

## Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento, para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le dé crédito al trabajo de grado y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

**BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA**  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
Chía - Cundinamarca



El presente formulario debe ser diligenciado en su totalidad como constancia de entrega del documento para ingreso al Repositorio Digital (Dspace).

<b>TITULO</b>	Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en hospital, de los pacientes con diagnóstico de cáncer y sus familias. Un estudio cualitativo en dos instituciones de salud de Bogotá y la sabana.		
<b>SUBTITULO</b>			
<b>AUTOR(ES)</b> Apellidos, Nombres (Completo) del autor(es) del trabajo	Lancheros Castiblanco, Angélica		
<b>PALABRAS CLAVE</b> (Mínimo 3 y máximo 6)	cuidados paliativos		muerte
	medicina familiar		decisiones al final de la vida
	final de la vida		
<b>RESUMEN DEL CONTENIDO</b> (Mínimo 80 máximo 120 palabras)	<p>El presente este estudio muestra las percepciones, experiencias, creencias y sentimientos de los pacientes con diagnóstico de cáncer y sus familias, relacionados con la decisión de morir en casa o en el hospital. Utilizando instrumentos de medicina familiar junto con la entrevista semiestructurada, se presentan los conceptos con los que los pacientes entienden la muerte, sus creencias y temores alrededor de ella, así como la relación que éstos tuvieron con los profesionales y los servicios de salud. Este estudio busca atender a través de un acercamiento humanista y cualitativo, los aspectos psicosociales que son importantes en la toma de decisiones al final de la vida, además provee una visión integral que permite mejorar la continuidad en el soporte por parte de los servicios de salud.</p>		

Autorizo (amos) a la Biblioteca Octavio Arizmendi Posada de la Universidad de La Sabana, para que con fines académicos, los usuarios puedan consultar el contenido de este documento en las plataformas virtuales de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

**EXPERIENCIAS QUE INTERVIENEN EN LA DECISIÓN DE MORIR EN CASA O MORIR EN HOSPITAL, DE LOS PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER Y SUS FAMILIAS. UN ESTUDIO CUALITATIVO EN DOS INSTITUCIONES DE SALUD DE BOGOTÁ Y LA SABANA**

**Md. Angélica Marcela Lancheros Castiblanco**  
**Residente de Medicina Familiar**  
**Universidad de la Sabana**

**Asesores Temáticos**

**Md. Juan Gabriel García Manrique**  
**Especialista en Medicina Familiar**

**Md. María Victoria Mera**  
**Especialista en Cuidados Paliativos**

**Asesor Metodológico**

**Md. Merideidy Plazas Vargas**  
**Epidemióloga**

**2013**

## Tabla de Contenido

<b>1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>4</b>
<b>2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>7</b>
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>8</b>
<b>3.1 OBJETIVO GENERAL</b> .....	<b>8</b>
<b>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	<b>8</b>
<b>4. MARCO REFERENCIAL</b> .....	<b>9</b>
<b>4.1 CONCEPTOS CLAVE</b> .....	<b>18</b>
<b>4.2 MARCO CONTEXTUAL</b> .....	<b>21</b>
<b>5. MARCO METODOLÓGICO</b> .....	<b>24</b>
<b>5.1 TIPO DE ESTUDIO</b> .....	<b>24</b>
<b>5.2 POBLACIÓN SUJETO DE ESTUDIO</b> .....	<b>26</b>
5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN .....	27
5.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN .....	28
PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN .....	28
5.5 RIGOR METODOLÓGICO .....	40
5.6 PRUEBA PILOTO .....	42
5.7 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS .....	45
5.8 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN .....	45
5.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	45
<b>6. RESULTADOS</b> .....	<b>47</b>
<b>7. DISCUSIÓN</b> .....	<b>68</b>
<b>8. REFERENCIAS</b> .....	<b>73</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>78</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de casos nuevos de cáncer por sexo, Según localización primaria, cifras Instituto Nacional de Cancerología, Colombia 2010.....	10
Tabla 2. Estudios a Nivel Mundial Acerca De los Factores que Influyen en el Lugar de Muerte, los Países y Años de Realización.....	16
Tabla 3. Ruta de investigación.....	35
Tabla 4. Matriz de Categorías.....	43
Tabla 5. Matriz de caracterización .....	47
Tabla 6. Funcionalidad familiar según paciente .....	48
Tabla 7. Funcionalidad familiar según cuidadores/familiares.....	49

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El presente estudio se ubica en el ámbito de la atención primaria, en cuanto a los cuidados al final de la vida para el binomio paciente-familia. Esto tiene particular importancia en nuestro tiempo, debido al creciente número de personas de edad avanzada que padecen y van a morir de enfermedades crónicas y al aumento de la incidencia de cáncer a nivel mundial. (1)

Debido a esta tendencia, a nivel mundial la Organización mundial de la salud ha puesto en marcha desde el año 2007 los programas para la prevención del cáncer donde se incluyen los programas de cuidados paliativos. Nuestro país ha acogido la tendencia mundial, con la aprobación de la ley 1384 del 2010 que reglamenta la implementación de los cuidados paliativos como parte del manejo integral del cáncer en Colombia y en noviembre del 2012 lanza el programa decenal para el control del cáncer 2012-2021 donde se dan todas las estrategias de prevención, detección temprana y manejo integral de los pacientes con cáncer en el país. (1, 2,3)

En la práctica médica diaria se encuentran pacientes con cáncer que están en etapas avanzadas y que son atendidos de forma intrahospitalaria por las complicaciones derivadas de su enfermedad de base o de otras enfermedades intercurrentes, algunos de estos pacientes continúan siendo manejados de forma ambulatoria, bien sea por servicios de atención domiciliaria o por asistencia a consulta externa con su médico tratante. En muchas ocasiones en alguno de estos puntos se pierde la continuidad y se presentan fallas para que éste y su familia sigan siendo tratados, apoyados en el manejo de dolor y otros síntomas y que se pueda prestar el soporte psicosocial necesario, encontrándose en nuestro medio a algunas familias que requieren mayor acompañamiento y soporte y que

no están siendo atendidos de forma adecuada en estas etapas de crisis, pues no se logra el acercamiento necesario y no existen los puentes que realicen esta labor. (4)

Con base en estas situaciones, es importante que se fortalezcan las etapas de transición entre el modelo de cuidado hospitalario al domiciliario y se pueda optimizar la ayuda y el servicio a estos pacientes y familias. El problema de las personas con cáncer en etapa terminal, sus familias y quienes tienen otras enfermedades en etapas avanzadas, que requieren de cuidados al final de la vida, es recibir, respuesta a sus necesidades de manera integral y oportuna. Este tema ha sido del interés de diferentes sociedades médicas en épocas distintas, quienes buscan brindar el acompañamiento, soporte psicosocial y la educación que requiere el paciente y sus familias, teniendo en cuenta que experimentan temores, inseguridades, dudas, falta de información, conflictos intrafamiliares que se generan por la situación de crisis. (4)

El cuidado paliativo aborda la enfermedad relacionando la situación del enfermo y los aspectos sociales que se presentan para dar un adecuado acompañamiento, enseñar acerca de la enfermedad, el control del dolor, el reconocimiento de los síntomas durante el proceso hasta la muerte, dar tranquilidad y ayudar tanto al paciente como a la familia. Se busca fortalecer las relaciones familiares, su afecto y solucionar conflictos, así como asistir al enfermo en preparar sus asuntos personales, cumplir metas pendientes, lograr equilibrio espiritual e impartir las instrucciones necesarias de manera que se disponga el binomio paciente-familia de forma activa pero serena, para la muerte. (4)

El cuidado al final de la vida en nuestro medio, se encuentra en etapas iniciales y busca brindar el soporte según los principios de la medicina paliativa que orienta el trabajo a nivel mundial. Actualmente no se cuenta con información a nivel de Bogotá ni en Colombia que dirija y oriente de forma precisa programas del cuidado

al final de la vida relacionado a las necesidades específicas según las características de nuestra población.

En el mismo sentido, no se encontraron estudios que vayan dirigidos al binomio paciente-familia o al personal que trabaja en esta área. Una de las preguntas que no tiene una respuesta es ¿Qué razones tienen las familias para escoger la casa o una institución de salud como lugar de muerte para un paciente de cáncer en etapa avanzada y al final de la vida?, indagar en las razones puede enriquecer la interacción con las familias, la comunicación, la adherencia, fortalecer las relaciones, proporcionar estabilidad emocional, y abrir expectativas para superar la crisis y sobrepasar el duelo.

Este estudio a partir de la experiencia de los pacientes y sus familias, con enfermedades oncológicas en etapas avanzadas, con diferentes condiciones socioculturales, familiares, personales, dieron sus puntos de vista para aportar elementos que contribuyan a mermar el vacío de conocimientos relacionado con las expectativas de las familias, sus percepciones, experiencias y emociones en este proceso que conlleva la enfermedad de su ser querido y la interacción con el personal de salud, para dar información de las características de los pacientes con diagnóstico de cáncer en etapas avanzadas y sus familias, la influencia de los factores socioeconómicos, culturales, religiosos y educativos, en la toma de decisiones frente al lugar de muerte. Se pudo evaluar como la enfermedad toca los recursos internos de las familias en el curso del cuidado de un paciente y finalmente encontrar algún vínculo entre estos aspectos y la toma de decisiones al final de la vida, específicamente el sitio del fallecimiento, casa /hospital y las razones que los motivan a tomarla.

## **2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en hospital, de los pacientes con diagnóstico de cáncer y sus familias en dos instituciones de salud de Bogotá y la Sabana?

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GENERAL**

Identificar y describir las experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en el hospital, de los pacientes y sus familias con diagnóstico de cáncer en dos instituciones de salud de Bogotá y la Sabana

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar factores psicosociales que intervienen en la decisión de morir en casa o en instituciones de salud.
- Describir las experiencias de los pacientes en el curso de la enfermedad y de sus familiares, con relación a su interacción con el personal de salud y la escogencia del lugar de la muerte.

#### 4. MARCO REFERENCIAL

Debido al control de enfermedades infecciosas, la urbanización, la industrialización, cambios en los estilos de vida, se ha producido un aumento en la expectativa de vida de nuestra población dando como resultado el envejecimiento progresivo de la población con el consecuente aumento de las enfermedades crónicas, que sin embargo aunque están relacionadas con la población mayor de 65 años, también son las responsables del 60% de las muertes prematuras en población menor. Por ello, se hace urgente enfrentar el número creciente de pacientes adultos mayores, de enfermedades crónicas que tienen directa asociación con discapacidad física, psicológica, social, económica y espiritual y que generan sobrecargas en las familias. (1)

Los estudios realizados en pacientes con enfermedades en etapa al final de la vida muestran que los síntomas de mayor frecuencia que se presentan de forma general, son el dolor y la disnea previos al fallecimiento, seguidos por la constipación, la tos y el insomnio. (7)

La incidencia de cáncer en Colombia, según cifras del instituto Nacional de cancerología para el año 2010 se registraron 33.450 defunciones por cáncer, que representaron el 16.9% del total de defunciones, de estas 16.381 fueron en hombres y 17.069 en mujeres. En adultos, las principales causas de muerte por cáncer, en hombres son estomago, pulmón, próstata, colon y recto, mientras en las mujeres son cuello uterino, mama, estómago y pulmón (1)

Para el año 2010 las cifras de cáncer han variado con respecto al quinquenio anterior, con una incidencia creciente principalmente en el sistema respiratorio y reproductivo tanto femenino como masculino. Es de anotar que se presentan cifras mayores en las mujeres que se pueden deber a la proporción poblacional mayor del sexo femenino. (Ver Tabla 1).

**Tabla 1. Distribución de casos nuevos de cáncer por sexo, Según localización primaria, cifras Instituto Nacional de Cancerología, Colombia 2010**

Localización primaria	Hombres		Mujeres		Total	
	N.	%	N.	%	N.	%
Labio, cavidad oral y faringe	75	2.9	69	1.9	144	2.3
Sistema digestivo	558	21.4	445	12	10003	15.9
Sistema respiratorio y órganos intratorácicos	144	5.5	81	2.2	225	3.6
Huesos y articulaciones	61	2.3	35	0.9	96	1.5
Sistema hematopoyético y reticuloendotelial	140	5.4	118	3.2	258	4.1
Tejido conjuntivo subcutáneo y otros tejidos blandos	85	3.3	73	2.0	158	2.5
Piel	608	23.3	665	18.0	1273	20.2
Mama	2	0.1	670	18.1	672	10.6
Aparato genital femenino	0	0	971	26.2	971	15.4
Aparato genital masculino	521	20	0	0.0	521	8.3
Aparato urinario	114	4.4	54	0.0	168	0.0
Ojos y anexos	44	1.7	34	0.9	78	1.2
Encéfalo y SNC*	52	2.0	43	1.2	95	1.5
Glándulas endocrinas	50	1.9	291	7.9	341	5.4
Ganglios linfáticos	104	3.9	77	2.1	181	2.9
<b>TOTAL</b>	<b>2609</b>	<b>100</b>	<b>3704</b>	<b>100</b>	<b>6313</b>	<b>100</b>

Fuente: Registro Institucional de Cancerología, INC.

Modificada de Instituto Nacional de Cancerología, se resaltan los totales de cada localización.

