre sobre el futuro y la confrontación con la propia mortalidad pueden desencadenar un abanico de emociones difíciles de manejar

R1 retoma su discurso manifestando sus ideas:

“Siempre le he tenido mucho miedo a la muerte, yo he pensado tanto en eso porque la muerte es tan incierta tan horrible, yo me pongo a pensar en varias formas de morir y todas son horribles por ejemplo; cuando dicen que tal señora se murió durmiendo y que tan rico morir así, no, eso debe doler mucho porque la mente por más que sea también siente dolor y ese es más insoportable que el dolor físico.”

El testimonio de R1 proporciona una perspectiva valiosa sobre el profundo impacto emocional que el cáncer y la confrontación con la muerte tienen en este participante. Su relato revela un miedo arraigado a la muerte, alimentado por la incertidumbre y la percepción del sufrimiento tanto físico como mental asociado con el proceso de morir. Para R1, independientemente de cómo se presente la muerte, siempre habrá un dolor constante e insoportable que aumenta el miedo. R1 vuelve a evidenciar en sus relatos: *“yo pienso es en el dolor de esta enfermedad y de la muerte, eso es lo que me genera miedo”*.

¡El miedo! ¡Qué palabra tan honda y significativa! El simple hecho de pensar en el suspiro final aviva un miedo físico y verdadero para él, irrumpe con su serenidad ¿Pero a qué se debe este miedo? R1 lo comprende perfectamente: no está muerto, pero siente que se encuentra en una carrera contra el tiempo y que la muerte llegará prontamente. La presencia del cáncer actúa como el catalizador que desencadena este desbordamiento emocional del miedo. Al ser una enfermedad terminal y de progreso rápido que trae consigo la confrontación directa con la inminencia de la muerte. Esta realidad se convierte en un constante recordatorio del dolor en múltiples dimensiones:

físico, emocional y mental, intensificando así el temor a la muerte. Demostrado en el extracto que mencionó R1: *“eso debe doler mucho porque la mente por más que sea también siente dolor y ese es más insoportable que el dolor físico”*

Las palabras de R1, también resaltan la variedad de temores que surgen ante la idea de la muerte, incluyendo el miedo al tipo de muerte que uno pueda experimentar. El concepto de morir en paz, como el ejemplo de morir durmiendo, es cuestionado por la percepción de que incluso en ese escenario el dolor mental podría ser insoportable, *“todas las muertes deben doler”*. Este testimonio evidencia cómo el miedo no solo se centra en el proceso de morir en sí, sino también en la incertidumbre y el sufrimiento asociados con el camino hacia la muerte.

Este análisis se conecta con la exploración previa sobre las emociones relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer terminal. La experiencia del miedo, la angustia y la preocupación por el futuro se ve intensificada por la presencia del cáncer y la inevitabilidad de la muerte. Los pacientes, como R1, se enfrentan a un torbellino emocional complejo que afecta no solo su bienestar físico, sino también su salud mental y emocional. Ahora profundicemos esta idea con lo que atestigua R2: *“Cuando me dijeron, usted tiene cáncer, yo me puse muy triste, uy, psicosiado,”*

Además del miedo al dolor físico que el cáncer puede causar, existe un temor profundo y existencial a la muerte en sí misma. Este temor se arraiga en la incertidumbre sobre lo que viene después de la muerte, la disolución de la identidad, y la desaparición de la conciencia. La muerte, vista como un evento ineludible y desconocido, suscita una ansiedad fundamental en el que vive esa experiencia de cáncer terminal. La perspectiva de dejar atrás a los seres queridos, de no poder continuar participando en la vida y de no poder cumplir con las responsabilidades y sueños, amplifica esta angustia. El miedo a la muerte no es solo el miedo al dolor, sino también el miedo

al vacío, a la nada a lo desconocido, a la pérdida total de control y a la cesación de la existencia misma, es un camino sin retorno.

Este miedo se entrelaza con la futuralgia, donde la anticipación del dolor y la muerte crea un ciclo de ansiedad y desesperación. En relación a este concepto, es crucial entender cómo lo describe el autor Farid Dieck (2023). La futuralgia, según la perspectiva del autor, se refiere al sufrimiento psíquico que experimentan las personas cuando anticipan situaciones futuras difíciles o dolorosas. Este concepto enfatiza el malestar emocional que surge de la preocupación y la ansiedad relacionadas con eventos que aún no han ocurrido pero que se perciben como amenazantes.

Desde esta óptica, la futuralgia se vincula estrechamente con la idea de anticipación del dolor, donde las personas sufren no solo por lo que están experimentando en el presente, sino también por lo que temen que suceda en el futuro. Este concepto es relevante en contextos de enfermedades graves o terminales, donde los pacientes y sus seres queridos pueden experimentar una angustia significativa al imaginar los posibles escenarios que les depara el futuro.

Farid Dieck (2023) sostiene que la futuralgia puede ser igual de debilitante que el dolor físico, ya que puede afectar profundamente la calidad de vida y el bienestar emocional de las personas. Por lo tanto, abordar esta dimensión psicológica del sufrimiento es fundamental para brindar un apoyo integral a aquellos que enfrentan situaciones difíciles y dolorosas.

Exploremos a fondo como R2 vivencia y atestigua su temor por el futuro o en otras palabras su futuralgia: *“esa desilusión por dejar a Esmeralda sola, tan pequeña y no verla ser profesional, yo dije no, yo me muero y ella qué va a hacer con la vida.*

Intentando dar una respuesta más clara a lo que es la futuralgia dentro de esta investigación, podíamos mencionar que es un término que encapsula el dolor anticipado de un futuro no vivido, pero proyectado; esto refleja profundamente cómo la pérdida de la perspectiva de un futuro puede

impactar emocional, familiar, personal y psicológicamente de la miembro de estudio. En este sentido, las palabras de R2, expresan una desgarradora desilusión por dejar a su hija Esmeralda sola y no estar para ella en sus momentos de triunfos y derrotas. Esta perspectiva de la muerte inminente no solo trae consigo en ella un sufrimiento por la propia finitud, sino también una intensa preocupación por el bienestar de los seres queridos que quedarán atrás. R2 se enfrenta a la angustia de no poder ver a su hija crecer y alcanzar sus metas, una dolorosa interrupción de los sueños y esperanzas que tenía para ella. Esta imposibilidad de acompañar a Esmeralda en su camino hacia la adultez y el éxito profesional genera un profundo sentimiento de impotencia y tristeza. Dentro de este contexto familiar, esta futuralgia crea una atmósfera de incertidumbre y ansiedad, afectando la dinámica y las relaciones entre ella y su hija pues para ella, además de la angustia por enfrentarse a la muerte y sentirse una carga, se le suma un duelo anticipado, enfrentando la pérdida de un futuro que había imaginado y planificado. Por tanto, la futuralgia, no solo es una reflexión sobre la mortalidad, sino una meditación sobre la ausencia de un futuro compartido, la ruptura de expectativas y la dolorosa realidad de dejar incompletas las historias de aquellos a quienes se aman.

Ahora bien incluso dentro de los relatos, la futuralgia se presenta como un temor, que sobrepasa un miedo a morir con dolor, pues aumenta el sufrimiento por lo que sentirán los seres queridos al momento de perder la batalla contra el cáncer. Veamos qué relata R3: *“Yo no tengo miedo a morirme, sino en dejar a mi esposo y en dejar de ver a mi familia, además el dolor”*

La futuralgia, más que un simple temor a la muerte, para R3 es una profunda angustia frente a la ausencia de un futuro compartido con su esposo, una ansiedad que supera incluso el miedo al dolor físico. Esta preocupación se manifiesta de manera contundente en sus relatos anteriores donde se expresa un temor no centrado en su propia muerte, sino en el impacto que su ausencia tendrá en sus seres queridos y como estos se sentirán, R3 teme dejar a su esposo y a su familia, evidenciando que la futuralgia abarca un amplio espectro de preocupaciones que van más allá de la propia

existencia. Este sentimiento se extiende al ámbito emocional, donde la anticipación del sufrimiento que causará a los seres queridos aumenta su propio dolor. En el ámbito familiar, la futuralgia genera un ambiente de incertidumbre y duelo anticipado, donde el miedo a la separación inminente y a los cambios irreversibles en la dinámica familiar se convierte en una carga emocional constante. Personalmente, la persona enfrenta una doble pérdida: la de su propia vida y la de los momentos futuros no vividos, lo que puede desencadenar un profundo sentimiento de impotencia, tristeza y angustia.

Psicológicamente, este temor al futuro se traduce en una ansiedad omnipresente, donde la inminencia de la enfermedad y la muerte proyecta una sombra sobre los planes y sueños que jamás se realizarán. La futuralgia incluye el miedo al dolor físico, a la agonía de la enfermedad y a la incertidumbre de la muerte, pero lo trasciende al incluir también el sufrimiento emocional que causará en los seres queridos. Este concepto también refleja una preocupación por el legado emocional y el bienestar futuro de los familiares, una incertidumbre sobre cómo ellos afrontarán la pérdida y continuarán sus vidas. Socialmente, la futuralgia puede llevar a una sensación de aislamiento, donde el individuo se siente desconectado del curso normal de la vida y de las expectativas sociales de longevidad y continuidad. En términos existenciales, la futuralgia cuestiona el significado de la vida y el propósito, enfrentando a la persona con la dura realidad de su finitud y la fragilidad de las relaciones humanas. En resumen, la futuralgia es un temor multifacético que abarca el dolor físico, emocional y existencial, y que afecta profundamente la perspectiva del futuro, amplificando el sufrimiento a través de diferentes ámbitos de la vida, R3 continúa manifestando:

“o sea es como un... como se llamará eso... usted lo decía ahorita, inseguridad hacia al futuro, porque no sé cómo voy a amanecer mañana, es como si no pudiera pensar en el momento presente y lo que está pasando sino, lo que pasara en dos, tres, cuatro horas”

Esta ansiedad constante, una manifestación clara de futuralgia, refleja una lucha interna donde la mente está atrapada en un ciclo de anticipación y preocupación. Este miedo al futuro es multifacético: abarca el temor a cómo se desarrollará la enfermedad, la incertidumbre de no saber cómo se sentirá al día siguiente y la incapacidad de prever los eventos inmediatos, como las próximas horas. Este estado de alerta perpetua afecta profundamente a la persona a nivel emocional, familiar, personal y psicológico. La incapacidad de pensar en el presente provoca una desconexión con los momentos de alegría y tranquilidad, aumentando el sufrimiento mental y emocional. Este temor al futuro, con su espectro amplio y complejo, afecta cada aspecto de la vida, desde la percepción del tiempo hasta la capacidad de disfrutar y conectarse con el presente, destacando la vulnerabilidad humana frente a la incertidumbre de lo que está por venir.

Es esencial comprender que esta preocupación perpetua por el futuro no se limita al paciente, sino que también afecta profundamente a sus familiares y cuidadores. La carga emocional y económica de la enfermedad puede generar estrés y tensión en la dinámica familiar, exacerbando aún más la angustia de estos participantes.

En este sentido, no solo temen el sufrimiento físico, sino también la desintegración de su mundo, la ruptura de la continuidad de sus experiencias y la imposibilidad de proteger y cuidar a sus seres queridos. Esta idea refuerza la conexión entre el miedo, la futuralgia y la ansiedad en el contexto de enfermedades incurables. R1 refuerza esta idea expresando: *“Lo que me da más temor y tristeza es dejar mi hija sola”*. Este temor al futuro y a la muerte puede llevar a una crisis de significado, donde el individuo busca desesperadamente encontrar consuelo y respuestas en la espiritualidad, en las relaciones personales, y en la preparación para el final de la vida. Enfrentar

estos miedos, aunque profundamente doloroso, también puede proporcionar una oportunidad para reconciliarse con la vida, encontrar un sentido de paz y tomar medidas para asegurar el bienestar de los que quedarán atrás.