\*Sistema Nervioso Central

En la esfera psicosocial la enfermedad avanzada y al final de la vida, genera sensación de indefensión y debilidad, que lleva a tener temor ante lo desconocido, se tiene la idea de ser una carga para sus familias y esto sobrepasa los recursos de afrontamiento, siendo manifiesto con sentimientos múltiples y encontrados (tristeza, rabia, frustración, angustia, desesperanza) que hacen aun mas difícil el control de sus síntomas físicos y de su enfermedad, lo que supone para las familias mayor carga a la hora de cuidar.

De igual manera se afecta el sistema familiar que también tiene poco control sobre sus recursos internos para afrontar la situación y pueden perder la fuerza para dar fortaleza al enfermo. En algunas ocasiones hay sentimientos ambivalentes en las relaciones familiares que pueden llevar a tener conductas extremas entre alejarse del cuidado del enfermo sin involucrarse hasta involucrarse de forma exagerada y de ambas maneras interferir negativamente en el tratamiento, llevando a un problema tanto para el paciente como para el personal médico. (7)

La enfermedad conlleva un gran impacto económico en las familias, los enfermos crónicos con enfermedades avanzadas en un 31% deben gastar sus reservas económicas familiares en el control de síntomas y manejo de la enfermedad, en un 29% de los casos se pierde el ingreso familiar principal y de forma general las familias adquieren deudas y tienen dificultades financieras en el curso de la crisis. (13)

De otra parte, la muerte es un hecho común a todos los seres vivos y va ligado a la cultura. En este suceso se ponen en juego multitud de sentimientos, pensamientos, temores, hay implicaciones legales y económicas que son

ineludibles y generan gran ansiedad. La definición del concepto depende de quien la explica; para los humanistas la muerte es la ruptura total con la naturaleza, el tiempo, los seres queridos, el mundo material en general; para el materialismo científico no existe la trascendencia humana por lo cual todo se transforma, entonces la materia es lo único que puede permanecer y de esta forma la muerte es la última posibilidad (13).

Por otro lado, la literatura científica clásica dice que la muerte es el cese definitivo y completo de las funciones vitales y de esta forma podemos encontrar distintas definiciones desde la antropología, la ciencia y las corrientes filosóficas. Sin embargo, más que hablar de conceptos acerca de la muerte, es importante hablar del morir, del proceso que conlleva la serie de fenómenos biológicos que implican todo el ser de la persona humana, los pensamientos, sentimientos, ideas, reacciones, actitudes, reflexiones de quien está al final de la vida y también de quienes lo rodean. Todo este conjunto es lo que le da sentido al morir y que hace que este sea un acontecimiento familiar (13).

En la historia de la humanidad, la cultura occidental ha variado las formas de ver y afrontar la muerte, lo cual va ligado a la evolución de la medicina y sus planteamientos. En la edad media se hablaba de la “muerte doméstica” que consistía en un ritual que convocaba quien iba a fallecer para que asistieran sus familiares y amigos y podía morir acompañado en la calidez de su casa, luego de haber organizado sus asuntos personales. Luego de la primera guerra mundial ya ingresa el concepto “muerte prohibida” por el que la muerte se aparta de la vida cotidiana, se vuelve un fenómeno vergonzoso, triste que debe alejarse. Deja de ser el hecho esperado, acompañado y aceptado que existía previamente. (12)

Es importante aclarar que este cambio se da de forma coincidente con el cambio de la medicina de los primeros tiempos que estaba motivada por el hecho de acompañar, consolar y dar soporte a los seres humanos enfermos o moribundos

que existían, buscando controlar los síntomas inicialmente, luego, en el siglo XX la medicina vira hacia la búsqueda de la causa y curación de las enfermedades, perdiendo en cierto modo el sentido de la medicina de “cuidar” y esto conlleva a que avanzado el siglo XX (años 70) las personas que tenían enfermedades graves e incurables acudieran a formar movimientos que les ayudaran para obtener acompañamiento y mejora de síntomas ya que la misma ciencia no proveía este soporte para el bien morir.(12)

Ahora bien, el origen de los cuidados paliativos se remonta a la edad media, tiempo en el que se buscaba ayudar a las personas enfermas o necesitadas que acudían, se crean los hospitium o xenodochium, por sus raíces latina y griega, que son instituciones creadas para los peregrinos inicialmente que en su mayoría llegaban enfermos o moribundos, por ello estas instituciones no solo acogían al necesitado y le daban techo y comida, sino también proveían cuidados médicos a los enfermos graves. En Europa existen los Hospice como instituciones que atienden a enfermos terminales y dan todo cuanto ellos requieren para su cuidado que fueron promovidos en Inglaterra y Francia por las Hermanas de la caridad irlandesas. (12)

El movimiento de hospicios moderno fue iniciado por la fundación del St Christopher’s Hospice en Londres, en 1967. Esta institución logró demostrar que un excelente control de síntomas, adecuada comunicación, acompañamiento emocional, social espiritual logran mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales y de sus familias. Fue además la primera institución en realizar investigación, docencia y apoyo a las familias durante la enfermedad y luego en el proceso de duelo. Su fundadora fue Cicely Saunders, que se considera precursora en esta área. (12)

En francés hospice significa hospital, por lo cual se cambió el término a medicina paliativa para darle el mismo significado en Canadá. Es de aclarar que el término

cuidados paliativos tiene una implicación más amplia pues no solo incluye los cuidados médicos del paciente, sino un equipo interdisciplinario (enfermera, psicóloga, terapeuta, etc.) que están involucrados en el cuidado del paciente. (12) A nivel mundial en 1980 la Organización Mundial de la Salud incorpora oficialmente los cuidados paliativos como parte del programa de control del cáncer y en 1990 la Organización Panamericana de la Salud lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales. (12)

La expansión de los cuidados paliativos fue rápida a nivel mundial, siendo en Gran Bretaña el St Christopher Hospice la institución que introdujo el cuidado paliativo hospitalario y en los años 80 se incrementa el trabajo domiciliario. Estas instituciones siempre funcionaron con ayudas económicas procedentes de donaciones, sin embargo en 1980 el gobierno empieza a financiar parte de estos programas. El trabajo de estos hospice se expande luego a Estados Unidos, que en 1974 tiene el primer hospice en Bradford, Connecticut, con un modelo predominantemente domiciliario como persiste en todo el país hasta ahora. En finales de la década de los 70 se crean los primeros cuidados paliativos en Canadá y se extienden al resto de Europa. Luego viene la expansión a los países de Latinoamérica en los años 90. (12)

En el momento hay aproximadamente 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son heterogéneos, dependen de los sistemas de salud, incluyen servicios intrahospitalarios, unidades de cuidado paliativo intrahospitalaria, casas para pacientes terminales, unidades hospitalarias diurnas, equipos de control ambulatorio y el apoyo domiciliario (15)

Lo que inicialmente comenzó como un movimiento con predominio social que de cierta forma era una crítica para la medicina del momento que se preocupaba solo de la enfermedad y no del paciente que la padecía, ha ido creciendo y tomando

fuerza de manera que cada vez mas ha sido aceptada por las comunidades científicas y en el momento cuenta con subespecialidad médica, publicaciones científicas, investigación y asociaciones internacionales. (12)

En esencia, lo que se podría pensar, es que los cuidados al final de la vida buscan el “bien morir” del enfermo que a pesar de todas sus complicaciones y limitaciones, merece un sitio tranquilo, acompañado de los seres queridos, con el mejor control posible de los síntomas predominantes y habiendo podido solucionar sus asuntos personales.

En la literatura europea hay hallazgos interesantes con respecto a que se han incrementado las cifras de muerte en instituciones de salud en hospitales del Reino Unido de un 45% a un 50% y en hospice o instituciones de cuidado paliativo de un 5% a un 18% entre 1967 y 1987 y en el año 2000 la proporción de muertes por cáncer en hospitales del Reino Unido se situó en 55,5% frente a 23% en muertes en casa, 16,5% en hospice y 5% en otros lugares principalmente cuidado de enfermería, específicamente en el Reino Unido hay variaciones dentro del mismo país; los estudios y forma de recolección de datos varían, la primera forma son estudios epidemiológicos que se han realizado de forma sistemática por los registros de defunción para identificar los patrones y las tendencias nacionales, regionales y locales.

La segunda, incluye estudios de cohorte prospectivos y retrospectivos en pacientes con enfermedades en etapa terminal que implican combinaciones variables y análisis individuales de los datos recogidos de los pacientes, sus cuidadores informales, los profesionales de salud y registros de casos. (15)

La tabla 2 presenta los estudios más representativos en los que se reportan los aspectos relacionados con la decisión de morir en casa o morir en instituciones de

salud según la búsqueda bibliográfica realizada y sobre la cual se basa el presente estudio.

**Tabla 2. Estudios a Nivel Mundial Acerca De los Factores que Influyen en el Lugar de Muerte, los Países y Años de Realización.**

<b>Estudio/Tipo de Estudio</b>	<b>País/Año</b>	<b>Aspectos Relacionados</b>	<b>Preferencia a casa / institución</b>
Place of Care in advanced Cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences/ Cualitativo	Reino Unido/2000	Grado de funcionalidad Cuidadores Hospice, Disnea Estadío de la Enfermedad	Hospice/Casa
Identifying, documenting, and reviewing preferred place of death: an audit of one UK hospice / Descriptivo	Reino Unido 2011	Calidad del soporte en Casa Servicio de Salud local. Comunicación con el profesional Deseo del Paciente Apoyo familiar	35% casa 27% hospice 27% hospital local 11% en casa con cuidador informal
Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one/ cuantitativo	Japón 2010	Tipo de cáncer Tiempo del diagnóstico Costos de la medicina al mes Presencia o ausencia de cuidados paliativo Cuidador, presencia o ausencia Sexo Edad Casado o soltero Concepto de muerte digna La calidad de la estructura y el proceso de servicio Cuidadores Existencia de hospice	Casa /hospice

Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement/ cuantitativo	Dinamarca 2010	Relación Médico Paciente Atención en casa Edad Diagnóstico Visita Domiciliaria por médico generalista	Casa
Involvement of Palliative Care Services Strongly Predicts Place of Death in Belgium / cuantitativo	Bélgica 2010	Existencia de cuidado paliativo y atención primaria en casa Ingreso Hospitalario Existencia de cuidados Paliativos Hospitalarios Edad Situación financiera Situaciones personales	Cuidados Paliativos Hospitalarios
Factors Predicting Home Death for Terminally Ill Cancer Patients Receiving Hospital-Based Home Care: The Lyon Comprehensive Cancer Center Experience/ cuantitativo	Lyon, Francia 2005	Cuidador Género, Existencia de Atención en Salud en Casa, Estado Civil, Índice de Karnofsky Capacidad para enfrentar la muerte Hospitalizaciones Soporte del sistema de salud	Cuidado en Casa/ hospitalario

## 4.1 CONCEPTOS CLAVE

Para ganar en claridad, a continuación se presentan las ideas apropiadas en el proceso de esta investigación, las cuales se constituyen en conceptos fundamentales.

**Familia:** “La familia es una unidad básica de la sociedad en la cual dos o más adultos con o sin niños o también un adulto con niños tienen el compromiso de “nutrirse” o apoyarse emocional y físicamente y que deciden compartir recursos tales como tiempo espacio y dinero Los miembros de la familia frecuentemente funcionan en un lugar donde hay una sensación de hogar”.(14)

**Enfermedad al final de la vida:** En la situación de enfermedad al final de la vida concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. (12) Los elementos prioritarios incluyen: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; el impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y el pronóstico de vida inferior a seis (6) meses.

**Cuidados paliativos:** Se define como el área de la salud que se dedica a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades graves y posiblemente mortales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas - físicos, psicosociales y espirituales. Incluye tanto enfermedades oncológicas como no oncológicas. (7)

Los cuidados paliativos: (3)

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- No tienen la intención de acelerar ni posponer la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante el proceso de enfermedad de los pacientes y en su propio duelo;
- Hacen uso de un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la pérdida del ser querido, si se indica;
- Busca mejorar la calidad de vida, y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- Se inician desde etapas tempranas de la enfermedad, con el mismo propósito de aliviar los síntomas y se dan de forma paralela con otras terapias que tienen intención curativa, tales como la quimioterapia o la radioterapia;
- Incluye las investigaciones necesarias para comprender y tratar de mejor forma las penosas complicaciones clínicas.