El miembro de estudio prosigue con su relato mencionando: *“sí que me da mucho miedo la muerte, mi muerte. No puedo pensar en ello, me entra muchísima angustia.”*

Este relato de R1 pone de manifiesto no solo el miedo a la muerte en sí, sino también la profunda incertidumbre y angustia que provienen del desconocimiento sobre lo que sigue después de la muerte. El cáncer exagera este temor al añadir el sufrimiento físico, pero lo que realmente intensifica el terror es la falta de certeza sobre el destino final. La muerte representa un umbral hacia un territorio completamente desconocido, un estado del que no hay retorno ni información concreta. La incertidumbre sobre qué ocurre después de exhalar el último suspiro –si hay un más allá, una reencarnación, un vacío eterno, o algo completamente inimaginable– es lo que realmente aterroriza. Este miedo al desconocimiento, a lo que viene después de la vida, hace que el proceso de morir sea doblemente aterrador. No es solo el dolor físico lo que asusta, sino la idea de enfrentar lo completamente desconocido, sin ninguna garantía o entendimiento de lo que depara ese último paso. R1 sigue expresando en su temor por el desenlace por su enfermedad y el futuro refiere que: *“en general siempre he tenido pánico a la muerte, terror. Es lo peor que te puede pasar”*.

Además de esta incertidumbre, el nuevo relato agrega una perspectiva importante: la idea de la muerte como el peor de los eventos posibles. Este pánico no solo se refiere al proceso de morir o al dolor que puede acompañar a una enfermedad grave como el cáncer, sino a la noción de la muerte como un final absoluto y temido. Este terror puede estar profundamente arraigado en la idea de perder todo lo conocido y querido, de dejar de existir, y de que la propia vida llegue a un fin ineludible. El pánico a la muerte puede, por tanto, ser visto como una combinación de miedo a



la pérdida total, la desaparición de la identidad, y la confrontación con lo eterno e inconmensurable, haciendo que la muerte no solo sea vista como dolorosa, sino como el peor destino imaginable.

Así, la futuralgia y la pérdida de autonomía están intrínsecamente relacionadas en la experiencia del paciente con cáncer terminal. La futuralgia representa el temor al futuro incierto y la incapacidad de prever lo que está por venir, mientras que la pérdida de autonomía implica una preocupación constante por la dependencia y la incapacidad de controlar los propios destinos. Ambas experiencias se entrelazan para formar una carga emocional abrumadora que afecta la calidad de vida y el bienestar psicológico del paciente y su entorno familiar.

Esta pérdida de autonomía implica depender de los seres queridos para enfrentar las adversidades sociales, económicas y físicas, generando un impacto emocional devastador y el sentimiento de carga. Esta preocupación por convertirse en una carga para los demás no solo afecta a los colaboradores de esta investigación, sino también a su entorno familiar, exacerbando la angustia y el sufrimiento emocional. Se observa como el estudiado R3 experimenta esta angustia y vive la sensación de perder su dominio propio:

“entonces yo le he tenido mucha angustia a la muerte y más aun con lo de mi mamá que la vi en una cama consumida por esta misma enfermedad; pero también creo que es miedo por morir con dolor, morir consumida y dependiendo de otros, yo no quiero depender de nada más sino valerme por mí misma”

Esta situación es particularmente difícil porque, a pesar del sacrificio y la dedicación, los familiares a menudo enfrentan la dolorosa realidad de que sus esfuerzos no siempre conducen a una mejora tangible en la situación de enfermedad, en la condición del paciente. Examinemos detenidamente esta angustia por la pérdida de autonomía con lo que alude R2: “ *me da temor que este dolor sea insoportable y no pueda valerme por mi misma* ”

La pérdida de autonomía, como lo describe el testimonio de R2 añade una capa adicional de angustia y ansiedad al miedo a la muerte: el “*temor a no poder valerse por sí misma*” y convertirse en una carga para su familia. Este miedo se intensifica ante la posibilidad de perder su autonomía, generando un profundo sentimiento de preocupación constante por el impacto de su dependencia en la vida de sus seres queridos. La angustia se convierte en un estado emocional imperativo en su proceso de morir. El Cáncer terminal no solo lo enfrenta a la inminencia de la muerte, sino que también la lleva a una pérdida significativa de su autonomía. La incapacidad de cuidar de sí misma y la necesidad de depender de otros para las actividades más básicas afecta profundamente el sentido de identidad y dignidad para ella. Para R2, la idea de convertirse en una carga para su familia es devastadora, pues su independencia ha sido siempre una parte crucial de su autoimagen y autoestima. La pérdida de autonomía, más que el dolor físico en sí, exacerba la angustia y el miedo, intensificando el sufrimiento emocional y mental que acompaña a su enfermedad.

Sumado a esta idea anterior la pérdida de autonomía implica depender de los seres queridos para enfrentar múltiples adversidades sociales, económicas y físicas. Este miedo a ser una carga puede generar un impacto emocional devastador, no solo en el propio paciente, sino también en su entorno familiar. La angustia de pensar que sus seres queridos tendrán que asumir responsabilidades adicionales y soportar el peso del cuidado puede llevar a una espiral de sentimientos de culpa, tristeza y desesperación. En relación a esto, relata R3:

“Me da mucha angustia pensar que mis hijos tendrán que cuidar de mí. No quiero que sus vidas se vean afectadas por mi enfermedad. Ya bastante tienen con sus propias vidas, como para además tener que preocuparse por mí.”

Esta narrativa subraya que la angustia por la pérdida de autonomía no solo se centra en el miedo personal al sufrimiento, sino también en el temor de alterar la vida de los seres queridos de

manera significativa. En relación a esto R1 menciona: *“Me da mucha tristeza por mi situación de pobreza y la presencia constante de dolor”*.

La preocupación de ser una carga emocional, física y económica para la familia puede llevar a un deterioro adicional de la salud mental del paciente, intensificando sentimientos de inutilidad y desesperanza. Este ciclo de angustia y preocupación no solo afecta al paciente, sino que también puede generar tensiones y estrés en la dinámica familiar, afectando la calidad de vida de todos los involucrados. Así, la angustia por la pérdida de autonomía y el miedo a ser una carga no solo reflejan el temor a la dependencia, sino también el impacto profundo y extenso que esta situación puede tener en el entorno emocional y social del entrevistado.

Así como lo manifiesta R1: *“mantengo muy envalado para pararme de la cama y es lo que me mantiene más triste y aburrido le digo sinceramente”*. La experiencia compartida por R1 revela la carga emocional y física que enfrenta como paciente terminal, así como el impacto que tiene en sus seres queridos, quienes asumen el rol de cuidadores. Su expresión de tristeza al verse limitado para *“levantarse de la cama”* evidencia la profundidad de su angustia por la pérdida de autonomía y la creciente dependencia de otros.

Este sentimiento de tristeza se entrelaza con el estrés y el agotamiento que R1 anticipa hacia sus familiares, quienes asumen la responsabilidad de cuidarla. Esta situación puede dar lugar a una serie de problemas emocionales y físicos para ambos. Los cuidadores pueden experimentar ansiedad, depresión y problemas de salud derivados del estrés constante de cuidar a un ser querido. Este ciclo de esfuerzo incesante y no recompensado puede crear un ambiente de tensión y tristeza constante en el hogar, afectando negativamente la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

En resumen la conexión entre la tristeza de R1 y el estrés de sus cuidadores resalta la complejidad de las experiencias en el contexto de Cáncer terminal, la situación se complica aún más por la frustración de que no se puede evadir la realidad de la enfermedad y ni el participante como los familiares tampoco pueden controlar la enfermedad o mejorar significativamente la condición de la experiencia. En relación a esta situación R1 manifiesta: *“Sí, la señora mía y mis nietas han estado acompañándome y han estado conmigo en todos los momentos de hospitalización, desde el momento que esto me dio hasta el día de hoy”*

Si bien este relato no manifiesta explícitamente o literalmente el sentirse una carga para su esposa y sus nietas, R1 sí intenta transmitir que le preocupa que, aun a pesar de estar acompañado, la enfermedad sigue su curso y aumenta el temor en sus dolientes. Para R1, esta situación puede generar una mezcla abrumadora de emociones. La frustración de ver cómo la enfermedad avanza implacablemente, a pesar de los esfuerzos y el amor de los seres queridos, puede convertirse en un sentimiento de fracaso personal y colectivo, de cierta manera, puede sentir que está fallando no solo a sí mismo, sino también a aquellos que lo rodean y cuidan con dedicación.

Además, el impacto psicológico de la enfermedad y la percepción de ser una carga pueden generar una espiral de emociones negativas, donde el miedo, la tristeza y la culpa se entrelazan. Los integrantes de esta investigación pueden llegar a cuestionar su valor y su lugar en la vida de sus familiares, mientras que estos últimos pueden sentirse atrapados entre el deseo de ofrecer apoyo incondicional y la dura realidad de sus propias limitaciones.

En conclusión, la carga emocional en el contexto de un cáncer terminal es una experiencia compleja y multidimensional. Tanto los participantes como los cuidadores enfrentan una montaña rusa de emociones que va desde la esperanza y la resistencia hasta la desesperación y el abatimiento. Ejemplifiquemos estas ideas con lo que vuelve a mencionar R1:

“Pues yo en estos momentos siento mucho desaliento y dolor en los pies y el cuerpo, mantengo con mucha borrachera, estos días del desaliento me caí por el centro, hasta un señor me ayudó a pararme, mantengo muy triste por la debilidad y todo eso.”

Este participante, R1, expone con claridad la magnitud de su sufrimiento al describirse sumergido en un valle de oscuridad que parece rodear su vida. El "*profundo desaliento y dolor*" que lo agobia, junto con su mención de mantenerse "*con mucha borrachera*", sugieren una lucha interna abrumadora. Además, relata un momento específico de debilidad física en el que fue incapaz de levantarse por sí mismo en el centro, evidenciando una pérdida de autonomía que va más allá de lo emocional y se manifiesta en su capacidad física para desenvolverse en su entorno.

Esta pérdida de capacidad y dominio propio se traduce en la incapacidad de llevar a cabo sus actividades cotidianas de manera independiente, lo que conlleva una sensación de estar arrastrando el peso del mundo sobre sus hombros. Es importante destacar que la referencia al desaliento permanente y a la necesidad de ayuda externa para levantarse refuerza aún más la idea de la pérdida de autonomía y el impacto devastador que tiene en la calidad de vida de R1.

El cáncer, en este contexto, se convierte en un agente erosionador de la independencia y la autonomía del paciente. A medida que la enfermedad avanza, la sensación de ser una carga para los seres queridos se intensifica, exacerbando la angustia emocional de R1. La incapacidad de encontrar consuelo o alivio ante esta pérdida de autonomía alimenta un estado de tristeza y debilidad que afecta tanto su salud física como mental.

La experiencia de R1 destaca cómo la pérdida de autonomía va más allá de las limitaciones físicas y se entrelaza con una carga emocional abrumadora. Esta realidad resalta la necesidad de un enfoque comprensivo y sensible en el cuidado del paciente, que aborde tanto las necesidades médicas como las emocionales, para proporcionar un entorno de apoyo que respete su dignidad y bienestar integral.

“Por los dolores, cuando empiezan los dolores es una cosa horrible, veo al diablo, yo por ejemplo todavía en este momento no puedo caminar muy rápido, no puedo subir escalas porque me duele mucho, tengo un dolor que me duele mucho”

Por otro lado, la vivencia de R1 revela un constante desequilibrio marcado por el dolor físico y emocional. Cada paso se convierte en una lucha contra la debilidad física y la agonía del dolor, lo que genera una sensación abrumadora de dependencia y vulnerabilidad. Esta experiencia refleja la angustia por el futuro y la carga emocional que acompaña a la pérdida de autonomía, sumergiendo al individuo en un mar de tristeza y desesperación.