**Medicina Paliativa:** Se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, y a la subespecialidad médica que existe para esta área médica. (12)

**Calidad de Vida:** “Percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. (16) Entendido este concepto, no desde el punto de vista utilitarista, sino como el máximo bienestar que se le puede brindar en control de síntomas y confort que se obtenga con un manejo adecuado de los medicamentos y técnicas disponibles, así como el

acompañamiento familiar, el afecto y el soporte por el equipo de salud, tanto del paciente como su familia. (47)

**Funcionalidad psíquica:** Las funciones son formas propias de la actividad del sujeto: modos de ser y de obrar con respecto a los contenidos de nuestro yo. Pertenecen a esta categoría las representaciones tales como: el percibir, recordar, conocer, observar, pensar, amar, odiar, querer. El apoyo familiar y social es fundamental con relación a la salud, especialmente la psíquica: las personas necesitan amar y sentirse amadas. La necesidad de sentirse amados aumenta cuando se padece una enfermedad grave y cuando se acerca la muerte. (16)

**Funcionalidad social:** Es el papel que desempeñan los individuos o grupos en el seno de una sociedad. En toda colectividad existe la división de funciones entre personas o grupos, de modo que cada cual realice una contribución específica a la sociedad. Para la funcionalidad social se precisa suficiencia económica y relaciones socio-familiares o en su defecto políticas adecuadas de pensiones, actividades culturales y ambientales, cuidados sanitarios que le faciliten su adaptación al ambiente y le brinden un bienestar mínimo, garantizando la cobertura de las necesidades básicas tales como: alimentación, vivienda, vestido, salud, cultura y ocio. (16)

**Funcionalidad espiritual:** La espiritualidad es un área que siempre se impacta de una manera profunda a lo largo del proceso de enfermedad y muerte de una persona. También es la que más lentamente se recupera. Su importancia radica en las funciones tan elevadas que se gestan en esa área del ser, como su capacidad de amar y de trascender. El Espíritu se define como aliento de la vida, lo que anima al cuerpo y a la mente. El estado de funcionalidad del espíritu se relaciona con tres dimensiones: la personal, la interpersonal y la universal. Para una buena salud espiritual es necesario que la persona mantenga una relación adecuada con estos tres niveles. Necesidad de relacionarse y sentirse bien con

un Ser Superior, según sus creencias, en una dirección vertical y en una dirección horizontal Consigo mismo y con su entorno. (16)

**Experiencias:** Como experiencia se considera la forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la vivencia de un evento o proveniente de las cosas que suceden en la vida. Incluye los sentimientos, vivencias, y percepciones. (64)

**Recursos internos:** Para este estudio se considera recursos internos como todos aquellos factores que contribuyen a la constante evolución, desarrollo y crecimiento de cada uno de los miembros de la familia en todos los aspectos: cultural, social y personal.

**Percepción:** La percepción es un proceso nervioso superior que permite al organismo, a través de los sentidos, recibir, elaborar e interpretar la información proveniente de su entorno y de uno mismo. (65)

## 4.2 MARCO CONTEXTUAL

Una vez planteado el problema de investigación y las técnicas de recolección de datos, se procedió a seleccionar las instituciones donde se realizaría estudio, para esto se seleccionaron las siguientes instituciones:

### I. Fundación Cardioinfantil

Es una institución privada sin ánimo de lucro constituida en 1973 por los doctores Reinaldo (Q.E.P.D) y Camilo Cabrera, dirigida principalmente a la atención de

niños con problemas cardiovasculares, que por sus escasos recursos, no pueden acceder a la calidad y tecnología de los servicios de salud que requieren. Sin embargo se han extendido sus servicios, recibiendo en la actualidad a un millón de visitantes al año, prestando atención mensualmente a un promedio de 1.100 pacientes hospitalizados, 9.000 consultas de urgencia, 9.500 consultas ambulatorias especializadas, cerca de 12.000 exámenes diagnósticos y 8.600 cirugías (de las cuales 1.200 corresponden a cirugías cardíacas), convirtiéndose así en uno de los complejos médicos de cuarto nivel más importantes del país y de Latinoamérica.

Está ubicado en el norte de la ciudad en el barrio Pantanitos. En el año 2011 implementó el servicio de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados y atención en consulta externa, es además sitio de práctica de estudiantes de postgrado de medicina familiar de la Universidad de la Sabana, cuyo espacio de práctica se abrió hace 1 año.

## II. Clínica Universidad de la Sabana

Es un centro académico de Salud privado, de alta complejidad, dedicado a la asistencia, la formación de personas y la investigación biomédica, que busca la excelencia, la promoción de la vida y la calidez en el servicio, en el marco de la visión cristiana de la persona humana.

En 1997 la Universidad de La Sabana, en la búsqueda de un centro de formación en las ciencias de la salud para las facultades de medicina, enfermería y psicología, establece un convenio: firmando un comodato con la Fundación Teletón y en el entonces Centro Nacional de Rehabilitación. En el 2008 se finaliza este comodato para separarse de la Fundación Teletón que cambia su sede a la ciudad de Bogotá e inicia la Clínica Universidad de la Sabana como parte del

proyecto de la universidad de ser un centro académico de salud, escenario para la docencia, la asistencia y la investigación.

Se ubica en el Km 7 autopista norte, Chía Cundinamarca. Funciona como hospital de III nivel y cuenta con el servicio de atención domiciliaria donde atiende pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas en estados avanzados hasta su etapa final.

## **5. MARCO METODOLÓGICO**

### **5.1 TIPO DE ESTUDIO**

Para el logro de los objetivos del estudio, se determinó desarrollar un proceso metodológico cualitativo con enfoque fenomenológico. “La fenomenología es el estudio empírico de un número limitado de formas cualitativas diferentes por medio de las cuales experimentamos, conceptualizamos y/o entendemos un fenómeno en particular”. (17)

Toda la serie de experiencias y percepciones distintas son caracterizadas en términos de categorías de descripciones, relacionadas entre sí y que forman jerarquías en relación a criterios dados. Estas categorías organizadas de la descripción son el resultado del espacio del fenómeno en cuestión. Luego quienes participaron de la investigación son invitados a reflexionar previamente en los aspectos no tematizados del fenómeno. En el análisis se vuelve de forma iterativa sobre estas reflexiones y se discuten las preguntas entre ellos, dando opciones diferentes de experimentar el fenómeno. De manera tal que el objeto del análisis son estas formas de experimentar los fenómenos y no los sujetos en particular. El resultado de este tipo de estudios esta dado por las categorías de las descripciones que corresponden a las percepciones particulares de cada sujeto y la relación que se establece entre ellas. (17)

El diseño fenomenológico se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes del estudio, el centro de indagación es la experiencia de los

participantes. Mediante este diseño se busca describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente; analizar los discursos y significados.

El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr asimilar la experiencia de los participantes, igualmente contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad, espacio, corporalidad y en el contexto relacional.

Los instrumentos de recolección de datos y materiales de historias de vida se dirigen a encontrar discursos y significados de las experiencias cotidianas y excepcionales. (18)

La riqueza de este tipo de estudios es la posibilidad de obtener descripciones de las experiencias sobre el fenómeno del estudio investigado que se obtiene por la colaboración y validación intersubjetiva, la cual se refiere a consensuar las diferentes interpretaciones o significados que tienen cada una de las realidades de la vida diaria; de manera que se pueda estructurar un plano y referenciar las relaciones de las variables de acuerdo a como se experimenta el fenómeno en particular, lo cual permitirá reflejar todas las dimensiones de esta realidad. (44)

Ahora bien, el origen de la entrevista deriva de la divulgación del uso periodístico en 1836 cuando James Gordon Bennet publica la primera entrevista. Luego de esta se populariza hasta finales de los años 30 cuando comienza a ser utilizada por las ciencias sociales en áreas de investigación, siendo la sociología y la psicología las primeras disciplinas en emplearla.

Algunos estudiosos de las ciencias sociales plantean dos tipos de entrevista. La entrevista terapéutica o psicológica y la entrevista como técnica de investigación. En la metodología cualitativa, el entrevistador crea un ambiente que se asemeje a cualquier situación cotidiana donde se pueda hablar de forma natural, con un lenguaje familiar para el entrevistado de forma que se pueda extender en su

narrativa para poder indagar detalles de sus experiencias y los significados que les atribuyen. (36)

Se aplicaron instrumentos de medicina familiar como el familiograma, APGAR familiar y la entrevista semiestructurada que permitió acercarse a los sujetos participantes, adentrándose en la vida de ellos en el contexto de la enfermedad oncológica en etapas avanzadas, buscando identificar y comprender los factores que influyen en la decisión de morir en casa o en el hospital.

Se determinó desarrollar un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico debido a que en esta investigación se buscaron las experiencias y percepciones individuales subjetivas de los participantes (paciente y familiar). Este enfoque permitió obtener la vivencia del participante, describirla, entenderla, y construir un análisis que parte del punto de vista del investigador confiando en su intuición, para asimilar la experiencia de cada uno de los sujetos participantes en el estudio.

## **5.2 POBLACIÓN SUJETO DE ESTUDIO**

La población sujeto del estudio fueron hombres y mujeres mayores de 18 años con enfermedades oncológicas en estados avanzados de 2 instituciones de salud. El primer grupo de participantes corresponde a pacientes hospitalizados del servicio de cuidados paliativos de la Fundación Cardioinfantil.

El segundo grupo corresponde a pacientes del programa de atención domiciliaria en la Clínica Universidad de la Sabana. Se incluyó también un paciente externo a las dos instituciones, que cumplía los criterios y manifestó estar interesado en participar. Este fue contactado mediante la consulta del servicio de medicina familiar. Todos los pacientes conocían previamente su diagnóstico y habían superado la primera fase del duelo (la negación), con respecto a su enfermedad,

de manera que conocían su pronóstico vital y habían contemplado el tema de la muerte.

Se tomó el total de la población que cumplió los criterios de inclusión.

### **5.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

#### Pacientes

- Edad igual o superior a 18 años.
- Enfermedad oncológica diagnosticada en estadíos III y IV, reportado en la historia clínica.
- Paciente en tratamiento médico en una de las dos instituciones vinculadas al estudio.
- Voluntad de participación del paciente y el familiar responsable de su cuidado.
- Proceso de duelo en fase posterior a la negación

#### Familiar

- Ser cuidador principal o responsable en las decisiones
- Haber sido identificado por el paciente como cuidador principal.
- Voluntad de participación del paciente y el familiar responsable de su cuidado

#### **5.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

Para la recolección de información, el diseño metodológico determinó utilizar instrumentos de identificación de las relaciones familiares como el familiograma y el APGAR para el análisis de la funcionalidad familiar. Estos son unos instrumentos que permiten identificar a los miembros de la familia y entender las relaciones que se dan entre ellos por varias generaciones y el APGAR familiar que facilita la comprensión de la funcionalidad familiar en momentos particulares. Estas dos técnicas son utilizadas en medicina familiar.

Adicionalmente, se determinó la aplicación de la entrevista semiestructurada en tanto esta técnica facilita un proceso comunicativo dinámico en el cual dos personas o más tratan un asunto específico.

En esta modalidad de entrevista, aunque hay una batería de preguntas orientadoras, no existe un cuestionario predeterminado y su aplicación permite al entrevistador cambiar el orden de las preguntas de acuerdo al proceso conversacional que se lleve con el participante. (66)

#### **PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.**

Los datos fueron tomados de la aplicación de los instrumentos: familiograma, APGAR familiar y de las entrevistas semiestructuradas de forma independiente al paciente y a su familiar (cuidador principal) según el diseño de guía de entrevista que fue aprobado por el consenso de expertos y validado posteriormente en la prueba piloto.

Ahora bien, para la recolección de datos se emplearon tres formatos: (instrumentos) familiograma, APGAR y la guía de entrevista semiestructurada, la cual tuvo un registro de voz, conocido por los participantes.

**Familiograma:** (Anexo 2) Desarrollado en 1978 por Murray Bowen como una herramienta para articular patrones multigeneracionales; es un instrumento clínico práctico que permite de una manera rápida evaluar la estructura familiar, patrones generacionales, complejidad del sistema familiar y así generar hipótesis sobre la familia. Su utilidad se reconoce porque permite plasmar el carácter de tres generaciones, de manera que ofrece una perspectiva teniendo en cuenta que las familias suelen repetir sus características.

Como ventajas se tiene en cuenta que permite comprender al individuo en su contexto familiar, ayudar a la persona a entender su propia dinámica familiar, identificar los factores de riesgo. El familiograma es una forma gráfica que permite visualizar rápidamente los antecedentes familiares. El protocolo de aplicación indica que deben presentarse mínimo 3 generaciones; en las uniones se coloca el símbolo masculino a la izquierda y femenino a la derecha; los hijos se colocan de izquierda a derecha y de mayor a menor; dentro del símbolo se colocará la edad o fecha de nacimiento y fuera del símbolo se registran las enfermedades crónicas, ocupación, grado de instrucción, hábitos psicobiológicos u otro dato de importancia personal; se presenta con una línea continua todos los integrantes que viven en el lugar; deben representarse las uniones de las parejas con fechas de inicio y disolución si las hubiese.