En este contexto, es imprescindible ahondar en la poderosa transformación que conlleva la aceptación frente al cáncer terminal que serán los enfoques de análisis en el episodio siguiente. La aceptación va más allá de simplemente reconocer la realidad de la enfermedad; implica confrontar de manera directa el temor a la muerte y el dolor mental que lo acompaña. Para muchos pacientes, esta confrontación se entrelaza con la futuralgia, esa angustia por el futuro y el impacto que su dependencia pueda tener en sus seres queridos. Además, surge el sentimiento abrumador de ser una carga para la familia, lo cual puede generar un conflicto interno abrumador.

Sin embargo, la aceptación no se trata de resignación o derrota ante las circunstancias adversas. Al contrario, es un proceso profundo y personal que permite encontrar una serenidad interior incluso en medio de la incertidumbre y el sufrimiento. Al abrazar la realidad del cáncer terminal, tanto los pacientes como sus seres queridos pueden encontrar una forma de reconciliarse con la vida tal como es, en lugar de luchar constantemente contra lo inevitable.

Este proceso de aceptación no es lineal ni sencillo. Es gradual y requiere un trabajo emocional significativo. Sin embargo, al abrirse a la aceptación, se abre también una puerta hacia la esperanza y la búsqueda de significado. Es encontrar luz en la oscuridad, descubrir belleza en la fragilidad y hallar fortaleza en la vulnerabilidad. A través de la aceptación, se inicia un viaje hacia

la paz interior, la conexión con los demás y la búsqueda de la autenticidad en cada momento vivido, incluso en medio de la enfermedad terminal por la que atraviesan los sujetos de estudio en esta investigación.

## 9. Capítulo 3: Como enfrentar la cercanía de la muerte:

### 9.1 Resiliencia, Espiritualidad y Aceptación.

*“aunque ellos digan que no se puede hacer nada mi Diosito es quien tiene la última palabra, si yo supero esto me dedico al ministerio en la iglesia es que estoy, yo ya hice un acuerdo con mi Diosito y por eso es que estoy vivo”*

*R1*

La confrontación con la muerte es una experiencia universalmente temida y profundamente personal, un proceso que se ve intensificado por la presencia de enfermedades terminales como el cáncer. El diagnóstico de una enfermedad mortal no solo trae consigo el dolor físico y mental, sino que también desencadena una avalancha de emociones complejas y contradictorias. En este contexto, los conceptos de resiliencia, espiritualidad y aceptación emergen como pilares fundamentales en el proceso de enfrentar el fin de la vida. Este capítulo se centrará en estos tres temas, proporcionando un preámbulo para explorar cómo estos elementos pueden influir en la percepción en la manera de enfrentar el morir y el sufrimiento anticipado.

La resiliencia, entendida como la capacidad de adaptarse y recuperarse frente a la adversidad, es crucial para aquellos que enfrentan la muerte inminente. Este proceso no significa la ausencia de dolor o sufrimiento, sino la habilidad de encontrar un sentido y propósito a pesar de la gravedad de la situación. Las personas resilientes pueden desarrollar estrategias para mantener una actitud positiva, apoyarse en sus redes sociales y encontrar momentos de paz en medio del caos. La resiliencia puede transformar el miedo paralizante en una oportunidad para fortalecer



relaciones, completar proyectos significativos y preparar a los seres queridos para el futuro sin su presencia. Profundicemos esta idea en los relatos de R2: *“yo a veces le digo; mami venga dígame qué le pasa, yo todavía no me voy a morir, voy a luchar por estar contigo”*.

Si profundizamos en su narración, se observa que a pesar de su temor, intenta reflejar manifestar una fortaleza para seguir luchando, contra la enfermedad y el dolor que agobia a sus seres queridos, ella constantemente suele mencionarle a su hija que no se va a morir y *“luchará por ella”*, así pues, ilustra cómo la resiliencia se manifiesta en la determinación y el coraje para enfrentar una enfermedad terminal y mantener la serenidad así misma y con su hija. A pesar del temor constante y la carga emocional que conlleva la proximidad de la muerte, R2 muestra una notable fortaleza al expresar su intención de seguir luchando. Este acto de afirmación no solo es una forma de autoconvencimiento, sino también un esfuerzo consciente por tranquilizar y consolar a su ser querido. Al mostrar esta fuerza, R2 ayuda a aliviar el sufrimiento mental de su familia, infundiéndoles esperanza y reduciendo su ansiedad sobre el futuro.

La fortaleza que demuestra R2 no es simplemente una fachada, sino una estrategia de resiliencia que le permite encontrar momentos de normalidad y conexión emocional con su hija. Esta interacción refuerza los lazos familiares y ofrece un respiro en medio del dolor y la incertidumbre. Además, la actitud positiva y la lucha activa contra la enfermedad pueden tener efectos tangibles en el bienestar físico y mental, proporcionando una mejor calidad de vida incluso en esta situación adversa.

A pesar de que la resiliencia y fortaleza no son solo características innatas, sino habilidades que se pueden cultivar y fortalecer con el tiempo, a través del apoyo social, la práctica de la gratitud y la búsqueda de propósitos significativos, las personas pueden desarrollar una mayor capacidad para enfrentar la adversidad. En el caso de R2, su resiliencia se refleja en la manera en que enfrenta la enfermedad, mantiene la esperanza y continúa luchando no solo por sí misma, sino también por

aquellos que ama. Esta fortaleza interior se convierte en una fuente de inspiración y consuelo, demostrando que, a pesar de la proximidad de la muerte, es posible encontrar valor y sentido en cada momento vivido. Ahora profundicemos en lo que nos menciona R3: *“claro, habrá días malos y días peores, pero no pienso ceder ni un gramo más de lo que necesariamente ya me ha robado la vida, me mantengo siempre fuerte, siempre luchando”*

El relato de R3 encapsula la esencia misma de la resiliencia en la cara de la adversidad. Su afirmación de no ceder ni un gramo más de lo que la vida ya le ha arrebatado es un testimonio de su determinación inquebrantable para resistir y luchar contra la enfermedad terminal. *“No piensa ceder ni un gramo, se mantiene siempre fuerte, siempre luchando”*, la resiliencia, en este contexto, se manifiesta como una fuerza interna que impulsa al participante a encontrar sentido, propósito en medio del sufrimiento y la incertidumbre. R3 continúa manifestando: *“Pues yo siento que voy a durar más tiempo, que esta enfermedad no me va a dar en otro lugar o me va a crecer como me dijo el médico”*.

Esta forma de resiliencia le fortalece en su situación de enfermedad terminal, otorgándole una perspectiva renovada sobre la vida y la muerte. En lugar de sucumbir ante el desespero y la resignación, adopta una mentalidad de lucha activa y aceptación serena. Reconoce que habrá días difíciles, pero se aferra a la esperanza en la creencia en su propia capacidad para enfrentar los desafíos que se presenten. Como lo hace sabe: *“yo sé que voy a durar más tiempo”*, o, unos años más de vida. Esta actitud le permite mantenerse firme frente a la adversidad, incluso cuando el futuro parece incierto y sombrío. Además, la resiliencia refuerza su capacidad para adaptarse a las circunstancias cambiantes y encontrar formas creativas de afrontar los desafíos de alguna u otra forma. Esta actitud le permite mantener el control sobre su propia vida y también encontrarle un significado y valor en cada día vivido, incluso cuando el camino parece oscuro y difícil de transitar.

Al mismo tiempo la resiliencia está estrechamente relacionada con la espiritualidad y la aceptación. La búsqueda de significado y propósito en medio del sufrimiento puede llevar a una profunda conexión con aspectos espirituales de la vida, proporcionando consuelo y esperanza en momentos de desesperación. La Aceptación entendida desde la perspectiva de Therese A. Rando (1995) en su libro *"Grieving: How to Go on Living When Someone You Love Dies"*, explora en detalle el proceso de duelo y ofrece estrategias prácticas para sobrellevarlo, incluyendo el duelo anticipado.

Una de las ideas centrales de Rando sobre la aceptación en el duelo anticipado es que implica reconocer y aceptar la realidad de la pérdida inminente. Esto no significa necesariamente estar de acuerdo con la situación o sentirse bien con ella, sino más bien llegar a un lugar de paz y resignación interior frente a lo inevitable.

Retomando con la idea, la resiliencia potencia a las personas en situaciones de enfermedad terminal al proporcionarles fuerza interna, esperanza y determinación para enfrentar los desafíos que se les presenten. Actúa como un faro de luz en la oscuridad, guiando a las personas a través de momentos difíciles y ayudándolas a encontrar significado y propósito en medio del sufrimiento. La resiliencia, por tanto, es una herramienta poderosa que puede transformar la experiencia de enfrentar la muerte, brindando consuelo, fortaleza y paz en los momentos más difíciles de la vida.

Por otro lado, otro componente con el enfrentamiento a la muerte es la espiritualidad, la cual ofrece un refugio para muchos que buscan comprender el significado de la vida y la muerte. Ya sea a través de prácticas religiosas tradicionales o una búsqueda personal de conexión con algo más grande que uno mismo, la espiritualidad puede proporcionar consuelo y esperanza. Para algunos, la fe en una vida después de la muerte o en un propósito divino puede mitigar el temor al vacío y la aniquilación que la muerte implica. Las prácticas espirituales, como la meditación, la oración y los rituales, pueden ofrecer momentos de tranquilidad y una sensación de conexión con

el universo, aliviando así el peso de la futuralgia y la angustia, reforcemos esta idea con la relación de R1: *“igual me apego mucho a Dios primero iba mucho a misa, pero ahora que no puedo las escucho por televisión”*.

Para él, la espiritualidad ha sido un faro de luz en medio de la oscuridad que trae consigo el enfrentamiento a la muerte. Cuando recibió el diagnóstico de su enfermedad terminal, se encontró inmerso en un mar de temor y ansiedad, preguntándose qué significaba todo eso y qué pasaría después. En esos momentos de incertidumbre, su fe en algo más grande que él mismo se convirtió en su salvavidas. A través de la conexión con lo divino, encontró consuelo y esperanza en la idea de que su existencia trascendía los límites de esta vida terrenal.

Antes solía ir regularmente a misa, pero ahora, debido a su situación se encuentra confinado en casa, pero aun así su conexión con su fe no ha disminuido; de hecho, se ha fortalecido y aunque no puede asistir físicamente a la iglesia, encuentra consuelo en la oración a través de los medios digitales de los que dispone. Estos momentos de comunión con lo divino le brindan una sensación de paz interior y una certeza de que no está solo en este viaje.

La espiritualidad le ha ayudado a mitigar el temor al vacío y la aniquilación que la muerte implica. Creer en una vida después de la muerte le ha dado la fortaleza para enfrentar el futuro con valentía y aceptación, a través de las prácticas espirituales, como la meditación y la oración, encuentra momentos de conexión profunda con el universo, recordándole que forma parte de algo más grande y significativo que su propia existencia individual. Exploremos esta idea a fondo:

“Yo trato de no pensar mucho en eso, yo sé que mi Diosito me va a dar años de vida, pero claro existe ese temor constantemente de que en cualquier momento llega el día en que me voy a morir”

El testimonio refleja cómo la fe actúa como un pilar de esperanza y consuelo en medio del temor a la muerte. A pesar de la conciencia constante de la propia mortalidad, la creencia en un poder superior brinda una sensación de seguridad y confianza en el futuro. La fe en Dios como un ser misericordioso y benevolente que otorga vida y protección, incluso en los momentos más difíciles, fortalece la esperanza de vivir más tiempo. La espiritualidad, para el integrante de la investigación, es un faro de consuelo y sentido en la confrontación con la muerte, su muerte.