En el caso de esta investigación, este instrumento fue útil debido a que se estudiaron los factores o experiencias de los pacientes y sus familias durante la enfermedad y el proceso que lleva a la muerte y permitió ver la estructura familiar

con la que contaba este paciente, los miembros, relaciones entre ellos, el soporte psicosocial, los patrones familiares que predominaron y que enriquecieron la interpretación, debido a que todo ello contextualizó la vivencia de cada uno de los participantes. (18)

**APGAR familiar:** El APGAR familiar es una medición de la funcionalidad de la familia, con cada uno de los componentes básicos de la función familiar. Fue ideado por Smilkstein como instrumento para evaluar la función global de la familia en forma rápida y breve y modificado en la versión colombiana por la Doctora Liliana Arias. Este instrumento es útil para este tipo de estudios ya que mide cinco componentes básicos de la función familiar representados en inglés por el acrónimo APGAR. (35)

La (A) adaptabilidad que corresponde a la capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares para resolver problemas o situaciones de crisis. La (P) participación entendida como la capacidad de compartir los problemas y de comunicarse para explorar fórmulas de resolución de éstos y de cooperación en las responsabilidades del mantenimiento familiar y en la toma de decisiones. El desarrollo o gradiente de crecimiento (G) permite observar la capacidad de apoyar y asesorar en las distintas etapas del ciclo vital familiar, permitiendo la individuación y separación de los miembros de la familia. Por su parte la afectividad (A) corresponde a la capacidad de experimentar cariño y preocupación por cada miembro de la familia y de demostrar distintas emociones como amor, pena o rabia. Finalmente, la capacidad de resolución (R) que registra la capacidad de instrumentalizar los elementos anteriores, entendida como compromiso de dedicar tiempo y atender necesidades físicas y emocionales de los demás miembros, generalmente asociable al compromiso de compartir ingresos y espacios.

El APGAR familiar se caracteriza por ser un cuestionario de rastreo, reflejar la percepción del paciente sobre el estado funcional de su familia, dar una visión rápida y panorámica de los componentes de la función familiar y servir para ser aplicado en distintos tipos de familia. El instrumento en castellano mide con sus preguntas en orden. Es importante precisar que el APGAR mide el grado de satisfacción que tiene el participante con respecto al grado de satisfacción que tiene el participante con respecto al funcionamiento familiar y el resultado es comparable con el puntaje.

Este instrumento tiene 5 opciones de respuesta, estas opciones: nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre, siempre, dando un total de 20 puntos. Además de 2 preguntas de soporte de amigos. Se puntúa de 0 a 20, siendo cero el puntaje menor y que representa mayor disfunción al momento de realizar la aplicación del instrumento, mientras que un puntaje mayor a 18 representa buena funcionalidad familiar. Se determinan en total cinco niveles de funcionalidad familiar. (21)

Es importante tener en cuenta que para este estudio se utilizó la versión del APGAR familiar modificado con las dos preguntas de soporte de amigos que es la versión validada en español para uso en nuestro medio, sin afectar la puntuación total, agregando información en cuanto a otros soportes que puede recibir la familia en una situación de salud particular.

Este instrumento fue utilizado en el estudio, ya que cada una de las crisis generadas en el proceso de la enfermedad, produce cambios en la funcionalidad familiar. En el caso de los pacientes con enfermedades como el cáncer en etapas avanzadas se ponen a prueba los recursos existentes para superar estas crisis, lo cual, se cree que influye en las decisiones que tome el grupo familiar y puede ser un factor importante que determine los resultados de la investigación. Además, es la forma como los médicos familiares podemos saber en qué aspectos se puede

intervenir en una familia para ayudarles a superar las crisis y en este caso, trabajar el duelo de forma adecuada, lo cual se espera que sea un aporte del estudio a esta área.

En esta investigación se usó una única vez con cada uno de los participantes (paciente y familiar). Debido que el resultado podía variar para cada miembro de la familia, ya que la percepción individual o la situación de cada uno es diferente, se aplicó a los dos participantes por separado (paciente y familiar). (21) (ver anexo 3)

#### **Entrevista semiestructurada:** (Anexo 4)

Como ya se anotó la entrevista es un instrumento de recolección de información que adopta la forma de una conversación que tiene una estructura y un propósito. Busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado y desmenuzar los significados de sus experiencias. El entrevistador registra e interpreta el significado de lo que se habla la forma como se dicen las cosas y como se interactúa. (44)

Martinez plantea *“El propósito de la entrevista de investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos. Para ello nos ofrece una guía con diferentes rasgos que caracterizan la entrevista. Igualmente, el mismo autor nos ofrece otros criterios que señalan la preparación o calificación que debe tener o adquirir un buen entrevistador”*. (32)

En la entrevista semiestructurada el entrevistador tiene a la mano un guion que a manera de batería de preguntas, recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista, no obstante, el orden en que se abordan los diversos temas y/o preguntas, el modo de formular las preguntas se deja al criterio y decisión del

entrevistador. También, éste puede plantear la conversación como lo considere, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclaraciones sobre algún punto en particular y que profundice en otro cuando le parezca necesario. Igualmente, establecer un estilo propio y personal de conversación. (34)

La entrevista semiestructurada en el presente estudio permitió obtener las experiencias de las personas y su interpretación con respecto a la enfermedad al final de la vida, para encontrar como relacionan estas vivencias con la decisión del lugar de muerte (casa/hospital). Esto permitió ver el significado que ellos le daban a su realidad desde su propia perspectiva, teniendo en cuenta sus condiciones particulares; permitiendo entender su contexto y su punto de vista.

La realización de la entrevista exigió un entrenamiento por parte de la entrevistadora (investigadora principal) y permitió perfeccionar las habilidades en recolección de información, a la vez que fue una experiencia positiva para el entrevistado, al abordar el tema de la muerte y acercarse a sus vivencias y percepciones, dando la oportunidad de expresar sentimientos y llegar a aspectos que antes no habían sido tratados con otras personas, con respecto al proceso de enfermedad y todas las circunstancias que rodearon este acontecimiento.

Se diseñó una guía de entrevista para el paciente y otra para el familiar (cuidador principal). La entrevista se realizó al paciente en una única ocasión, debido a su resistencia física, ya que por sus condiciones se debió modificar la toma de datos a su funcionalidad y deseo de hacer la entrevista.

En el caso del familiar se realizó en una y dos ocasiones también, teniendo la opción de ampliar algunos temas. La duración de cada entrevista en el caso del

paciente fue en promedio 40 minutos con los pacientes a diferencia de los familiares que llegó a 90 minutos.

La guía de entrevista fue diseñada y validada por un grupo de expertos y posteriormente se realizó una prueba piloto para asegurar que el lenguaje fuera claro y tuviera un buen grado de comprensión de cada pregunta, de manera que no presentara dobles interpretaciones, que no tuviera palabras o frases que pudieran inducir respuestas y el tiempo de duración buscando atender las condiciones físicas del participante.

Todos estos aspectos se evaluaron en un consenso de expertos en el cual se analizó cada uno de los aspectos planteados anteriormente y se determinó si esta podía ser utilizada como se elaboró o si debían realizarse ajustes para obtener los objetivos; esta validez no dependió de mediciones sino de juicios que los expertos hicieron sobre la pertinencia de cada tema. (45)

Teniendo como categorías: 1. Personal, 2. Familiar, 3. Enfermedad oncológica, 4. Estado de ánimo y 5. Muerte.

El grupo de expertos que estuvo compuesto por una psiquiatra de enlace, un médico especialista en cuidados paliativos, un médico especialista en bioética, un médico especialista en medicina familiar; y un representante de los pacientes y familiares, evaluaron cuatro aspectos: 1. Adecuada redacción, 2. Lenguaje claro, sencillo y comprensible, 3. Pertinencia al objeto de la investigación y 4. Observaciones adicionales. Dando como resultado un cambio en el formato de la guía de entrevista al eliminar la categoría estado de ánimo por no ser pertinente para el estudio, por inducir respuestas y generar confusión. Se eliminaron los aspectos negativos que se indagaban en la categoría familiar y únicamente se mantuvo la pregunta en los aspectos positivos. Se solicitó cambiar la redacción de las preguntas de la categoría muerte, ya que no eran claras y podían generar

confusión. Se sugirió ajustar el tiempo de la entrevista pasando de 2 horas como inicialmente se había propuesto y a máximo 50 minutos por el estado de salud del paciente.

**Integración de los instrumentos empleados.** La utilización del familiograma en este estudio permitió ver una visión global de la composición familiar, las relaciones familiares y conflictos según los sucesos que han precedido su historia, siendo esta información complementada con lo hallado en el APGAR familiar que aporta la percepción de los participantes sobre la funcionalidad familiar en el momento de la evaluación. Esta primera lectura cruzada de la información recogida proporciona elementos para la estructuración de la entrevista, buscando llegar a la comprensión global del fenómeno estudiado. En otras palabras, todos los instrumentos contribuyen con elementos que se van integrando para entender las vivencias que influyen en la toma de la decisión respecto del lugar en donde morir.

El siguiente esquema muestra como fue la ruta de investigación llevada a cabo:

**Tabla 3. Ruta de investigación.**

	<b>Etapas</b>	<b>Descripción</b>	<b>Participantes</b>	<b>Resultado</b>
<b>1</b>	Presentación en los comités éticos de investigación de las Instituciones	Se realiza una presentación del protocolo de investigación propuesto para ser aplicado en las instituciones	Investigadora principal Con coordinadores de servicios participantes de las instituciones	Se obtienen las disposiciones específicas que determina cada institución
<b>2</b>	Formación del equipo investigador	Se realizó un entrenamiento y taller en realización de entrevistas en pacientes en situación de crisis	Investigadora principal, asesora de psicología	Crear habilidades en el investigador para llevar a cabo las entrevistas y manejar las situaciones

				complejas
3	Consenso de expertos para guía de entrevista	Se realizó un consenso de expertos para validación de la guía de entrevista semiestructurada para ser aplicada posteriormente	Investigadora principal, Experto en Medicina Familiar Experto en Cuidados Paliativos Experto en Bioética Experto en Psiquiatría de enlace Representante de los pacientes Representante de los familiares	Validación (teórica) por consenso de expertos de guía de entrevista semiestructurada para ser aplicada
4	Prueba piloto	Se realizó una prueba piloto, haciendo contacto, aplicando los instrumentos propuestos y realizando la entrevista semiestructurada	Investigadora Principal y asesora de psicología	Validación (práctica) por trabajo de campo del procedimiento descrito para toma de datos
5	Contacto	Se realiza el contacto con los pacientes en cada servicio e institución según lo acordado con el comité ético de investigación y los coordinadores de los servicios.	Investigadora principal y coordinadores de los servicios de las instituciones.	Se obtienen candidatos a participar en el estudio y se seleccionan quienes acepten participar. En esta entrevista se firma el consentimiento informado
6	Aplicación de familiograma	Durante una charla amena se toman datos y se realiza el familiograma	Investigadora principal	Familiogramas de los pacientes y familiares diligenciados
7	Aplicación de APGAR familiar	En la misma entrevista del	Investigadora principal	APGAR familiar de los

		familiograma, se aplica el APGAR familiar	participante	participantes
<b>8</b>	Aplicación de entrevista semiestructurada	Se realiza la entrevista semiestructurada por separado al paciente y al familiar	Investigadora principal, asesora de psicología (en la Fundación Cardioinfantil)	Entrevista semiestructurada de los participantes
<b>9</b>	Organización de la Información	Se realiza la transcripción, organización, tabulación de la información	Investigadora principal	Datos organizados
<b>10</b>	Categorizar	Se realiza el ejercicio de categorización según los hallazgos	Investigadora principal	Datos categorizados
<b>11</b>	Análisis de resultados	Se realiza el análisis de los datos obtenidos	Investigadora principal, asesores metodológico y temático	Datos interpretados
<b>12</b>	Presentación de resultados a los participantes	Se presentan los resultados a subcomisión de investigación de la Universidad de la Sabana	Investigadora principal	Resultados presentados
<b>13</b>	Ajuste según comentarios de evaluadores de subcomisión de investigación	Se realizan las correcciones y ajustes indicados	Investigadora principal	Documento ajustado

En la Fundación Cardioinfantil se realizó el contacto, donde se se explicó a los pacientes y familiares que implicaciones tendría su participación, las ventajas y la libertad para aceptar o rechazar. Una vez aceptada la participación, se procedió a la firma del consentimiento informado, se aplicó el familiograma y se aplicó el APGAR familiar y posteriormente se programó una segunda visita para la

realización de la entrevista semiestructurada con el paciente y el familiar de forma separada, cumpliendo las disposiciones de la Fundación para tal fin.

Durante la realización del estudio en esta institución siempre se tuvo el apoyo del servicio de cuidados paliativos, y durante la toma de datos se contó con la asistencia de la asesora de psicología, delegada para el estudio, que como se acordó con el comité de ética de investigación de la Fundación, estaría presente debido a la temática y vulnerabilidad de los sujetos de investigación.

En la Clínica Universidad de la Sabana, la entrada se llevó a cabo mediante el programa de Atención Domiciliaria, en esta institución, el equipo delegado para el acompañamiento del proceso de investigación se seleccionaron los posibles candidatos que podrían participar. Posteriormente se realizó contacto telefónico, donde les explicó el estudio, las ventajas de participar y la independencia que su participación tendría con respecto a su tratamiento, así mismo la libertad para aceptar o no la vinculación al estudio. Una vez aceptada la participación, se procedió a establecer el primer encuentro que fue realizado en la residencia de cada paciente. En la visita, al igual que en el caso anterior se aplicaron el familiograma y APGAR familiar. Dada la condición de deterioro de los pacientes, se determinó aplicar también la entrevista. Cabe anotar que para iniciar la aplicación de los instrumentos se firmó el consentimiento informado por los participantes.

Respecto de las ventajas, se resaltó a los participantes que esta experiencia en lo personal era enriquecedora, pues podían hablar acerca de su enfermedad, los aspectos importantes para ellos, su experiencia al tiempo que era una oportunidad para poder hacer un ejercicio de reflexión personal. Igualmente se indicó que el estudio aportaría al mejoramiento de los programas de cuidado.

A continuación se describe el procedimiento particular de aplicación de cada instrumento:

**Familiograma** (Anexo 2). Se diligenció en hoja blanca con lápiz. Se aplicó tanto al paciente como al familiar y el tiempo dispuesto fue variable de acuerdo a cada situación particular, en un tiempo no mayor 20 minutos. No obstante, inicialmente se planeó realizarlo en forma independiente, por las condiciones de salud y las limitaciones físicas, de algunos pacientes (en la mitad de ellos), se realizó en un solo momento a los dos participantes (paciente y familiar). Se levantó información de 3 generaciones como corresponde al protocolo de la técnica.

**APGAR familiar** (Anexo 3). Que en el familiograma que inicialmente se planeó que cada participante diligenciara por separado el APGAR familiar en el formato dispuesto para ello, fue necesario hacerlo en conjunto, los dos participantes. En este caso, el tiempo planeado inicialmente, se respetó.

**Entrevistas.** (Anexo 4) Dado que la información a obtener con la entrevista era personal y atendiendo las consideraciones éticas del proceso, se realizó de forma separada a cada uno de los participantes.

Para la entrevista se siguió la guía diseñada y aprobada por el grupo de expertos. El proceso tuvo en cuenta, crear un espacio de conversación amable, tranquila en el que cada participante pudo expresar sus sentimientos, pensamientos, de forma libre sin temor. Se realizaron las preguntas de forma libre, adaptadas a cada situación particular, teniendo en cuenta el estado físico y anímico de cada persona. Lo cual determinó también el tiempo de duración que no excedió en ninguno de los casos los tiempos planeados. Cada entrevista siguiendo el protocolo de aplicación, tuvo un registro de voz. Condición que previamente fue descrita en el consentimiento informado y aceptada por cada.

Teniendo en cuenta las condiciones físicas y anímicas de los pacientes, en 3 de 10 casos fue necesario realizar la entrevista en 2 momentos que no superaron la hora de duración. Las entrevistas a los familiares en el caso de 8 familiares fueron desarrolladas en un único momento. Los dos casos restantes fue necesario realizarla en dos momentos porque debían atender al paciente. El tiempo de duración en todos los casos no excedió los 90 minutos.

## 5.5 RIGOR METODOLÓGICO

Como es conocido en los estudios cualitativos el rigor metodológico existen entonces para ello unos criterios que son entonces unos criterios bien definidos para evaluar los estudios cualitativos, estos son la credibilidad, la auditabilidad o confirmabilidad, la transferibilidad o aplicabilidad y la triangulación. Las definiciones de estos criterios que a continuación se definen: (24)

**Credibilidad.** Este criterio se logra cuando los hallazgos del estudio son reconocidos o como “reales” o “verdaderos” por las personas que participaron en el estudio y por aquellas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado. (24) En esta investigación se logró la credibilidad mediante la confrontación final de los resultados con los pacientes y el equipo de acompañamiento delegado por las instituciones.

**Auditabilidad o confirmabilidad.** *“Es la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio, esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o*

*similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares". (24)*

En esta investigación se aplica este criterio, ya que se realizaron registros en papel del familiograma y el apgar familiar y registro de voz y transcripción fiel de cada entrevista. Adicionalmente, todo el proceso fue documentado en una ficha (carpeta) de caso. La documentación del proceso fue revisada por la asesora metodológica a la vez que, como ya se anotó, cada encuentro con los participantes fue acompañado por los equipos profesionales delegados por cada institución.

**Transferibilidad.** Corresponde a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Para ello, se debe mirar qué tanto se ajustan los resultados con otros contextos. La audiencia o el lector del informe son quienes determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto distinto del estudio. Para garantizar este criterio se han descrito ampliamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado, la forma de recolección de la información y en aparte siguiente el análisis de los resultados. De esta manera, la transferibilidad es la función directa de la similitud entre los contextos valorados por otros investigadores que indaguen sobre el mismo tema. (24)

Se logró la transferibilidad mediante la descripción detallada y completa de la población objeto de estudio, sus condiciones y características, del proceso de selección de los participantes, la elaboración y validación de los tres instrumentos, la aplicación de los mismos, la forma de recolección de datos y el análisis de los resultados.

**Triangulación.** En la investigación cualitativa la triangulación comprende el uso de varias estrategias al estudiar un mismo fenómeno. Según Easterby-Smith,

Thorpe y Lowe (1991) existen cuatro formas de triangulación: la teórica que propone aplicar modelos teóricos de una disciplina en otras. La de datos, que utiliza datos de distintas fuentes u obtenidos en diferentes momentos del tiempo para entender una misma realidad. La de investigadores que supone comparar datos obtenidos por distintos investigadores sobre una misma realidad. La metodológica, que usa de distintos métodos o técnicas de recolección de información para obtener una comprensión más completa. (46)

En esta investigación se usó la triangulación por participantes, por medio de la utilización de varias fuentes de datos (paciente y familiar) con el fin de obtener diferentes puntos de vista que se utilizaron para ver la congruencia de la información y poder validarla dándole mayor confiabilidad a los resultados obtenidos ya que se pudieron verificar. Esta triangulación dio al estudio un incremento en la confianza de datos en la investigación, amplitud en las formas e interpretaciones del proceso de la enfermedad y la muerte y permitió tener más elementos para el análisis y correlación con el sitio de la muerte. (46) También se realizó la lectura cruzada de instrumentos, lo cual junto a lo anterior, llevó a la comprensión total del fenómeno.

## **5.6 PRUEBA PILOTO**

Se realizó una prueba piloto con un paciente y su familiar (cuidador principal), desde el contacto durante su estancia hospitalaria en la Fundación Cardioinfantil, se tomaron los datos allí, tanto al paciente como al familiar. Esta prueba piloto tuvo como fin la aplicación y evaluación de la guía de entrevista semiestructurada ya validada por el consenso de expertos, de manera que se pudo verificar si su utilización permitió obtener realmente las experiencias de los pacientes con diagnóstico de cáncer en etapas avanzadas y sus familias que influyeran en la

decisión del sitio de muerte; todo esto enmarcado en su contexto individual, familiar y sociocultural.

De acuerdo al resultado de esta prueba, se decidió adaptar los tiempos y espacios para la realización de las entrevistas y fueron reducidos, debido a que el estado de enfermedad avanzada de estos pacientes, el proceso complejo que viven las familias, el probable empeoramiento de su condición sin previo aviso, los problemas familiares, los desplazamientos para realización de tratamientos, el estado de ánimo cambiante, las situaciones familiares que se presentan adicionalmente a su enfermedad y otras circunstancias particulares, no permiten desarrollar este estudio con las características planeadas de forma rígida e inamovible, haciéndose necesario ser mucho más flexible en las condiciones, adaptando también el tiempo disponible del entrevistador y asesor de psicología para la realización de cada proceso.

**Tabla 4. Matriz de Categorías**

<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>	<b>Descriptor</b>
Personal	Autopercepción	Percepción de sí mismo en la fase terminal o del final de la vida
	Logros personales	Logros alcanzados durante el proceso de la enfermedad asociados a independencia funcional, económica, unión familiar, valoración de recursos.
Familiar	Experiencia familiar de la enfermedad	Noción adquirida por las situaciones vividas en el proceso de la enfermedad
	Apoyo familiar	Soporte con el que contó el paciente durante su enfermedad, de parte de su núcleo familiar y familia extensa (si lo hubo)

	Satisfacción con lo que recibe de la familia	Grado de conformidad con los recursos (afecto, apoyo, compañía, ayuda económica) que han recibido de su familia
	Cuidador	Persona que ha acompañado y dado soporte directo en el proceso de enfermedad y que es importante para la toma de decisiones. En este estudio, miembro de la familia.
enEnfermedad Oncológica	Experiencia frente al diagnóstico y tratamiento	Vivencia que tuvieron los participantes desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el final de la vida.
	Relación con los servicios de salud	Descripción del contacto que tuvieron durante el proceso de enfermedad con el personal de salud y la atención de forma general
Muerte	Percepción de Bienestar	Concepto de que cosas o situaciones le producen comodidad, estar bien, tranquilidad, en el momento de la enfermedad.
	Percepción de Felicidad	Concepto de las situaciones, acciones que le producen felicidad en el momento de la enfermedad.
	Percepción de buen morir	Apreciación o concepto que tienen los participantes de la forma de buen morir
	Sentimientos frente a la muerte	Impresiones, ideas, emociones, que tienen los participantes frente a la muerte
	Elección del lugar de fallecimiento y razones para ello	Lugar que prefieren para morir los participantes y las razones que tienen para ello.

## **5.7 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS**

Una vez recogida y organizada la información de los tres instrumentos, se procedió a su sistematización en las matrices de análisis por instrumento en archivo Excel. En cada matriz se registró la información obtenida por cada tipo de participante (paciente y familiar). Seguidamente se realizó un análisis por tipo de participante que buscó coincidencias y diferencias entre estos, lo cual permitió llegar a un primer momento de comprensión. Terminado este análisis se realizó una lectura cruzada de la información por los dos tipos de participantes llegando a un segundo momento de comprensión del fenómeno y así por cada uno de los instrumentos para llegar a la comprensión total del fenómeno en estudio.

## **5.8 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.**

El análisis de la información fue de tipo cualitativo, presentado como material narrativo. Este análisis se realizó con base en el familiograma, el APGAR familiar y las entrevistas semiestructuradas. Se organizó la información que se recolectó de forma que se analizó e interpretó.

Se realizó el análisis mediante plantilla que se desarrolló como una guía de análisis en la que se aplicaron datos narrativos y se examinaron las experiencias, y posteriormente se realizó el análisis interpretativo. (19)

## **5.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS**

De acuerdo a Los principios bioéticos que se plasman en las recomendaciones internacionales y a nivel nacional en la resolución 8430 de 1993 la investigación se consideró de riesgo mínimo (artículo 11), sin embargo siguiendo el protocolo de la

investigación cualitativa y además por tratarse de un estudio que aborda aspectos sensibles y trascendentes del ser humano, como su familia y la muerte, en todos los casos se presentó el proyecto, los objetivos, la importancia de la participación en el estudio para el sistema de salud y para otras familias que tuvieran que vivir la misma situación y se firmó el consentimiento informado (Anexo 1). El consentimiento informado incluyó la declaración de confidencialidad que aseguró la identidad de los participantes, asignando a cada caso un código.

## 6. RESULTADOS

Se realizó el estudio con 10 pacientes mayores de 18 años y su cuidador principal para un total de 20 participantes. Las edades comprendidas fueron entre los 43 y 84 años. Cuatro de ellos fueron mujeres y seis hombres; todos con enfermedades oncológicas en etapas avanzadas y quienes contaban con un cuidador principal. Las enfermedades oncológicas fueron: linfoma de células grandes, carcinoma de páncreas, mesotelioma de pleura, condroma sacro, adenocarcinoma de recto, carcinoma renal, cáncer de colon y tres pacientes con cáncer de seno.

En su mayoría los cuidadores fueron las/ los esposos de los pacientes (cuatro), seguidos de los hijos (dos). Todos pertenecientes al régimen contributivo. El nivel educativo fue básico primario con cinco participantes, tres bachilleres y dos profesionales. El credo religioso que mencionaron en la totalidad fue católico. Tres participantes viudos, tres en unión libre, uno separado, uno soltero y uno casado. Predominaron las familias reconstituidas con cinco participantes.

En las matrices siguientes se presenta la síntesis comprensiva de la caracterización de los casos de acuerdo con las categorías personal, familiar y enfermedad oncológica.

**Tabla 5. Matriz de caracterización**

Pte*	Edad	Sexo	Familia	Hijos	Religión	Régimen	Cuidador	Diagnostico
1	45	M	Disuelta	1	Católica	Contributivo	Mamá	Linfoma
2	48	F	Nuclear	0	Católica	Contributivo	Hermana	Ca Colon
3	43	F	Reconstituida	4	Católica	Contributivo	Esposo	Ca Seno
4	45	F	Reconstituida	3	católica	Contributivo	Esposo	Ca Seno
5	82	M	Nuclear	4	Católica	Contributivo	Esposa	Ca Páncreas

6	64	M	Reconstituida	5	Católica	Contributivo	Esposa	Mesotelioma Pleura
7	84	M	Disuelta por viudez	5	Católica	Contributivo	Hija	Condroma Sacro
8	73	M	Disuelta por viudez	3	Católica	Contributivo	Hijos	Ca Recto
9	62	M	Reconstituida	3	Católica	Contributivo	Esposa	Ca Renal
10	45	F	Nuclear	0	Católica	Contributivo	Esposo	Ca Seno

\*Paciente

Se encontró que en la conformación familiar predominaron las familias reconstituidas, todos los pacientes menos dos tienen hijos, tienen buen apoyo familiar.

Con respecto a la funcionalidad familiar percibida por los pacientes según el APGAR familiar, cuatro pacientes muestran buena función familiar, cinco pacientes muestran disfunción moderada y uno disfunción leve, predominando la ausencia de apoyo de personas fuera del grupo familiar, manteniéndose en general una buena participación, afecto y recursos. (Ver tabla 6. Funcionalidad familiar según pacientes).