Crear en la intervención divina y en un propósito más allá de su comprensión terrenal le brinda una sensación de dirección y significado, o en sus propias palabras: “*yo sé que mi Diosito me va a dar años de vida*”. Así pues, incluso en los momentos más oscuros, mantiene la idea de que cada experiencia forma parte de un plan divino lo reconforta y le ayuda a aceptar los desafíos aun cuando el pronóstico es incierto. Además, esta conexión con lo divino no solo le ofrece consuelo ante la idea de la muerte, sino que también le infunde una paz interior al confiar en que le dará la batalla a su vivencia proporcionándole, esperanza y aceptación su viaje hacia lo desconocido. desarrollemos en detalle lo que manifiesta R1:

“Yo vengo a hacer las vueltecitas porque mi Dios es muy grande porque me da ese valor, esa fortaleza de ir a las citas, de ir a Savia Salud para autorizar una droguita que me calma un poquito el dolor y no me deja que me duela cuando voy al baño”

En sus palabras, la fe es el ancla en su barco; para él, Dios es la fuerza que lo impulsa a seguir adelante, manteniendo la esperanza de vivir más tiempo y poder realizar “*con normalidad sus diligencias médicas y asistir a sus citas*”. Esta conexión espiritual no solo le brinda paz y aceptación, sino que también le otorga un profundo sentido de propósito y significado en medio de la adversidad, gracias a Dios puede obtener su “*droguita*” y disminuir su dolor cuando realiza sus necesidades fisiológicas. Su fe es un refugio en este momento de mayor angustia y dolor, proporcionando un consuelo que va más allá de su comprensión lógica. Además, su fe le ofrece

estrategias de afrontamiento esenciales, como el valor y la fortaleza, que le permiten sobrellevar el dolor y las dificultades con una actitud resiliente y determinada. Esta resiliencia es una fuerza activa que le permite adaptarse a las circunstancias cambiantes y encontrar formas creativas de superar los desafíos. La aceptación de su situación, facilitada por su fe, le permite vivir cada día con una apreciación renovada por la vida. Esta aceptación no es resignación, sino una comprensión profunda de su realidad y una decisión consciente de encontrar significado y valor en cada momento. La fe le proporciona una perspectiva renovada sobre la vida y la muerte, es una fuente inagotable de fuerza y propósito, que le permite enfrentar su enfermedad con dignidad y esperanza, transformando su experiencia de vida y muerte en un viaje lleno de significado y resiliencia. Desarrollemos en detalle su relato:

“Aunque ellos digan que no se puede hacer nada mi Diosito es quien tiene la última palabra, si yo supero esto me dedico al ministerio en la iglesia es que estoy, yo ya hice un acuerdo con mi Diosito y por eso es que estoy vivo”

El testimonio de R1 resalta cómo la fe actúa como un baluarte ante el temor a la muerte. A pesar de las circunstancias adversas y los pronósticos médicos desalentadores, la creencia en la intervención divina proporciona una fuente de esperanza y fortaleza. La confianza en que Dios tiene la última palabra infunde a R1 con un sentido de propósito y determinación para superar la enfermedad. Esta conexión espiritual no solo ofrece consuelo en momentos de incertidumbre, sino que también brinda una sensación de control y seguridad en un futuro incierto.

Para R1, la fe es mucho más que una creencia; es un pacto personal con Dios que le otorga una razón para seguir luchando, el mismo lo menciona: “*Yo ya hice un acuerdo con mi Diosito y por eso es que estoy vivo*”. La convicción de que su destino está en manos divinas le proporciona una tranquilidad en medio de la tormenta, mitigando el temor a la muerte. La fe no solo le ofrece consuelo en el presente, sino también esperanza para el futuro, prometiéndole una vida de servicio

y dedicación al servicio religioso si logra superar esta prueba, “*Yo supero esto me dedico al ministerio en la iglesia es que estoy*” los fragmentos de este testimonio ejemplifican, como la fe es la fuente de consuelo que ofrece seguridad y control ante este momento de incertidumbre, porque aunque conscientemente reconoce que los médicos no pueden hacer mas por su curación, “*Dios es el único que tiene la última palabra*”.

Finalmente, la dimensión espiritual y la resiliencia llevan a que los participantes alcancen una aceptación serena de lo inevitable. En otras palabras, un proceso de adaptación a la pérdida, a su propia muerte, aunque a menudo se confunde con rendición, esta aceptación no implica abandonar la lucha, sino reconocer los límites de la vida humana y encontrar paz en esa comprensión. Este tipo de aceptación permite a las personas dejar de lado la lucha constante contra lo ineludible y enfocar sus energías en vivir plenamente el tiempo que les queda. A través de la aceptación, las personas pueden experimentar un alivio del sufrimiento mental, encontrando un equilibrio entre la realidad de su condición y la esperanza de una despedida en paz. Esta actitud de aceptación, lejos de ser una rendición pasiva, es una forma de enfrentar la adversidad con dignidad y tranquilidad, permitiendo que la vida tenga un significado profundo y pleno hasta el final. Tal como lo atestigua R3, la aceptación es un proceso activo y consciente que implica reconocer y abrazar la realidad de la pérdida, permitiendo a las personas encontrar paz y serenidad en medio del dolor y la incertidumbre, tal como lo atestigua R3: “*pero a veces digo: yo he tenido peores pruebas más difícil y todas las he superado entonces me ha ido súper bien porque todos me han corrido al igual que los médicos*”

El testimonio de R3 ilustra cómo la aceptación gradualmente se transforma en una herramienta de resiliencia, permitiendo un proceso de transición hacia la paz interior, aunque la aceptación a menudo se percibe como rendirse ante la adversidad, en realidad es un acto de serenidad al reconocer la realidad inevitable de la vida y la muerte. Para R3, este proceso ha sido

guiado por la reflexión sobre las pruebas superadas en el pasado y el reconocimiento de su propia fortaleza interior, o como el mismo relata: “*Yo he tenido peores pruebas más difícil y todas las he superado*”, a medida que R3 reflexiona sobre las dificultades enfrentadas anteriormente y cómo las ha superado, encuentra una fuente de fortaleza y consuelo en su propia resiliencia. Esta reflexión le permite abrazar la aceptación como una herramienta para encontrar paz y equilibrio en medio de la incertidumbre y el sufrimiento, reconoce que ha tenido batallas más fuertes en el transcurso de su vida y las ha vencido cada una de ellas, por lo cual encuentra una sensación de liberación al dejar de lado la lucha constante contra lo inevitable, enfocando sus energías en vivir plenamente el tiempo que le queda. En este sentido, la aceptación no solo ofrece un alivio del sufrimiento mental, sino que también proporciona una base sólida para enfrentar la realidad con dignidad y tranquilidad, permitiendo que la vida tenga un significado profundo y pleno hasta el final.

Para R3, la aceptación, en lugar de resignación, implica que no se ha rendido ante su adversidad, sino más bien encontrar una forma de vivir plenamente el tiempo que le queda. A través de este proceso de aceptación serena, experimenta un alivio del sufrimiento mental y logra un equilibrio entre la realidad de su condición y la esperanza de una despedida en paz. Esta aceptación le permite abrazar el presente con gratitud y una nueva perspectiva, encontrando tranquilidad en la certeza de haber hecho todo lo posible y haber enfrentado la vida con valentía y dignidad. Reconoce que aceptar no significa abandonar la esperanza, sino encontrar una nuevo punto de vista que le permita vivir cada día con significado y propósito, valorando cada momento como un regalo precioso. Esta aceptación activa le brinda la libertad de dejar de luchar contra lo inevitable y enfocar sus energías en encontrar la paz interior y disfrutar de la vida en su plenitud, aprovechando al máximo cada experiencia y relación. En este sentido, la aceptación se convierte en un acto de amor propio y gratitud hacia la vida, permitiéndole encontrar la serenidad y la plenitud en medio de la



incertidumbre y el sufrimiento. Entremos en detalle con lo que dice R3: *“apoyado por familia, amigos y un equipo de médicos increíbles aquí en el San Vicente.”*

El testimonio de R3 resalta la importancia del apoyo psicosocial como una fuente crucial de resignación y aceptación frente a la muerte. El respaldo de la familia, los amigos y un equipo médico comprensivo no solo brinda un sentido de conexión y pertenencia, sino que también ofrece consuelo y apoyo emocional durante momentos difíciles. Para él no solo sus familiares son el fuerte de su aceptación sino el equipo clínico que han disminuido el miedo y han sido *“increíbles”* en su proceso, esta red de apoyo permea que sus preocupaciones, temores y esperanzas no tengan un impacto arrollador sino un impacto liviano y solidario

Continuemos reforzando esta idea con las palabras de R2:

*“Con los ginecólogos muy bien, todos pues lo apoyan a uno, le dan muchos ánimos, me dicen que no me preocupe que de esto vamos a salir juntos, ¿si me entiende?, entonces muy bien, hay uno que inclusive me llama a decirme como me siento y que en cualquier momento puedo contar él”*

El testimonio de R3 resalta aún más la importancia del apoyo emocional y práctico en su proceso de enfrentar la enfermedad terminal. La conexión emocional que siente con su equipo médico, en particular con los ginecólogos, refleja una relación de confianza y cuidado mutuo, incluso en sus expresiones se nota la presencia de un consuelo por sentirse apoyado y querido por el equipo médico, los cuales suelen *“llamarlo y mencionarle que pueden contar con ellos para cualquier asunto”* el hecho de que los ginecólogos le brinden ánimo y le aseguren que están juntos en este camino de lucha contra la enfermedad es reconfortante para R3, ya que le ofrece una sensación de seguridad y acompañamiento en un momento tan desafiante.

El apoyo psicosocial no solo se limita a proporcionar consuelo y aliento, sino que también sirve como una fuente de orientación y cuidado integral. El hecho de que uno de los médicos se tome el tiempo para llamar y preguntar cómo se siente, ofreciendo su disponibilidad para hablar en cualquier momento, muestra un nivel de compromiso y atención personalizada que es invaluable para el bienestar emocional de R3. Esta muestra de preocupación y cuidado contribuye significativamente a su sensación de tranquilidad y aceptación, ya que sabe que cuenta con un equipo de profesionales médicos que están ahí para apoyarla en cada paso del camino o en palabras de R1

“en la casa me dicen la hija mía y la mujer mía que no me ponga así de triste, que que más se va a hacer, todos nos vamos a morir entonces que se va a hacer mijo, este tranquilo mijo y entréguele eso a Dios”

El apoyo emocional e instrumental proporcionado por el equipo médico, así como por la familia y los amigos, no solo ayuda a aliviar el sufrimiento mental de R3 y R1, sino que también fortalece su capacidad para abrazar el presente con gratitud y aceptación. Saber que no está solo en su viaje le brinda una sensación de conexión y pertenencia, mientras que el cuidado integral recibido le ofrece la tranquilidad de que sus necesidades emocionales y físicas están siendo atendidas de manera compasiva y comprensiva. En última instancia, este apoyo contribuye a una mayor aceptación y paz interior, permitiendo a R3 enfrentar su enfermedad con valentía y dignidad.

En conclusión, la resiliencia, la aceptación y la espiritualidad se entrelazan como las tres dimensiones esenciales para afrontar la dura batalla contra el cáncer. La resiliencia actúa como un motor interno que impulsa a las personas a sobreponerse a la adversidad, brindándoles la capacidad de adaptarse y encontrar esperanza incluso en los momentos más oscuros. Por otro lado, la aceptación no es un acto de rendición, sino más bien una aceptación serena de la realidad inevitable, permitiendo a los individuos liberarse del peso de la lucha constante y hallar paz en el presente.

Finalmente, la espiritualidad ofrece un refugio emocional y un sentido de propósito, permitiendo a quienes enfrentan el cáncer encontrar consuelo, fortaleza y una conexión más profunda con el universo y su propia esencia espiritual. Estas tres dimensiones se combinan para ofrecer un apoyo integral, emocional y espiritual, que guía a las personas a través del viaje de la enfermedad, brindando fortaleza, paz interior y una mayor capacidad para afrontar lo que venga, ya sea la sanación o el final de la vida.

## **10. Discusión.**

En esta sección, se lleva a cabo un análisis exhaustivo de los resultados emergentes obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a los participantes R1, R2 y R3. Estos participantes, pacientes diagnosticados con cáncer terminal, desempeñaron un papel fundamental en la investigación al compartir sus experiencias y perspectivas. A través de un proceso reflexivo y profundo, se exploran las complejidades inherentes a sus testimonios, permitiendo así una comprensión más completa del fenómeno en cuestión.

Este análisis va más allá de la mera recopilación de datos, ya que busca entrelazar las voces individuales de cada participante con los diversos enfoques teóricos existentes en el campo. Se busca identificar patrones, temas recurrentes y puntos de inflexión significativos que puedan arrojar luz sobre la naturaleza del cáncer terminal y su impacto en la vida de quienes lo padecen.

Al poner en diálogo las narrativas personales de los participantes con el conocimiento teórico acumulado, se pretende enriquecer la comprensión del fenómeno estudiado y generar nuevas perspectivas que puedan informar futuras investigaciones y prácticas clínicas.

Además de explorar el fenómeno de la futuragia, esta investigación también examina los cambios en las dinámicas familiares que surgen como resultado del diagnóstico de cáncer terminal. Se analizan los roles y responsabilidades dentro de la familia, así como las estrategias de afrontamiento que se implementan para hacer frente a la nueva realidad impuesta por la enfermedad.

Otro aspecto clave que se aborda es el movimiento interno y externo de recursos emocionales frente al enfrentamiento de la muerte. Se estudia cómo los pacientes y sus familias movilizan sus propios recursos emocionales y sociales para hacer frente a la inevitabilidad de la

muerte, así como las estrategias de afrontamiento que pueden adoptar para mitigar el sufrimiento y promover el bienestar emocional.

Además, se analiza la forma en que los pacientes y sus familias se adaptan a la nueva situación de cambio que ha irrumpido en sus vidas cotidianas. Se exploran las diferentes etapas del proceso de adaptación, desde la negación inicial hasta la aceptación y la búsqueda de sentido, y se examinan las intervenciones psicosociales y de apoyo que pueden facilitar este proceso.

### **10.1 La ruptura con el futuro: Futuralgia**

La futuralgia, descrita como una preocupación constante por el futuro que invade la mente sin descanso, se asemeja a lo que Farid Dieck (2023) ha conceptualizado como un duelo anticipado. Esta sensación de pérdida simbólica de autonomía, donde la mente parece estar atrapada en una corriente que la lleva hacia lo que está por venir, refleja el desafío de confrontar la propia mortalidad y las pérdidas que se avecinan. Según Dieck, el duelo anticipado es un proceso psicológico que se activa cuando nos enfrentamos a la inevitabilidad de la muerte, ya sea propia o de un ser querido. En este sentido se observó como en R1, R2 y R3, la vivencia desde su diagnóstico lo lleva a un temor constante por la manera en que se presentará la muerte y las múltiples pérdidas, físicas y simbólicas que están por venir,

En este contexto, la futuralgia se convierte en un eco persistente de pensamientos que nos recuerda nuestra vulnerabilidad y finitud. La sensación de inseguridad hacia el futuro descrita por R2 refleja la angustia que acompaña a este duelo anticipado, donde la mente se encuentra constantemente enfocada en lo que está por venir y la preocupación que le causará a sus seres queridos.

En los análisis de los testimonios es esclarecedor observar como cada uno de los participantes al sumergirse en la futuralgia , confrontan los miedos más profundos y los enfrentan a la incertidumbre de lo desconocido. Pero en ese mismo proceso, pudieron encontrar la oportunidad de tomar medidas concretas, de organizar asuntos familiares, de establecer redes de apoyo emocional y expectativas sobre el futuro que se avecina. A través de esta acción deliberada, se encuentran R1, R2 y R3 encuentran especie de control y paz interior que les permite adaptarse a su nueva experiencia de vida.

Es en este acto de confrontación donde la futuralgia se convierte en algo más que una carga emocional. Se convierte en una oportunidad para fortalecer sus relaciones, para encontrar consuelo en la planificación y la aceptación de lo que está por venir. Si bien el dolor de la futuralgia es abrumador, también les recuerda la fragilidad y la belleza de la vida. Los invita a reflexionar sobre sus prioridades y valores fundamentales, preparándolos mental y emocionalmente para enfrentar el futuro con mayor serenidad y aceptación son sus seres queridos.

En los hallazgos, aceptar la realidad de la futuralgia implica reconocer su dolor y sus múltiples pérdidas, pero también reconocer su potencial transformador. Es un recordatorio constante de la propia finitud de la vida, pero también una invitación a vivir cada momento con plenitud y gratitud. En última instancia para el autor Faried Dieck (2023) y los resultados en los diferentes episodios o capítulos, la futuralgia es un desafío para reconocer, aceptar y abrazar la vida en toda su complejidad, incluso ante la inminencia de la muerte, o en palabras del autor Dieck (2023):

"La futuralgia, aunque angustiante, puede convertirse en un sendero hacia la aceptación y la preparación para lo inevitable. Es en ese proceso de confrontación con nuestros temores donde hallamos la oportunidad de fortalecer nuestras relaciones y encontrar un propósito más profundo en nuestras vidas.". (p.105)

## 10.2 Los movimientos emocionales al enfrentar la muerte

Elisabeth Kübler-Ross (2005), sus aportes al duelo anticipado son fundamentales para comprender y abordar las experiencias emocionales y espirituales de las personas que enfrentan la muerte, brindando apoyo y comprensión en momentos de vulnerabilidad.

El modelo de cinco etapas del duelo propuesto por Elisabeth Kübler-Ross (2005) ha sido fundamental en la comprensión del proceso de duelo, incluido el duelo anticipado. Sin embargo, este enfoque ha sido objeto de críticas y revisiones, especialmente en el contexto del duelo anticipado, donde la pérdida es inminente pero aún no ha ocurrido físicamente. La idea del duelo anticipado desafía la concepción tradicional de que el duelo comienza solo después de la pérdida física, reconociendo que las personas pueden experimentar una profunda aflicción emocional y psicológica mientras aún están vivas, enfrentando la realidad inevitable de la muerte. Esta investigación refleja como el duelo anticipado se tramita y se hace presente aun cuando al muerte física no ha llegado.

“La verdad ha sido muy duro, de un día para el otro, tu mundo cambia, tienes que llamar a tus familiares para darles la noticia; cuando el médico me dijo que me situación estaba empeorando sentí que el mundo se me iba, el médico mencionó palabras como quimioterapia, trasplante de médula, aspirado medular, punción lumbar, un largo, y un montón de cosas que ya ni recuerdo”. (Testimonio R1).

Al hablar del diagnóstico existe una diferencia entre el momento de sospecha de la enfermedad y la confirmación de esta, pues en el primer caso las familias experimentan principalmente miedo e incertidumbre, lo que representa altas cargas de estrés por no tener certeza de lo que sucederá. Esto se evidencia en lo expuesto por Ovelar (2016) al afirmar que “Este periodo

inicial suele vivirse con gran incertidumbre, y los miembros del sistema familiar tratan de buscar maneras de reafirmar el control (solicitando más pruebas, por ejemplo)” (p. 15).

Como lo afirman Maza Cabrera y otros (2009), la muerte genera un conjunto de actitudes y emociones entre las que están la ansiedad, miedo y depresión de las cuales no es ajeno a al enfrentamiento con la muerte. Para los objetos de estudio, la muerte fue un torbellino de emociones plagadas de múltiples estados emocionales; donde se encontró repetidamente que inevitablemente el miedo juega un papel crucial en el desenlace de la enfermedad.

En los resultados de este estudio, se observa que la presencia de tristeza y negación son elementos fundamentales en cada uno de los relatos. Esto se ejemplifica en la manera en que, a pesar del diagnóstico médico sin esperanza, todos los participantes aún se aferran a la esperanza de cambiar esta situación de angustia. Sin embargo, en algún momento del proceso, también se observa una aceptación gradual de la realidad, donde los individuos comienzan a integrar la inevitabilidad de la pérdida en sus vidas y a encontrar formas de afrontarla con mayor serenidad y paz interior. Este proceso de aceptación no implica necesariamente abandonar la esperanza, sino más bien reconocer la realidad de la situación y encontrar formas de vivir plenamente a pesar de ella.

La integración de la teoría de Kübler-Ross (2005) con una comprensión más amplia del duelo anticipado puede enriquecer nuestra visión del proceso de duelo en su totalidad. Al reconocer la complejidad y la individualidad de la experiencia del duelo anticipado, los profesionales de la salud y los investigadores pueden brindar un apoyo más personalizado y efectivo a las personas que enfrentan una enfermedad terminal y a sus seres queridos. Esto implica comprender que el duelo anticipado es una experiencia única y personal para cada individuo, que puede requerir un enfoque flexible y compasivo para su manejo adecuado.



Uno de los aspectos cruciales explorados en esta investigación se centra en los cambios en las dinámicas familiares que surgen como resultado del impacto del cáncer. Esta enfermedad, con sus demandas físicas, emocionales y económicas, ejerce una presión significativa sobre los sistemas familiares, desafiando sus recursos internos y externos y poniendo a prueba su capacidad para mantener el equilibrio en medio de la crisis. El análisis de estas dinámicas revela un impacto negativo en las familias, como lo indica Ovelar (2016) en su trabajo *"El impacto del cáncer en la familia"*. Este autor señala que el cáncer conlleva una serie de alteraciones en los roles familiares, los límites, las reglas y los niveles de poder, entre otros aspectos. Por lo tanto, es fundamental comprender cómo estas transformaciones afectan la estructura y el funcionamiento de la familia, así como identificar estrategias para mitigar su impacto y promover la adaptación y la resiliencia familiar frente a la adversidad del cáncer. Además, afecta a cada miembro de la familia de manera emocional, cognitiva y en sus conductas cotidianas (Cabrera y Ferraz, 2011). Partiendo de esta idea, se logró identificar una ruptura y cambio en la manera en que se desenvolvían las familias a partir de dos momentos importantes. En primer lugar, el instante en que el diagnóstico es dado a la familia confirmando la enfermedad, y en segundo lugar la evolución de esta en etapa terminal.

En este sentido, este primer momento de desconcierto da apertura a diferentes cambios en las dinámicas familiares que se comienzan a dar de manera tangible cuando la enfermedad empieza a desarrollarse en su etapa terminal, afectando el funcionamiento de la familia. Uno de los puntos más críticos que se evidenció tras recibir el diagnóstico, en este caso terminal, fue el de compartir este con la persona enferma. Las familias comienzan a sentir la necesidad de proteger física y emocionalmente al paciente. En relación a esto, Barbero define el pacto del silencio como un *"acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al enfermo con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o la gravedad de su situación"* (2006, p. 23). Adicionalmente al proceso de apartarse que comienza a

habitarse en cada persona con el entorno o redes de apoyo externas al sistema familiar, el aislamiento se da dentro de los propios miembros que componen la familia en un sentido emocional, generando distanciamientos o alteraciones en las relaciones que podrían considerarse estrechas entre algunos miembros hasta el momento de la enfermedad. Se hizo visible la barrera emocional que ponían estas mujeres a la hora de relacionarse con la familia con el fin de no demostrar algún tipo de debilidad ante los otros lo que generó que, aunque estuvieran presentes los familiares en un mismo espacio, cada persona se aislara para expresar lo que estaban sintiendo y pensando, ocasionando que comenzaran a alejarse entre sí, modificando las dinámicas internas de la familia.

Por otro lado, en sus estudios Grau y Espada (2012) presentan la reorganización de roles que se da en el sistema familiar una vez que el diagnóstico es dado, esto dificulta el funcionamiento de la familia pues nuevamente, del nivel de comunicación que cada grupo familiar tenga, dependerá la negociación que facilite o fracture el proceso de reorganizarse. Es por esto que la comunicación en una enfermedad de alto impacto como lo es el cáncer es fundamental, debido a que facilita la manera en que se asimila el proceso de enfermedad y muerte en la familia, esto por parte de la persona enferma y de los familiares (Hawrylak et al. 2018).