**Tabla 6. Funcionalidad familiar según paciente**

Caso	A	P	G	A	R	Amigos	Total
1	3	3	3	2	2	6/8	13
2	4	1	2	3	3	4/8	13
3	4	2	2	2	2	6/8	12
4*							
5	4	4	3	3	3	1/8	17
6	4	4	4	4	4	4/8	20
7	4	2	4	4	4	1/8	20
8	4	4	4	4	4	8/8	20

<b>9</b>	4	4	4	4	4	2/8	20
<b>10</b>	4	4	4	4	4	1/8	20

\*Nota: el paciente 4 no realizó el instrumento de APGAR familiar por limitaciones en su condición física

La percepción de funcionalidad familiar por los cuidadores/ familiares, mostró buena función familiar en cinco de ellos, cuatro mostraron disfunción leve y uno disfunción moderada. (Tabla 7. Funcionalidad familiar según los familiares).

**Tabla 7. Funcionalidad familiar según cuidadores/familiares**

<b>Famili ar</b>	<b>A</b>	<b>P</b>	<b>G</b>	<b>A</b>	<b>R</b>	<b>Amigos</b>	<b>TOTA L</b>
<b>1</b>	3	3	3	1	2	3/8	12
<b>2</b>	4	4	4	3	2	4/8	17
<b>3</b>	3	2	2	2	2	4/8	11
<b>4</b>	4	3	3	3	3	4/8	16
<b>5</b>	4	4	4	4	4	1/8	20
<b>6</b>	2	4	2	4	4	0/8	16
<b>7</b>	4	2	4	3	4	1/8	20
<b>8</b>	4	4	4	4	4	8/8	20
<b>9</b>	4	4	4	4	4	0/8	20
<b>10</b>	4	4	4	4	4	1/8	20

\*Nota: el paciente 4 no realizó el instrumento de APGAR familiar por limitaciones en su condición física.

Se observa coincidencia entre los dos grupos de participantes, no obstante en dos de los casos se encuentra diferencia de puntuación que no afecta la calificación que da el instrumento. En la calificación de apoyo fuera del núcleo familiar se encontró en un solo caso refieren contar con el apoyo de los amigos. Al profundizar sobre el tema tanto pacientes como familiares refieren que para el proceso general y cotidiano de atención, se recurre a miembros de la familia, incluso en casos de emergencia o requerir apoyo adicional, se mantiene la condición de pedir ayuda a la familia.

Ahora bien, respecto de la Autopercepción, la totalidad de los pacientes se percibe mal, con limitación física y funcional que no les permite llevar una vida normal, debido a las complicaciones de la enfermedad o de los tratamientos. Los pacientes lo expresan así:

"... Deteriorada, en mi cuerpo, en mi funcionalidad...tengo mucha limitación física, si quiero caminar 10 cuadras me toca conformarme con 2 y eso. Por ahora estoy impedida, tengo la sensación de que quiero levantarme y no puedo,... yo ya me paro aunque no pueda caminar, pero me puedo bañar, todavía tengo independencia para ir al baño, bañarme, comer "(Entrevista C2P)

"el no poder compartir con nadie, aquí acostada, el no poderme mover, el no poder comer por mi sola.... Y piensa uno miles de cosas aquí y a la hora de la verdad no llega uno a nada... A veces pienso que deberían hacerme la eutanasia...ya pa que uno.....a veces pienso que quiero estar con mis nietos.....no se qué hacer" (Entrevista C3P)

"me percibo lógicamente agotado... cansado, acabado, del trajín que he vivido estos nueve meses. La parte funcional también me afectó porque ahora depender

de alguien es violento...ha sido duro, duro el proceso de adaptación a esa parte funcional” (Entrevista C9P)

“yo llevo cada día....en espera de lo que Dios diga....pero lo que sucede es que lo que yo quería en el momento crítico es tener conciencia de lo que está pasando, pero bueno quería llevar mi vida lo más normal posible, pero no he podido hacerlo porque mi estado físico no me ha permitido... Ir a la oficina, bueno... pero no he podido.... físicamente no me ha permitido hacerlo. ... pero que no me vaya a coger descuidado”. (Entrevista C1P)

El conjunto de pacientes relacionan el estar mal con la presencia de dolor y limitación funcional para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria.

Logros Personales. Como logros personales los pacientes perciben la lucha con la enfermedad y esto lo manifiestan así:

“trato de manejar las cosas, aprender a manejar la enfermedad”; el incremento de diálogo familiar “le hablé a mi familia” “yo antes poco hablaba con mis papás, ahora hablo así sea cinco minutos”. (Entrevista C1P)

“Yo creo que si hemos ganado, por lo menos hemos avanzado un poquito más largo el proceso.... porque uno quiere estar un poquito más en la tierra, uno como que quiere no irse. ... porque quiere mucho la vida... para que conozca uno más todavía...he estado un poquito más tranquilo, por lo que ya me están aplicando muchos calmantes para el dolor. He aprendido cuando estoy un poquito decaído a bregar a levantarme”. (Entrevista C8P)

“claro que he tenido logros, caminar, moverme, mantenerme en mi familia ...que los hermanos menores son desentendidos pero les he dicho, cuando yo empecé a

secarme, yo les dije que el hecho de que estuviera o no estuviera ellos tenían que seguir su vida...hablé con todos, especialmente con el hermano mayor....yo venía con procesos durísimos pero con la cara al frente, les hablé por todo punto de vista, por dolor, por limitación, por impotencia...que les hicieran la vida amable a los otros hermanos...porque mis hermanos quieren que les hagan todo y mis papas ya son adultos, ellos tienen 80 y no están para eso” (Entrevista C2P)

“El matrimonio fue un logro muy bueno, ante la iglesia, ante Dios que es quien lo recibe a uno allá...esa decisión la tomamos entre los dos, una decisión buena, a dar un paso adelante para arriba no para abajo.... dimos un paso muy grande, ya completé los 10 mandamientos de Dios, ya el que me faltaba era el matrimonio y ya gracias a mi Dios....tengo un familiar que es cura y me consiguió otro cura y lo hicimos acá....hicimos piquete”. (Entrevista C6P)

Como logros personales los familiares percibieron la unión familiar y lo han manifestado así:

"ahora hay más confianza, yo he entendido más a mi mamá....paso más tiempo con ella... antes discutíamos y allegábamos porque yo no le ayudaba a hacer oficio ni nada, ahora hay más confianza, yo he entendido más a mi mamá, que la escuche más, que pase más tiempo con ella....ahora me tienen los niños por más tiempo sabiendo que voy a estar más con mi mamá....eso es algo positivo”. (Entrevista C3F)

“El acercamiento ha sido con mis hermanos.... con el que más he tenido acercamiento es con Fernando...con el mayor no, mi hermano mayor tiene una concepción de la vida muy diferente y no lo ha digerido...piensa que no se da cuenta de la gravedad del asunto....con mi hijo si no hemos hablado de esto...a veces me siento raro, es callado...se ha preocupado bastante...de hecho el es

como yo, casi no habla... pero ahora me veo todos los días con él". (Entrevista C1P)

"He logrado estar en paz con Dios... cuando me hablan de Dios, siento la tranquilidad. Yo estaba pensando que mi marido me dejaba, pero no. gracias a Dios ha sido un buen hombre, en ningún momento me ha dejado, viene y me cuchichea pero no es igual....ya no, ni en mi casa tampoco es igual, ya uno no pasa de hablar y ya, porque ya no es un hogar. Pero el me llama a cada rato para ver como estoy". (Entrevista C3P)

En la categoría familiar, en cuanto a los efectos de la enfermedad en la familia manifestaron que el proceso fue duro, que la vida de ellos se impactó luego del diagnóstico y lo expresaron así:

"Mi familia... mi papá es reservado, mi mamá es más tranquila...mi papá como vive tan activo, lo maneja mas, vive angustiado, cuando yo llego, me doy cuenta que están muy angustiados... y les da miedo hablar del tema, pero me han ayudado bastante, y mi hermano, me ha ayudado bastante, el siempre ha sido el ancla de todos." (Entrevista C1P)

"Con mi papá hemos conocido las complicaciones porque ya habíamos vivido el proceso de mi mamá que también murió de cáncer, ella tenia cáncer cervical y fue muy rápido, porque fue un diagnostico tardío.....perder a la mamá es muy complicado, aunque mi papá asumió ese rol, nosotros también asumimos otros roles y sacamos adelante todo entre todos.... Ahora con mi papá hemos estado más pendientes porque ya sabemos las complicaciones, entonces tratar de agilizar los tratamientos, movernos con un médico, con otro, porque aparte del problema del cáncer está el problema de la hemofilia"...entre nosotros en lo económico nos hemos distribuido gastos, no nos ha faltado nada, aunque son gastos que no esperábamos, pero nos dividimos las tareas". (Entrevista C8F)

“Me decía que no la podía dejar, yo le decía, no le puedo prometer nada...yo no puedo decirles que yo voy a hacerles esto o lo otro.... porque a cansada con esto.... me dicen que soy una persona luchadora, que soy una dura”. (Entrevista C2P)

“Ellos lloran y esto, pero yo les digo que tengan paciencia, yo estoy hasta que Dios diga que esté”. (Entrevista C3P)

“Ha sido difícil porque nadie quiere ver un familiar enfermo y mas con este tipo de enfermedad, que ha evolucionado rápidamente. también... y cuando yo estaba en Venezuela ella me llamo...estaba enferma, tenia invadidos los pulmones y ahora los huesos... la única solución que vi fue pedirle a Dios que la sane, es el único que puede sanarla”. (Entrevista C4F)

“Ha sido muy difícil para nosotros...yo procuro estarme acá, no salir, estar pendiente de él...La familia vive la familia, tristes, porque el nunca se enfermaba, es primera vez que él se enferma en esa forma, nunca había estado en una cama”. (Entrevista C9F)

“Personalmente es complicado, uno asume muchas responsabilidades, no porque toque sino porque uno quiere hacerlo...en la preocupación de que necesita esto, coma esto, entonces él sentía que lo estábamos asfixiando, mas, porque yo tengo más tiempo para estar con él, entonces muchas veces queríamos estar pendientes, pero él quería que estuviéramos más alejados en ese sentido, que no estuviéramos tan preocupados por él....eso ha sido lo complicado” (Entrevista C8F).

Lo relacionado con el apoyo familiar todos manifestaron que tienen buen apoyo, que durante la enfermedad se han movilizado recursos para atender las necesidades crecientes y expresan lo siguiente:

“El niño...tiene 13 años, pero eso si es su amor, eso se ven y se abrazan. Eso lo reconforta, el viene y le ayuda a hacer tareas, cuando puede el niño le dice tito, te quiero mucho y lo llama por teléfono.... Él es su motor” (Entrevista C1F)

“Han estado muy pendientes, mis hijos, son los mejores, mis hijos disimulan un poco, porque eso es duro.... ellos corren y me atienden, todos unidos”. (Entrevista C8P)

“Mi esposa, se preocupa mucho, para todo es ella, hasta la droga la tiene ya contada.....ella sabe esto es para esto... como una enfermera”. (Entrevista C6P)

“Mi hija Lucero, que está pendiente de todo, de lo que siento, de lo que necesito, espiritual y físicamente, ella me ayuda a todo, tiene mucha paciencia, y ella no es que sea una pera en dulce, ella es de mal genio, pero conmigo se ha portado de maravilla....me está atendiendo como rey, ella se consagró a mi...ella terminó su negocito y me está atendiendo a mí. Si no fuera por ella... yo no tengo noción de que me estoy tomando, ella es la que se sabe que me tengo que tomar, porque yo ya no capto las cosas, porque el oído me falla y la mente también me falla, se me olvida”. (Entrevista C7P)

“Todos me apoyan, mi marido, mi hija, mi hermana, tengo mis nueras, ninguna me deja tirada.... me gusta que están conmigo, que vienen, que me apoyan. Por ejemplo el grande me pidió perdón por todo lo que ha hecho. a mi hija no le gusta que yo llore, me llama, que no me ponga triste”. (Entrevista C3P)

“Mi hermana mayor... y hay otro pero no está acá, en Colombia, está en Francia, el se fue en agosto porque yo le dije....mi papa y mi mama también...mis tías, todo el mundo, porque hay gente que es sola, pero yo no”. (Entrevista C2P)

“Siempre he tenido el apoyo de todos... aquí en el núcleo familiar, todos me apoyan, están conmigo, que me sacan a alguna parte, que me invitan, que tienen detalles conmigo, pero la más cercana es mi esposa que esta frente al cañón”.

(Entrevista C9P)

“Estamos más o menos unidos...todos están pendientes, nos colaboran, Los hijos están conscientes, ellos ya son grandes...son muy formales con nosotros, así como lo ve, estamos pobremente, pero apoyados por ellos, porque mi esposo no tiene pensión y yo tampoco, el no me pensionó, como antiguamente uno no trabajaba”. (Entrevista C5F)

En lo relacionado con la vivencia de la enfermedad en el momento del diagnóstico y tratamiento, los participantes manifestaron sus percepciones, reacciones, pensamientos, acerca de la enfermedad y en la relación con los servicios de salud manifestaron percepciones positivas con respecto a la atención y en general los servicios de salud y negativas también, por la demora, porque no escuchaban sus solicitudes o porque no obtenían adecuado manejo, como se muestra a continuación:

“Eres consciente de la situación de salud... “el impacto fue muy duro, yo no quería ver a nadie, hablar con nadie, nada...poco a poco fui adaptándome a la enfermedad” (Entrevista C1P)

“Lástima que me haya enfermado tan feo.... yo trabajé 20 años manejando un camión y ese humo del camión salía derecho y lo respiraba yo, eso fue lo que me hizo daño...primero me quitaron el pulmón derecho hace 5 años y después me hicieron la quimioterapia que esa fue la que me mató porque se secaron las venas porque al secarse las venas se seco con todo y carne, yo era solo hueso...según los médicos, yo tengo que comer y comer para recuperar la carne....pero yo como y como y no recupero nada...es cáncer imagínese lo peor, no es gripa, no es algo leve. (Entrevista C6P)

“Me ha cambiado mucho la vida, porque el dolor me impide hacer muchos movimientos. Sobre todo que si estoy quieto no se percibe casi pero al hacer

movimientos, sentarme, pararme... es en el coxis y no se me ha querido quitar...mejorar si he mejorado, pero no se quita...si estoy acostado de lado me pasa tanto que puedo dormir. Desde las 11 de la noche hasta las 5 de la mañana y esas gotas si claro, me sirven, me está calmando el dolor en un 75%. (Entrevista C7P)

“Duré mucho tiempo como 2 años llevándoles exámenes y si yo le decía doctor mire que me está pasando esto... el me decía, ahhh! es que mis pacientes se están volviendo viejitos....pero doctor, me duele, entonces me decía pero no tiene nada y yo le preguntaba ¿Pero por qué me duele? Y él decía pero no tiene nada. y tanto dije y dije que me pidieron una gammagrafía y ahí salieron las metástasis en los huesos...antes me mandó a pedir cita con medicina general. un día que yo tuve sangre en la orina....pero que no tenía nada.....después que cita con el internista y otro poco de exámenes, y calmantes, calmantes, calmantes....que tampoco tenía nada, que una radiografía de columna....que estaba bien... y yo con esos dolores que me moría y vuelta nada, llegué tarde y perdí la cita y no me atendieron...tuve que volver a pedir la cita....calmantes para los dolores. (Entrevista C4P)

“Ha sido muy complicado llevar a una persona a urgencias, entonces la parte mas critica es cuando el llega a urgencias... lo hemos llevado es por sangrados, ...en una sala de urgencias todo el mundo quiere saber que es pero a veces ellos no escuchan que es directamente de hematología y oncología....viene el cirujano y le hace un TAC...viene el médico de la noche y también le quiere hacer algo... todos vienen a hacerle algo,...muchas veces lo que hacen es martirizarlo, ha sido complicado.... La parte crítica es urgencias porque todos buscan una respuesta a muchas cosas pero lo han explotado mucho.....Y las autorizaciones, generalmente nos turnamos para hacerlas.... Siempre nos toca hacer filas, no tenemos tiempo... pero las autorizaciones todas, las han dado....ya lo de las filas....es normal” (Entrevista C8F)

“Afortunadamente la EPS nos ha ayudado, nos han dado todo y en el hospital que nos han dado todo y allá trabaja una nuera, entonces ella está pendiente de nosotros nos ayuda para las citas y todo...hasta ahora es que dicen que ya no tiene convenio... entonces solo lo atienden en urgencias. Primero lo veía el Dr.....y allá fue donde nos dijeron que tenía esa enfermedad....ese doctor fue muy bueno, muy humanitario. (Entrevista C1F)

“Me costó al principio asimilar...pero yo no demostré, le dijeron a mi hija... al principio ella no me decía nada.... ella me acariciaba la cabeza me consentía pero no decía nada....luego me dijo que el doctor le había dicho que era un tumor que yo tenía, ... y ella dijo que si es maligno, entonces ahí vino el tratamiento....28 radioterapias, ahora estoy esperando....la atención ha sido corriente, se demoraron mucho en las autorizaciones...porque dure 2 años con el dolor y me daban calmantes, y luego una radiografía y decían que no encontraban nada y luego el especialista de los huesos...que no encontró nada, hasta que llegué donde la Doctora....., ella fue la que me mandó la resonancia y ahí fue donde descubrieron.... pero ya estaba avanzado....ya se sabe que es una enfermedad que se la controlan un tiempo pero eso va avanzando...” (Entrevista C7P)

“A todo el mundo re mal pero a mi bien esos tratamientos tan costosos y todo me los avalaban rápido, cuestión administrativa hasta el momento muy bien. Con el personal de salud me ha ido bien, en las quimios y todo me ha ido bien”. (Entrevista C2P)

“El sistema de salud ha sido lento, lento....es que hay tanta gente enferma que el sistema se satura y no hay citas medicas....para cuadrar quimios tiene que ser exactamente a los 21 días y para conseguir una cita, es corra, corra...si no hay el medicamento, le dicen a uno señora, yo no hago el medicamento....pero gracias a Dios yo siempre he corrido y cuando le hacían a ella la quimio yo ya estaba autorizando la siguiente... y los ángeles, que se han aparecido en el camino...así ella siempre encontró excelentes médicos, enfermeras...la atendieron, porque ella

fue excelente hija, hermana, compañera.....encontramos excelentes personas, queridas, hasta el celador, todos queridos. ahí estaba la mano de Dios....Una vez que le dio la crisis de dolor.... llamamos la ambulancia 7 veces y me dijeron que si no era sangrado, trauma, insuficiencia renal y una cantidad de cosas....no era una urgencia....entonces yo esperé...pero finalmente me tocó decirles que si mi hermana se muere ustedes son los responsables!..y cuando llego la doctora, me preguntó ¿qué le pasó?, y me dijo... si llevamos 7 años con la enfermedad para que me preocupo. Y yo le dije que ella era inhumana....le dije : doctora se equivocó de profesión.....porque yo viendo a mi hermana arrancándose el pelo del dolor". (Entrevista C2F)

"Eso si ha sido mucho buena....me han atendido buenos médicos, enfermeras.... la que me ha ido mal es esa de sacarme el agua de la barriga.....no puedo comer, entonces me llevan a la clínica y no me hacen nada, que toca por allá remitido a otra clínica... hasta que me manden ambulancia por allá a los 8 días...eso es lo malo que he tenido.... y cuando uno va allá me toca andar como 10 km... y yo sin poder caminar" (Entrevista C6P)

"Me han atendido muy bien, todos han sido buenos.... Pero hay un pedacito que me tiene.... mas que todo, el Doctor de cabecera, que es el que manda en todo...no ha vuelto, ni a visitarme" (Entrevista C3P)

"Claro con un enfermo gastando, entonces si nos ha tocado acudir a los médicos particulares para que le den una droga que si le haga... le mandan droga barata que no le sirve...cuando estuvo hospitalizado lo atendieron muy bien los médicos y hasta que ya dijeron que no le podían hacer mas,. lo trasladaron a un hogar ... pero el allá no se amañó y dijo que quería irse para la casa, entonces lo trajimos y aquí está con enfermera permanente, pero particular, porque esa no la dan..." (Entrevista C5F)

"Pues a uno lo atienden, en urgencias es lento, porque no lo ayudan rápido y después lo entran a esas camillas y le conectan un pote de suero y lo dejan horas.

y entonces toca rogar que el médico. Eso es lo único que me parece, que no lo ayuden rápido... del resto no, la atención es buena, enfermeros médicos todo bien..." (Entrevista C5F)

"Nosotros ya buscamos una alternativa, cuando todas esas quimios y esas radios, buscamos medicina alternativa porque como lo que hace esa quimio es adelgazar las venas, era una "chuzadera", entonces buscamos otra cosa...le fue de maravilla, fueron 2 años de sueritos, oxígenos, meditaciones, una cantidad de alternativas...cuando iba a las quimios le ponían unos sueritos para que las quimios no fueran tan fuertes....pero ya llegó al termino en que los doctores nos llamaron y dijeron nosotros hicimos lo posible.... la enfermedad le ganó, nosotros les recomendamos que se acojan de la EPS... ya esto no se va a parar....Cuando volvimos ayyy sorpresa, la doctora casi nos pega: ¿pero como dejaron todo ese tiempo sin tratamiento? pero porque ella pensaba que no habíamos hecho nada...." (Entrevista C7F)

En la categoría muerte manifestaron sus conceptos, percepciones, sentimientos, creencias en relación con su vivencia de la enfermedad y procesos cercanos al final de la vida.

La percepción de bienestar fue tanto para los pacientes como para los cuidadores, relacionada con el control de síntomas físicos, la independencia funcional y el tener lo necesario.

"Pues que yo tenga las cosas que necesito, mis pañales, todo lo del aseo, que mi familia no esté bregando por nada, me gustaría que no faltara. Porque a veces no tiene uno para un pañal... tener mis visitas...no sentir este dolor, estar sentada en una silla, poderme levantar a bañar, tener más independencia. Porque uno acá se encierra... uno acá no puede levantarse ni nada, poder llevarme el celular a la oreja, poder comer, no molestar a la gente, es muy maluco tener que estar

molestando...si se orinó.... Cambiarla...” (Entrevista C3P)

“Le ofrecieron un trabajito que yo creo que le puede ayudar a estar ocupado y que no piense tanto en la enfermedad...lo hace aquí en la casa, en el computador...pero estamos esperando que dice la alcaldía... porque como que se distraiga, que piense en algo positivo...” (Entrevista C1F)

“Estar sin dolor, que pueda caminar, que pueda estar tranquila y que pueda comer algo, lo importante para nosotros es la calidad de vida”. (Entrevista C10F)

“No sentir dolor, ni sentir que algo que me ataca a mi (piensa) .... depresión, una tristeza que me da, que se me quitan con las películas, no las novelas, las películas, y las películas mentales que yo hago con mi imaginación.... me gusta leer pero ya casi no puedo leer porque me duelen los ojos y estoy leyendo y se me va la onda...” (Entrevista C7P)

“Estar alentado. pero que tuviera salud bien, así no tuviera plata...fuerza... la salud completa. Así estuviera pagando arriendo pero que tuviera salud, porque lo más valioso de la vida es tener la salud” Entrevista C6P)

“Para mí en este momento es no tener dolor, que no me duela nada, estar activa” (Entrevista C4P)

“Que no tenga dolor, el es activo...dice vamos a hacer esto...me hace falta salir a las terapias....yo le digo cómpreme un jabón, una crema, un atún algo, para buscarle que se distraiga...” (Entrevista C7F)

“Aliviar el dolor, es lo más importante.... Ir a la casa” (Entrevista C2P)

“Que no tenga dolor, que tenga calidad de vida...brindarle afecto, todo lo que más podamos darle, que el entienda que le estamos dando amor, carisma, que estamos con él, no importa como esté” (Entrevista C6F)

La percepción de felicidad fue entendida como la compañía de la familia y el afecto, el apoyo que le podían brindar, la unión, poder compartir mayor tiempo. Esto fue expresado así:

“mi esposa me da fuerzas para seguir viviendo, mis hijos, mis nietos”, (Entrevista C6P)

“Que me voy a la casa, estar nuevamente con mi familia, yo se que allá es diferente. Allá están las personas que uno quiere, hace lo que quiere, come lo que quiere, no hay nada mas jarto que comer lo que le den” (Entrevista C4P)

“El afecto de mi familia, sobre todo esta niña que me da todo,, ternura, todo...los demás me dan cositas, me traen, me saludan y se van porque tienen sus obligaciones” (Entrevista C7P)

“Poder estar con mi familia,. Que estemos todos viviendo cada espacio, cada minuto con tranquilidad” (Entrevista C6P)

“Tener a mi familia, porque que más le pide uno a la vida acá, desde que uno tenga lo que necesita...ellos me dicen que quisieran tenerme en la casa pero allá quien la levanta, quien me para... al menos aquí me ayudan” (Entrevista C3P)

“Compartir con la familia, vivir ese rato emocional, su compañía” (Entrevista C9P)

“Yo pienso que su felicidad es estar con su niño, el a veces se queda cuando no está estudiando, que no tiene que ir al colegio, se queda una noche y duerme acá... el mismo se va a la cocina y le prepara su desayuno y el dice: déjeme que yo puedo hacerlo! entonces él lo atiende...” (Entrevista C1F)

“Sin dolor, tranquilo, así este despierto, así como estoy en este momento... el dolor es el más difícil de llevar, porque yo he sentido otros dolores, dolor de una fractura, de otras cosas, pero este dolor es otro...no quiero ahogado o con otras cosas no... tengo esperanza...” (Entrevista C1P)

Percepción de buen morir. En la visión de los pacientes se encontraron percepciones de tranquilidad, de no tener síntomas y estar en paz, manifestándolo así:

“Tranquilidad, yo la paso aquí chévere, como bien, aquí todo el día al sol, veo fútbol, televisión, rezo dentro de mí, harto... así... tranquilidad” (Entrevista C6P)

“Que este en paz con Dios, tranquilo, sin dolores. Ya no me angustia nada para irme...” (Entrevista C8P)

“Ella ya tiene conciencia de partir, entonces uno está tranquilo de su proceso.... El hecho del deber cumplido, tanto ella como en su proceso trato de hacer todo de ir a los mejores médicos...de todo y nosotros en acompañamiento a eso...yo estoy super mega tranquila porque estuve noches, días, todo el tiempo detrás de ella....inclusive ella me lo ha dicho, no tengo como pagarle todo...yo le digo no tranquila por amor, por los míos todo...” (Entrevista C2F)

“Morir tranquilo, sin remordimientos, sin problemas de ninguna clase, si lo que a uno lo angustia es cuantas cosas tenía que hacer y no hizo, sobre todo con la familia”. (Entrevista C7P)

“Que esté tranquilo, sin dolor, aquí en la casa donde podamos estar todos y el este tranquilo...” (Entrevista C8F)

“Una muerte tranquila, espiritual, pues como dice, en son de dar gracias a Dios por los años que le dio a uno, gracias Señor por los años que me dio de vida y ahí si Hágase tu voluntad...yo estoy muy tranquilo en ese sentido...” (Entrevista C9P)

Percepciones ante la muerte. Los sentimientos ante la muerte percibidos por el paciente fueron con tranquilidad, en su totalidad ya habían pensado en la muerte y tenían una idea estructurada de cómo podía ser todo, manifestaron lo que habían pensado, hubo tendencia al concepto de descanso, con arraigo a sus tradiciones,

a su religión, el familiar manifiesta sentimientos de tristeza, temor ante lo desconocido, temor a los síntomas que pudiera presentar su familiar, mayor temor a enfrentar el tema.