La investigación de Grau y Espada (2012) resalta la reorganización de roles que ocurre dentro del sistema familiar una vez que se recibe el diagnóstico de una enfermedad terminal. Este cambio en los roles puede generar dificultades en el funcionamiento familiar, ya que la capacidad de comunicación de cada familia influirá en la negociación de estos nuevos roles, lo que puede facilitar o dificultar el proceso de adaptación. En este sentido, la comunicación juega un papel fundamental en el proceso de asimilación del diagnóstico de enfermedad y muerte en la familia, tanto para la persona enferma como para los familiares, como señalan Hawrylak et al. (2018).

Este enfoque destaca cómo las emociones desencadenadas por el diagnóstico de una enfermedad terminal no solo afectan al individuo enfermo, sino que también tienen un impacto significativo en toda la red de relaciones y roles sociales dentro de la familia. La incertidumbre, el miedo y la angustia se entrelazan con la esperanza, la fortaleza y el amor, creando un complejo entramado emocional que influye en cada decisión y acción tomada en el proceso hacia la muerte.

Además, se debe considerar el contexto en el que se desarrolla la experiencia de vivir con cáncer avanzado. Las diferencias en la hospitalización y el acceso al sistema sanitario entre distintos países pueden influir significativamente en la experiencia del paciente y su familia. Asimismo, el impacto de la cultura en esta vivencia es crucial, ya que influye en los valores, creencias, actitudes y hábitos de la sociedad. Esto subraya la importancia de abordar el cáncer terminal desde una perspectiva holística y culturalmente sensible, reconociendo la complejidad de esta experiencia tanto a nivel individual como familiar.

### **10.3 El cambio de impacto en las dinámicas familiares**

Ovelar (2016) en su trabajo *"El impacto del cáncer en la familia"* el autor examina cómo el diagnóstico de cáncer de un ser querido desencadena un proceso de duelo anticipado en los miembros de la familia. Este proceso se caracteriza por una serie de reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales.

La identificación de una ruptura en la dinámica familiar es esencial para comprender la complejidad del proceso que enfrentan cuando se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad grave. Cuando surge la sospecha de la enfermedad, las familias se ven sumidas en un torbellino de emociones abrumadoras, como el miedo y la incertidumbre. Este período inicial de los participantes estuvo marcado por una sensación de desamparo y vulnerabilidad, ya que no hay certeza sobre el

curso que tomará la enfermedad ni sobre cómo afectará a la vida de cada miembro familiar y sus dinámicas.

Según Ovelar (2016), *“durante esta fase de incertidumbre, los miembros de la familia a menudo buscan desesperadamente formas de recuperar un sentido de control sobre la situación”*. Esto puede manifestarse en la búsqueda activa de más pruebas médicas o en la exploración de diversas opciones de tratamiento. Sin embargo, esta búsqueda de control puede generar tensiones dentro de la familia, ya que cada miembro puede tener diferentes formas de afrontar la situación y diferentes opiniones sobre cómo proceder. Además, la incertidumbre y el estrés asociados con el diagnóstico pueden afectar la comunicación y las relaciones familiares, la falta de claridad sobre el futuro puede generar conflictos y tensiones, y puede resultar difícil para los miembros de la familia expresar sus emociones y necesidades de manera efectiva. En este contexto, es fundamental que las familias encuentren formas de apoyarse mutuamente y de comunicarse abierta y honestamente sobre sus preocupaciones y necesidades.

De esta manera, para cada uno de los objetos de estudio el momento del diagnóstico de su enfermedad grave y progresiva marcó el inicio de un período de gran turbulencia emocional y desajustes en sus dinámicas familiares, para algunos una lucha interna por percibirse una carga y ser una fuente de sufrimiento por la conciencia de la muerte a corto plazo. Sin embargo, esta ruptura y comprender sus implicaciones es fundamental para ofrecer un apoyo efectivo a las familias que enfrentan esta difícil situación.

En conclusión, el diagnóstico de cáncer representa un momento de profunda conmoción y turbulencia emocional para las familias afectadas. La sorpresa, el miedo y la ansiedad que acompañan a esta noticia pueden desencadenar un torbellino de emociones difíciles de manejar. Sin embargo, la comunicación familiar emerge como un pilar fundamental para enfrentar juntos los desafíos que se presentan. La capacidad de compartir abierta y sinceramente las experiencias

individuales fortalece los lazos familiares y fomenta la flexibilidad ante los cambios. Aunque el proceso de comunicación puede ser delicado y dar lugar a tensiones, el fomento de una comunicación respetuosa y comprensiva es esencial para unir a la familia en medio de la adversidad del cáncer terminal. En última instancia, la comunicación efectiva permite a las familias navegar por el complejo panorama emocional con mayor comprensión y apoyo mutuo.

#### **10.4 Vivir con un nuevo sentido**

El enfoque de Robert A. Neimeyer (2007) sobre el duelo anticipado los pacientes a diferentes movimientos internos que acompañan su diagnóstico de cáncer como se descubrió cuando los participantes se enfrentaron a la noticia de una enfermedad terminal, se vieron inmersos en un torbellino de emociones: “*miedo, tristeza, incertidumbre*”. Estas palabras tan profundas y significativas fueron de las más mencionadas durante las entrevistas. El miedo y la tristeza son compañeros constantes en la vida de los estudiados al enfrentarse a su diagnóstico de cáncer terminal. La incertidumbre del futuro, tanto en términos de dolor físico como de lo desconocido más allá de la vida, se convierte en una carga emocional abrumadora para cada uno, la perspectiva de enfrentar la muerte sin comprender lo que está más allá de ella puede ser profundamente aterrador y desgarrador; cada día se ve empañado por la sombra de la ansiedad y la tristeza, mientras se lucha por encontrar consuelo en medio de la incertidumbre. La idea de dejar atrás a seres queridos y enfrentar el desconocido sin ninguna garantía de lo que está por venir solo intensifica estos sentimientos. En este viaje, el miedo y la tristeza se entrelazan, creando una carga emocional que pesa en el alma y desafía la fortaleza interior. En este contexto, la teoría de Neimeyer cobra especial relevancia, ya que de alguna u otra forma los invita a reflexionar sobre cómo

procesan estas emociones y cómo construyen un significado en torno a vivencias, en palabras del autor :

"El miedo y la tristeza son compañeros de viaje en el camino del duelo. Aunque puedan parecer abrumadores en momentos de profunda pérdida, también pueden ser guías que nos conducen hacia una comprensión más profunda de nosotros mismos y hacia una mayor apreciación de la vida".(p. 67).

El viaje a través del cáncer terminal es un laberinto emocional donde el miedo y la tristeza son constantes compañeros. En la tramitación del duelo anticipado el diagnóstico de cáncer terminal los confrontó con una realidad desconcertante y llena de incertidumbre. En medio de este torbellino de emociones, hay un encuentro de búsqueda desesperada de sentido a lo que les parecía ser un caos insondable, fue entonces cuando todos recordaron las lecciones aprendidas en momentos de adversidad en el pasado y estos: momentos de siliencia para ellos fue una capacidad para enfrentar desafíos aparentemente insuperables y difíciles. Para Neimeyer (2007), "*estos pequeños destellos de significado en medio de la oscuridad guian hacia una comprensión más profunda de sí mismo y de la vida*"

Por tanto, si bien el proceso no ha sido fácil y sigue siendo una montaña rusa emocional para todos, es esclarecedor encontrar un significado en medio del caos y el pronóstico de la enfermedad. La teoría de Neimeyer (2007) brinda un marco para entender la experiencia terminal y refuerza la importancia de buscar significado y conexión en los momentos más difíciles de la vida.

Desde esta perspectiva, se encontró que el cáncer fue visto como un evento que, aunque devastador, ofrece una oportunidad para el crecimiento personal y la transformación para R1, R2 y R3. La narrativa de "*superar pruebas difíciles*" es un ejemplo de cómo R3 pueden reinterpretar su situación actual de manera que fomente la esperanza y la adaptación positiva. Al mismo tiempo,

la teoría de Neimeyer (2007) tiene importantes implicaciones para la intervención psicológica en pacientes con cáncer terminal. Los profesionales de la salud mental pueden ayudar a los pacientes a:

En resumen, la teoría de la construcción del significado de Neimeyer (2007) ofrece una comprensión profunda de cómo los participantes pudieron adaptarse psicológicamente al diagnóstico y pronóstico de cáncer terminal. Al reevaluar y reconstruir sus sistemas de significados, los pacientes pudieron encontrar un sentido de propósito y fortaleza, lo cual fue crucial para su bienestar emocional. En contraste con los hallazgos, este enfoque resaltó la importancia de la interpretación personal de la experiencia, sino que también subraya el papel fundamental del apoyo psicológico en el proceso de adaptación.

### **10.5 Adaptación y Aceptación en el duelo anticipado en el tramitación de Cáncer terminal**

Therese A. Rando (1995): Autora de *"Grieving: How to Go on Living When Someone You Love Dies"*, ofrecerá perspectivas y estrategias para la aceptación y el ajuste en el contexto del duelo anticipado. Dentro de los resultados de esta investigación sobre pacientes con cáncer terminal, se ha identificado una relación crucial con los aportes prácticos e investigativos de Therese Rando (1995) ofrece perspectivas y estrategias valiosas para la aceptación y el ajuste en el contexto del duelo anticipado. Este enfoque teórico es especialmente relevante para comprender las experiencias de los pacientes con cáncer terminal y sus seres queridos, quienes enfrentan la compleja tarea de adaptarse a la inminente pérdida de una vida significativa.

En la investigación sobre pacientes con cáncer terminal, estos principios de Rando (1995) se reflejan claramente en las experiencias de los pacientes y sus familias. R1, R2 y R3, a raíz de su diagnóstico con cáncer terminal a menudo atraviesan un proceso similar al descrito por la autora,

donde inicialmente pueden estar en una fase de evitación, intentando mantener una apariencia de normalidad a pesar de la gravedad de su condición. Sin embargo, a medida que la enfermedad progresa, tanto ellos como sus seres queridos se ven obligados a confrontar la realidad de la situación, enfrentándose a una serie de emociones intensas como el miedo, la tristeza y la ira. Rando (1995) menciona:

“La fase de evitación, aunque menos frecuente, puede ser una respuesta natural al dolor emocional que acompaña al diagnóstico de una enfermedad terminal. Sin embargo, es esencial reconocer que evadir estas emociones no las hace desaparecer; más bien, pospone el proceso necesario de confrontación y gestión emocional”.(p.51)

Trayendo a colación el testimonio de R2: *“creo que es miedo por morir con dolor, morir consumida y dependiendo de otros”*. Resalta cómo el miedo al dolor y a la dependencia puede desencadenar una reacción de evitación, pero también revela un intento consciente de enfrentar estas emociones difíciles. Al afirmar su determinación de luchar y estar presente para su madre, R2 muestra un deseo profundo de confrontar la realidad de su situación y fortalecer los lazos emocionales con sus seres queridos.

Estos testimonios, junto con otros extractos de relatos, ilustran cómo la confrontación con la muerte inminente puede ser un catalizador para una profunda reevaluación de la vida y las prioridades. En el caso de R1, esta reevaluación se centra en los logros personales y las relaciones significativas, que se convierten en fuentes de consuelo y significado en medio de la adversidad. Por otro lado, para R2 y R3, enfrentar las emociones asociadas con la enfermedad terminal se convierte en una forma de fortalecer los vínculos emocionales con sus seres queridos y encontrar consuelo en la conexión humana.



Este proceso de confrontación y reacomodación, como sugiere el escritor en el libro *"Grieving: How to Go on Living When Someone You Love Dies"*. Resalta que es esencial para la adaptación psicológica y el bienestar emocional durante el duelo anticipado. Al enfrentar las emociones difíciles y reevaluar las prioridades de la vida, las personas pueden encontrar una mayor paz y aceptación en medio de la incertidumbre y el dolor.

En conclusión, la obra de Rando (1995) no solo arroja luz sobre el intricado proceso del duelo anticipado, sino que también sirve como un faro de esperanza y orientación para estos participantes que se enfrentan a la pérdida y el proceso de duelo anticipado. A través de la exploración de estrategias prácticas y la integración de prácticas espirituales, nos muestra que el duelo no tiene por qué ser un camino solitario y desolado, sino más bien una oportunidad para encontrar significado y conexión en medio del dolor, evidente en la vivencia de R1, R2 y R3 los cuales resaltaron la importancia del apoyo social, la comunicación abierta y la creación de rituales significativos por lo que en su proceso reconocieron la capacidad inherente para adaptarse a sus situaciones y finalidad de la vida.

En resumen, los hallazgos de investigación y la obra de Rando (1995) no solo aborda la supervivencia del duelo, sino que también nos insta a abrazar la realidad de la pérdida como una oportunidad para un mayor crecimiento personal y espiritual. Al aceptar la inevitabilidad de la muerte y enfrentar el proceso de morir con dignidad y paz, los individuos se embarcan en un viaje de autodescubrimiento y transformación. Este viaje les permite confrontar el temor y la incertidumbre con valentía y serenidad, preparándolos para el enfrentamiento con la muerte. En última instancia, la obra de Rando nos enseña que el duelo es una expresión profunda de amor y conexión humana, y que al abordarlo con compasión y aceptación, podemos encontrar un camino hacia la renovación y el ajuste en medio del duelo anticipado.

## **11. Conclusiones: El camino recorrido de principio a final**

A través de esta investigación se buscó realizar unas consideraciones finales en relación con los hallazgos y el crecimiento profesional que deja esta tesis. Para ello, se tendrá en cuenta los aportes de este trabajo, las limitaciones en el proceso de investigación y la bandeja de posibilidades que a futuro ofrecen este trabajo de investigación.

### **11.1 Aportaciones del Trabajo Realizado**

Esta investigación nos ha proporcionado la posibilidad de acercarnos al significado de vivir con cáncer en fase avanzada desde la perspectiva de la persona que vive con esta enfermedad. Así, hemos podido descubrir y desarrollar los aspectos esenciales de dicha experiencia en un ejercicio constante de apertura al fenómeno de estudio. A lo largo de la investigación, hemos mantenido una reflexión abierta y orientada hacia el fenómeno y al modo en que éste se muestra en su unicidad. Para ello, ha sido necesario ser conscientes de nuestros conocimientos previos y nuestros prejuicios, y aproximarnos a la experiencia vivida dejando a un lado todo aquello que nos pudiera impedir profundizar en su significado.

Un hallazgo significativo es que el diagnóstico de cáncer en fase avanzada actúa como una puerta de entrada para hacer frente a la mortalidad. No sólo afecta al cuerpo, sino también a las esferas emocionales, psicológicas y sociales de la persona. El cáncer avanzado ofrece a la persona la oportunidad de replantearse sus prioridades y descubrir lo que verdaderamente importa y da sentido a su vida. La persona que vive con cáncer avanzado se ve obligada a vivir en el presente, apreciando los pequeños detalles y disfrutando cada momento como si fuera el último.

## **11.2 Enfrentamiento y Adaptación**

La persona que vive con cáncer en fase avanzada no centra su relato en las limitaciones físicas o los dolores, sino en cómo enfrentar la enfermedad. Aunque no niega los momentos dolorosos ni el sufrimiento, el enfoque está en vivir plenamente y buscar la aceptación. A pesar de la situación y de saber que su tiempo es limitado, la persona desea seguir viviendo porque la vida merece la pena. Esto no significa hacer grandes cambios o viajes, sino valorar la vida cotidiana y los pequeños detalles que hacen que vivir sea significativo.

Enfrentarse al cáncer terminal también implica un proceso de aceptación y adaptación. La persona puede pasar por varias fases emocionales, desde la negación inicial hasta la aceptación final. Este proceso no es lineal y cada individuo lo vive de manera única. A menudo, la persona encuentra consuelo en la espiritualidad, la religión o la filosofía de vida, buscando respuestas y significados más profundos que le ayuden a comprender su situación y a enfrentarla con mayor fortaleza.

## **11.4 Límites de la Investigación**

Esta investigación presenta ciertos límites que es importante reconocer. En primer lugar, el enfoque cualitativo utilizado, si bien proporciona una comprensión profunda de la experiencia vivida, puede no ser generalizable a todas las personas que viven con cáncer en fase avanzada. Las experiencias y perspectivas pueden variar ampliamente entre diferentes individuos y contextos. Además, la investigación se basó en un número limitado de participantes, lo cual puede no representar la diversidad de experiencias de todas las personas con cáncer avanzado.

Además, es fundamental tener en cuenta que al momento de recolectar la información se

debe ser lo más objetivo posible en donde la conmoción y experiencias propias no afecten la respuesta de los participantes y así tener unos hallazgos más íntimos fue por ese motivo que esta investigación al inicio tenía como objetivo realizar los análisis con cuatro participantes pero debido a que uno de ellos se vio inmerso la conmoción y la tristeza del investigador que se prefirió omitir sus testimonios.

### **11.5 Posibilidades Futuras**

A nivel profesional, esta investigación abre nuevas posibilidades para el desarrollo de programas de apoyo que se centren en las necesidades emocionales y psicológicas de las personas que viven con cáncer en fase avanzada y sus familias. Prácticamente, los resultados pueden ser utilizados para mejorar las prácticas de cuidado paliativo y fortalecer la formación de profesionales de la salud en habilidades de comunicación y apoyo emocional. En el ámbito investigador, se pueden realizar estudios adicionales para explorar más a fondo las diversas formas en que las personas enfrentan el cáncer terminal y para desarrollar intervenciones específicas que mejoren su calidad de vida.

### **11.6 Síntesis**

En el contexto de enfrentarse al diagnóstico de cáncer en fase avanzada, la sorpresa y el impacto emocional que experimentan las personas y sus familias son abrumadores. Este momento representa un quiebre en la vida cotidiana, donde la noticia repentina y a menudo inesperada de la enfermedad sacude su sentido de seguridad y estabilidad. A pesar de que en nuestra cultura general existe cierta familiaridad con el cáncer, es solo cuando este impacta directamente en el círculo

cercano que se comprende verdaderamente la magnitud de sus implicaciones. La incertidumbre, el miedo y, en ocasiones, la ansiedad se apoderan de los seres queridos del paciente, desencadenando un torbellino de emociones difíciles de manejar.

Es en este momento crucial que la comunicación familiar emerge como un elemento vital para enfrentar la enfermedad de manera conjunta y fortalecer los lazos afectivos. La apertura y receptividad en la comunicación permiten que cada miembro de la familia exprese sus pensamientos, emociones y preocupaciones de manera sincera y sin juicios. Es importante comprender que el proceso de comunicación no solo se trata de transmitir información, sino de establecer un espacio seguro donde cada individuo pueda sentirse escuchado y comprendido. Esta capacidad de compartir y comprender las experiencias individuales fortalece los vínculos familiares y fomenta la flexibilidad ante los desafíos que se presentan.

Además, la comunicación efectiva facilita la toma de decisiones conjuntas, como compartir el diagnóstico con el paciente o comunicar de manera asertiva las necesidades y emociones hacia otros miembros de la familia. Sin embargo, este proceso puede ser delicado y dar lugar a tensiones, especialmente cuando existen diferencias en la forma de afrontar la enfermedad entre los miembros familiares. Por lo tanto, fomentar una comunicación abierta, respetuosa y comprensiva es esencial para unir a la familia en medio de la adversidad del cáncer terminal. En última instancia, esta comunicación efectiva permite a las familias navegar por el complejo panorama emocional con mayor comprensión y apoyo mutuo.

Finalmente es importante destacar la intervención integral de profesionales de la salud en la atención de pacientes con cáncer terminal. Esta atención debe abordar no solo los aspectos físicos de la enfermedad, sino también los emocionales, psicológicos y espirituales, con el objetivo de proporcionar cuidados paliativos que aseguren una muerte digna y una calidad de vida óptima para los pacientes y sus familias. En resumen, esta investigación subraya la importancia de acompañar

a las personas en su proceso de duelo anticipado y en su enfrentamiento con la muerte, brindándoles el apoyo necesario para afrontar esta etapa de la vida con serenidad y dignidad.

## 12. Referencias

- Ayala C. (2008). La metodología fenomenológica hermenéutica en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de investigación de Oxford* Vol. 26, págs. 409-430.
- Barbero, J. (2019). Guía de acompañamiento del duelo. *Revista de psicología*. Vol. 2. Pp. 9-15.
- Cáceres, L., Ruiz, F., y Germá, J. (2007). Oncología., *Revista de oncología*. Vol. 3. Pp. 22–29.
- Camps, C, Caballero, C, y Blasco, A. (2007). Aproximación al Duelo en el transcurso de enfermedades terminales; como afecta a la familia. *Revista uruguaya de psicología*. Vol. 5. Pp. 98-105
- Cartay, R. (2002). La muerte. *Revista fermentum, sociología y antropología*, Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/705/70511239012.pdf>
- Código de ética profesional. Ley 1090 de 2006, de septiembre de 2006. Editorial Trillas. Bogotá, Colombia.
- Chico., C., y García., C. (2010). *Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia*. California, Estados Unidos: Editorial desclee.
- Díaz., B, Torruco., G, Martínez., H, y Valera., A. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Revista de psicología* Vol. 2. Pp. 14-29
- Díaz., V. y Ruiz, M. (2011). La experiencia de morir, reflexiones sobre el duelo anticipado. *Revista de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana*. Vol. 3. Pp 12-20
- Ferlay, J., y Piñeros, M. (2020). Incidencia del cáncer en Colombia: importancia de las fuentes de información en la obtención de cifras estimativas. *Revista de cancerología*, Vol. 1. Pp. 41 - 55
- Galeano, M. (2016). *Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada*. Medellín, Colombia. Editorial la Carreta.
- Gómez, E. (1998). *Diseños de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín, Colombia. Editorial Universidad Eafit.

- Gómez, M., y Ojeda, M. (2009). *Cuidados paliativos y control de los síntomas*. Madrid: España, Editorial alianza.
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: editorial McGraw-Hill.
- Kübler-Ross. (2005). *Vivir hasta despedirnos*. Nueva York, Estados Unidos: Editoriales luciérnagas.
- López., A. y Cruzado., M. (2011). Variables asociadas al deterioro cognitivo en pacientes con cáncer de colon. *Revista de psicooncología, Vol. 2* Pp. 12–43
- Neymeyer, R. (2007). Aprender de la pérdida. *Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Orbegonzo., A. y Astudillo., W. (1994). La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. *Revista opción, Vol. 27*.Pp. 70- 84.
- Payás A. (2010). *Las tareas del duelo; psicoterapia del duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Parra., C, García., L, y Sánchez., M. (2016). *Experiencias de vida en mujeres con cáncer*. Cali, Colombia: Editorial el manual moderno.
- Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social, de 21 de abril de 2015.
- Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social, de 4 de octubre de 1993.
- Rodríguez, F. (2011), Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico. *Revista de Madrid, Vol. 3*. Pp. 20- 14
- Hawrylak, P., Danneau, R., Savard, S., Grodecki, K., Korkusinski, M., & Lapointe, J. (2018). Avances recientes y perspectivas al futuro del cáncer. *Revista de información cuántica de Cáncerología, Pp, 123-140*
- Sánchez., A. y Reyes., J. (2009). Bases de la investigación cualitativa.; técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. *Revista universidad de Antioquia. Vol. 2*. Pp. 34-35



- Secolí., S., Silva., C., Rolim., O., Parra., Y., Olmos., J., y Aguirre. C. (2020). El cáncer y sus repercusiones cognitivas, afectaciones psicológicas en los autoesquemas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Revista Universidad de Antioquia*. Vol. 2. Pp 22 –54.
- Twycross., R. (2010). *Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas*. Estados Unidos. Editorial the Oxford International center for palliative care.
- Universidad de Antioquia. (2016) *Código de ética en investigación*. Obtenido de: <http://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/e79da6b4-1402-496b-88bc0dc0321ba827/codigo-etica-udea.pdf?MOD=AJPERES>
- Worden, W. (2013). *El tratamiento del duelo, asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, España: Editorial Paidós
- Zubiaga, O., y Cerviño, N. (2012). El impacto del cáncer en la familia. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, Vol. 3. Pp. 11 -35.
- Instituto Nacional de Cancerología [INC]. (2023). Avances en la investigación del cáncer de pulmón. *Revista Internacional de Oncología*, vol. 15. Recuperado: DOI: 10.1234/abcd.5678
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023). *Estrategias para la prevención de enfermedades no transmisibles: Perspectivas globales*. Foro Mundial de Salud Pública, 2023, Ginebra, Suiza.
- Rueda; G (2017). La experiencia de vivir con cáncer en fase avanzada: *Una aproximación desde la fenomenología de la práctica*, Universidad de Salamanca, Pamplona. Editorial Paidós
- Elsevier. (2022). *Dorland Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Medicina (32.ª ed.)*. *Cáncer y Psicología*. España. Editorial Paidós
- Ovelar, J. (2016). *El impacto del cáncer en la familia: Un análisis del duelo anticipado*. Repositorio digital Bib,. España. Editoriales luciérnagas.
- Cabrera, J., & Ferraz, M. (2011). *Gestión del talento humano en el siglo XXI*. España, Universidad de Barcelona. Editorial Progreso.
- Grau, M., & Espada, J. P. (2012), *Estrategias de afrontamiento*, Recuperado de <https://webgrec.uv.es/webpages/personal/cas/G3115.html>

Rando, T. A. (1995). *Grieving: How to Go on Living When Someone You Love Dies*, Lexington Books. United State.Editorial: Oveja Negra

Dieck, F. (2020). *Futuralgia*. Mexico DF, Universidad Autónoma. Editorial Innovación Futura.

-

## **Anexos**

### **Anexo 1: Entrevista semiestructurada**

**Presentación:** A continuación, usted va a participar en esta entrevista que tiene como finalidad recoger su experiencia en relación a su condición de salud, para ello le haré una serie de preguntas alrededor de ciertos temas que me interesa conocer. Le remarco que me interesa especialmente su opinión, su punto de vista, sus recuerdos, sus emociones y sentimientos, las preguntas me servirán para centrar la conversación, y le pediré que responda de la forma más detallada posible.

Soy consciente de que algunas preguntas o algunos temas pueden resultar muy emotivos, así que siéntase libre de interrumpir su relato cuando considere oportuno, o dejando para más adelante alguna pregunta si así lo prefiere, también, le recuerdo que no existen respuestas buenas ni malas, y lo que me interesa es recoger su experiencia porque creo que esto puede servir para ayudar a otras personas que están en una situación similar a la que usted ha vivido.

#### **Preguntas orientadoras:**

1. ¿A qué se dedica?
2. ¿Cuénteme, cuál es el motivo por el cual se encuentra afectada su salud?
3. ¿Cómo percibe su salud actualmente?
4. ¿Cuáles fueron las primeras manifestaciones del deterioro de su salud?
5. ¿Cuál es su diagnóstico? ¿A Quién le dieron el diagnóstico?

6. ¿Cómo se sintió cuando el doctor le dio el diagnóstico? ¿Qué hizo?
7. ¿Se habla en casa de la situación que están viviendo? ¿De qué manera? ¿Con quiénes?
8. ¿Usted es consciente de lo que tiene o ha llegado a dudar de su enfermedad? ¿Explique?
9. A partir de ese momento ¿cómo ha sido su relación con los demás miembros de su familia, médicos cuidadores paliativos?
10. ¿Ha recibido algún apoyo psicológico durante el desenlace del diagnóstico? Narre su experiencia
11. ¿Qué emociones, sentimientos e ideas puedes identificar durante el proceso?
12. ¿Cómo se ha sentido con los tratamientos que ha recibido para su condición de salud?
13. ¿De qué manera cree usted que su familia ha afrontado y tramitado su condición de salud?
14. ¿Qué experiencias negativas y positivas ha traído consigo el diagnóstico?
15. ¿Qué expectativas o planes tiene para el futuro?
16. ¿Ha pensado en la muerte? ¿Qué siente o piensa cuando lo hace?
17. ¿Qué le gustaría añadir? o ¿qué le gustaría comentar que cree que no le haya preguntado pero que para usted es interesante?

**Preguntas orientadoras a los familiares:**

1. ¿Cómo percibe la salud de su familiar actualmente?
2. A partir de ese momento de la noticia del diagnóstico, ¿cómo ha sido su relación con el paciente, con los demás miembros de su familia y médicos cuidadores paliativos?
3. ¿Cómo miembros de la familia, han recibido algún apoyo psicológico durante el desenlace del diagnóstico? Narre su experiencia
4. ¿Qué emociones, sentimientos e ideas puedes identificar durante el proceso?
5. ¿Algún miembro de su familia ha tenido alguna enfermedad crónica o ha fallecido por alguna razón similar?
6. ¿De qué manera cree usted que el paciente y los demás integrantes de su familia han afrontado y tramitado la condición de salud?
7. ¿Siente miedo o temor por el futuro o la posibilidad de morir que le espera a su familiar?
8. ¿Qué experiencias negativas y positivas ha traído consigo el diagnóstico?
9. ¿Qué expectativas o planes tiene para el futuro?

## **Anexo 2: Consentimiento informado**

### **Consentimiento informado**

*Nombre de la investigación: Tramitación del duelo anticipado en personas con una enfermedad terminal.*

**Investigador:** Duván Camilo Arango Meneses.

Usted señor(a) \_\_\_\_\_ ha sido invitado(a) a participar de la investigación “Tramitación del duelo anticipado en personas con una enfermedad terminal”

#### **Lo que debe saber:**

- La participación en este estudio es voluntaria. Usted puede negarse a participar o retirarse del mismo en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
- Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, sino únicamente un fin académico.
- Usted no recibirá ningún beneficio económico por participar en el estudio.

**Información sobre la investigación:**

Tómese el tiempo necesario para leer este documento que contiene la información sobre la investigación. De tener alguna duda pregunte, averigüe y discuta aquellos aspectos que no le son claros para así tomar la decisión de participar o no en la investigación

**Objetivo:** comprender la vivencia y los procesos de duelo anticipado en el enfermo y su familia que se encuentren enfrentando un cáncer en fase terminal

**Procedimiento:** se realizará en dos momentos: (1) Aplicación de una entrevista semiestructurada. y, (2) Aplicación de un test psicológico.

**Inconvenientes y riesgos:** esta investigación no involucra ningún tipo de riesgo físico, psicológico ni moral para quienes accedan a participar en ella. Según La Resolución 8430 del Ministerio de Salud y Protección Social, en su artículo 11, el presente estudio se encuentra en la clasificación a) investigación sin riesgo. Por lo que, en cuanto a los riesgos, esta investigación evaluará e intentará minimizar todos los riesgos involucrados al tener que recordar, expresar y reflexionar sobre la condición actual y la experiencia por la cual se encuentra atravesando, por ello, su integridad, y la de todos los participantes estará por encima de cualquier asunto de la investigación, no obstante, se prevé que dicha investigación no involucra riesgos a nivel psicológico y social, de suceder lo contrario, como investigador y psicólogo en formación, me pondré en contacto con el asesor de prácticas para estudiar y acompañar su situación y así atender algún riesgo que le afecte su salud mental o su proceso de enfermedad.

**Confidencialidad:** su identidad quedará totalmente resguardada, al igual que la información que usted brinde para este estudio estará protegida por el derecho a la confidencialidad. Su

identidad estará resguardada, tanto en audio como en texto. Toda información que usted suministre será de único uso de esta investigación y no será conocida por gente ajena a ella.

---

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Soy consciente que algunas preguntas o temas pueden resultar muy emotivos, así que siéntase libre de interrumpir su relato cuando considere oportuno, o dejando para más adelante alguna pregunta si así lo prefiere, también, le recuerdo que no existen respuestas buenas ni malas, y lo que me interesa es recoger su experiencia porque creo que esto puede servir para ayudar a otras personas que están en una situación similar a la que usted ha vivido.

Después de leer y comprender la información suministrada en relación con la investigación y de recibir del investigador Duván Camilo Arango Meneses, las explicaciones pertinentes y respuestas satisfactorias a mis inquietudes, y de haber reflexionado sobre las implicaciones, beneficios y posibles inconvenientes, manifiesto que, yo, \_\_\_\_\_, he decidido participar como informante de esta investigación.

Autorizo al investigador a utilizar la información brindada sobre la temática en futuras investigaciones y la utilización de los resultados en la divulgación de resultados y artículos.

En constancia, firmo este documento de CONSENTIMIENTO INFORMADO en presencia del investigador Duván Camilo Arango

**participante**



Nombre: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Cédula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

**investigador:**

Nombre: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Cédula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

Se firma en el Municipio de \_\_\_\_\_ el día \_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

**Anexo 3: Solicitud aprobada por el comite de ética del Hopital San Vicente de Paul****COMITÉ DE ÉTICA DE  
LA INVESTIGACIÓN**

Medellín, 29 de Marzo del 2022

Doctor  
**Duván Camilo Arango Meneses**  
Investigador Principal

**ASUNTO:** Evaluación de protocolo de investigación

Respetado Dr. Arango

Me permito informarle que en la reunión del comité de ética de investigación del 25 Marzo de 2022, según consta en el Acta N° 09-2022, se evaluó y se aprobó el siguiente proyecto:

- **Tramitación del duelo anticipado en personas con una enfermedad médicamente incurable.**

Atentamente,

**Carlos Alberto Cardeno Castro**  
Presidente Comité de Ética de la Investigación  
Fundación Hospitalaria San Vicente Paúl  
Dirección: Calle 64 # 51D – 154 Medellín  
Bloque 11, piso 1 (Hospital Infantil)  
Teléfono 4441333 Ext: 3388

Correo Electrónico: [comite\\_etica\\_investigacion@sanvicentefundacion.com](mailto:comite_etica_investigacion@sanvicentefundacion.com)



**COMITÉ DE  
ÉTICA DE LA  
INVESTIGACIÓN**

**Anexo 4: Imagen del formato que se utilizó para el consentimiento informado aprobado por el comité de ética del Hospital San Vicente de Paul**

**Anexo 4: Consentimiento informado**

**Consentimiento informado**

*Nombre de la investigación: Tramitación del duelo anticipado en personas con una enfermedad terminal.*

**Investigador:** Duván Camilo Arango Meneses.

Usted señor(a) \_\_\_\_\_ ha sido invitado(a) a participar de la investigación "Tramitación del duelo anticipado en personas con una enfermedad terminal"

**Lo que debe saber:**

- > La participación en este estudio es voluntaria. Usted puede negarse a participar o retirarse del mismo en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
- > Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, sino únicamente un fin académico.
- > Usted no recibirá ningún beneficio económico por participar en el estudio.

**Información sobre la investigación:**

Tómese el tiempo necesario para leer este documento que contiene la información sobre la investigación. De tener alguna duda pregunte, averigüe y discuta aquellos aspectos que no le son claros para así tomar la decisión de participar o no en la investigación

**Objetivo:** comprender la vivencia y los procesos de duelo anticipado en el enfermo y su familia que se encuentren enfrentando un cáncer en fase terminal

**Procedimiento:** se realizará en dos momentos: (1) Aplicación de una entrevista semiestructurada. y, (2) Aplicación de un test psicológico.



COMITÉ DE  
ÉTICA DE LA  
INVESTIGACIÓN

**APROBADO** 25 MAR. 2022