“Si lo he soñado, que Dios me reciba, descansar...quiero ir al cielo, allá es una villa donde no se llora, no se aguanta más... allá todos somos iguales. (Entrevista C3P)

“No quiero hablar de eso... pero los hijos hablan con él... les dice que mejor lo cremen, pero yo, no puedo decidir, yo como que les dejo el dilema a ellos, porque ellos me preguntan y digo que a mí me da miedo...” (Entrevista C6F)

“Yo ya cumplí mi ciclo, ya viví mi vida, lo que yo quiero es mis últimos días no pasarlo traumatizado con dolores...he pensado, pero no he hablado, porque lucero en ese sentido no me para muchas bolas, me dice no papá no piense en eso...yo he pensado que es algo tan natural, si yo tuviera noticia de que alguien en los miles de años o millones, se ha salvado de la muerte.....” (Entrevista C7P)

“Cuando me operaron del seno, soñé con la muerte: me decía vengo por usted y yo le dije: pues usted se tendrá que ir sola porque yo todavía no me voy...me voy cuando yo quiera... cuando tengo dolor, yo lo primero que pienso es en irme...pero después de que pasa el dolor ya me quiero volver a quedar.... no me da miedo...yo he hablado con mi familia de la muerte, yo les digo que no lloren, que no sufran que eso es normal, que vivan felices que yo voy a ser feliz donde esté...viéndolos felices. (Entrevista C4P)

“Una tía murió en Boyacá y mi hermana ayudó a ese proceso...se fue allá casi 20 días, ella le tiene pavor a los muertos, pero la acompañó y ella fue la que la arregló la maquilló y le organizó todo cuando murió....después mi tía vino y le rompía las cosas, la ropa, hasta que Consuelo le dijo tía pero porque me hace eso? y mi tía le respondió que porque le había regalado toda su ropa y la había dejado solo con un vestido; pero consuelo le dijo, tía pero usted está en otra

dimensión...porque mi hermana lo que hizo fue regalar las cosas de mi tía a las primas y conocidos.... (Entrevista C2F)

Elección del lugar de fallecimiento y motivos. Manifestaron las razones para querer morir en casa o en el hospital, sentimientos temor con lo que podía pasar en el momento de la muerte y si su familia estaría preparada para asumirlo; por el temor a complicarlos eligieron el hospital. Los familiares mostraron mayor temor a enfrentar el tema y a tomar decisiones, mostraron temor a no saber qué hacer en estos momentos.

“Quiero que este acá, en el hospital, por mi mamá, porque no queremos que se descompense...mi hermana me lo dijo, yo sé que me voy yo y mi mamá se va conmigo y me pidió que cuide a mi papá...mi papá dijo que se vayan ellas que yo me quedo con Sara...” (Entrevista C2F)

“En el hospital porque es más fácil estar aquí para mis papás por los tramites que tocaría hacer y las cosas se complican, entonces no...me voy tranquila. viví mi vida, hice todo lo que tenía que hacer...” (Entrevista C2P)

“Aquí en la casa donde yo pudiera estar con él. Porque hay más tranquilidad...a pesar de que cuando le da dolor, el mismo se pone los medicamentos, a él no le gusta que le hagan las cosas...procuramos tenerle las cosas, las gasitas, las jeringas, los tapabocas, no la maravilla, porque no tenemos, pero si lo necesario...Ya en caso de que el no pueda hacerlo, pues hay que hacer el esfuerzo por ayudarle...aunque eso me da miedo...” (Entrevista C1F)

“En la casa, el dijo que quería estar en la casa por tranquilidad...yo pienso que le preocupaba mucho en la clínica que nos tocaba correr...entonces el pensaba mucho en nosotros....nosotros por él, mejor acá...porque acá puede estar con las personas que quiere, en cambio en la clínica es mas solito porque allá solo puede entrar una persona....” (Entrevista C8F)

“Acá en la casa. porque esta uno mas tranquilo con la familia. Me imagino, no...esas son imaginaciones. A mi no me gusta el hospital” (Entrevista C8P)

“Me gustaría en la casa, porque me siento muy tranquilo, me siento mas acompañado en la casa, pero es posible que no estén todos, pero es un descanso...hospitalizado, así sea tranquilo me parece triste, en cambio en la casa, siento que es mi espacio, así este solo”. (Entrevista C1P)

“Yo creo que mejor en el hospital porque hay más atención para él...tienen más posibilidades de que un dolor o una jaqueca allá le puedan facilitar el calmante o algo, por ese lado si mejor en un hospital...porque tiene mejor atención, porque allá es mas higiénico...” (Entrevista C6F)

“En el hospital...que me muera por allá...acá no me gusta...no me gustaría la casa, por la familia, por los hijos, para que estén más tranquilos. O en un pueblo...por allá, que me entierren en el Líbano de donde es mi esposa...” (Entrevista C6P)

Mejor en el hospital, porque en la casa mantengo sola con la hija, y no quiero porque ella embarazada...en el hospital le avisan a mi esposo y ya...lo prefiero por mi hija, me da miedo en la casa, por mis hijos, por mis nietos, mejor que yo no volviera que morir allá en la casa...” (Entrevista C3P)

“Yo preferiría que fuera en la casa.... por tranquilidad y de pronto ella alcanza a ver a los hijos, es mejor. .... el que toma la decisión es mi padrastro, ella le hace más caso a el que a mi...” (Entrevista C3F)

“Yo quiero en la casa, pero mejor en el hospital por mi gordito, todo es más fácil” (C10P)

“Yo prefiero que sea en el hospital porque tengo temor, prefiero que no esté sola, por la tensión, porque no se cual reacción voy a tomar en ese momento y me siento más segura en el hospital, porque acá me da miedo estar sola, que hacer,

como actuar, no se...esto me produce mucha tristeza, es difícil, complicado. Todo el tiempo yo estoy pensando en el, si está bien, si está vivo... voy a mirarlo constantemente... no me gustaría llegar y verlo muerto aquí sola...prefiero en el hospital” (Entrevista C9F)

“Yo preferiría en el hospital, porque a veces como la gente dice que de pronto los asusto...” (Entrevista C4P)

## 7. DISCUSIÓN

Este trabajo permitió acercarse a los diferentes conceptos con los que se entiende la muerte, las creencias y temores que hay alrededor de ella, ya que la muerte hace parte de la vida de las personas y se encuentra sujeto a la cultura, lo manifestaron de esta manera tal como se describe en la literatura, los participantes mencionaron las creencias y arraigos que tienen con respecto al concepto, los temores frente a morir en un lugar o en otro e ideas con las cuales dan explicación a lo que puede seguir luego de la vida terrena.

La muerte produce sentimientos de tristeza, soledad, impotencia, porque separa a una familia de su ser querido y a el mismo lo condiciona, limitando el tiempo para la realización de sus planes o proyectos y confina la posibilidad de un futuro lejano; los participantes lo manifestaron como la sensación de querer seguir viviendo y luchar para que no se acabe. (29, 41)

Los latinoamericanos debido a la mezcla cultural, las raíces indígenas con la influencia del pensamiento mágico, unido también al pensamiento científico, dependiendo del predominio que se le de a uno u otro, generan intentos de interpretación y teniendo presente que las formas de vivencia que son diversas dentro del mismo país, se observa en el estudio que las percepciones de la muerte cambian, pero en general muestran temor a lo desconocido y dan explicaciones mágicas; también según su contexto espiritual y religioso las matizan para, desde la inteligencia, comprender el proceso y aceptarlo.

En nuestro país es aún muy arraigado el pensamiento mágico y eso se demuestra en algunas de las interpretaciones que hacen los pacientes y sus familias acerca de la causa de la enfermedad, de las complicaciones y del proceso de muerte,

incluso, del temor que tienen a que su familiar fallezca en casa, porque “nos va a asustar” o va a “venir por sus cosas”.

El sentido de la muerte, se encuentra en la misma vida, al conocer que la existencia tiene un fin, se dirigen los esfuerzos a vivir intensamente cada momento, a aprovechar el tiempo para lograr objetivos y esto impulsa a trabajar, a producir, a poner esfuerzo; la muerte enfrenta con el sentido de la existencia, lo cual hace que concretar proyectos, hacer cierres de procesos personales y familiares de cara al fin de la vida.

En este aspecto se halla el tema de la tendencia al distanciamiento que ha tenido la muerte con los transcurso naturales inherentes a la vida y la “institucionalización” del proceso de morir, lo que concuerda con lo manifestado por los participantes, su deseo de morir en el hospital, ya que las razones que tenían era temor a no saber qué hacer o no poder aliviar los síntomas que se presenten en el momento, necesidad de sentir el apoyo del personal sanitario y querer evitar un sufrimiento o unos trámites a sus familiares.

Según lo hallado en la literatura, los estudios que mostraron mayor deseo de morir en casa se encontró que una parte era la cobertura y fortaleza de los sistemas de salud sino también soporte psicoafectivo, pues esto les daba seguridad. Los participantes de este estudio manifiestan buena atención, incluso con las autorizaciones que a pesar de ser demoradas, cuentan con ellas, sin embargo se evidencia la necesidad de que estos procesos impliquen todas las esferas de la persona humana y que se les de especial importancia pues hay mayores necesidades que se deben cubrir y requiere de un acompañamiento y seguimiento permanentes de modo que puedan generar modificaciones del comportamiento y de las percepciones en cada uno de los miembros de la familia y así elaborar el duelo de forma adecuada. (62)

Las formas de afrontamiento ante la muerte fueron diversas, un grupo quería, evitarla, guardando silencio sobre su última hora, haciéndose la ilusión de que ya no moriría, esta actitud muy habitual en el mundo de hoy, ya que el asumir el proceso de la muerte conlleva dolor y sufrimiento ante la pérdida y en la actualidad la cultura lleva a evitar el sufrimiento.

Se evidenció en los familiares, temor, evitación pues no hay deseo a enfrentar el tema con su familiar, tras considerar que el hablar de la muerte puede acelerar el momento final; en contraste se evidencia que al ignorar la presencia de la muerte, además de no aliviar intensifica el dolor del enfermo moribundo (54), a este respecto se notó más evitación en los familiares que en los pacientes quienes manifestaron que se sentían preparados y que aceptaban su llegada porque ya “habían cumplido su ciclo”, “sin remordimientos”.

En la literatura se halla que la determinación del lugar de muerte depende del sistema de salud, la cultura ante la vida y la muerte, el nivel educativo, el soporte familiar y económico, notándose una cierta preferencia por el hospital, cuyas principales razones expuestas fueron el temor a que sus familias no supieran que hacer, temor a ser vistos en ese momento por todos, temor a que las familias tuvieran que hacer tramites posteriores. Quienes manifestaron su deseo de fallecer en la casa, dieron razones tales como la tranquilidad. (63)

Estos hallazgos, por el contexto del sistema y las condiciones que tenían estos pacientes, podrían corresponder a que faltan elementos integradores en cuanto a la esfera psicoafectiva que provea la misma seguridad que les da el estar en el hospital y poder mitigar el temor de que en casa pueden suceder cosas que superan las posibilidades de resolución de sus familias.

En este estudio, el tema de los cuidadores fue crucial, ya que todos menos uno tenían un único cuidador principal y a pesar del apoyo familiar, su vida se ve impactada con la enfermedad y todo lo que requiere el cuidado del paciente, teniendo mayor riesgo de presentar sobrecarga del cuidador, lo cual afecta también la toma de decisiones.

En lo relacionado a la ubicación del paciente, la totalidad de los pacientes de este estudio se encontraban en Bogotá y la sabana, cerca a los centros de atención sanitaria, que llama la atención con respecto a los estudios donde se encontraron determinantes como la urbanización, combinado con la fragmentación social, las malas condiciones sociales y la concentración de la atención hospitalaria en las grandes ciudades que fue relevante para determinar el lugar de muerte en el ámbito metropolitano.

No influyó en este estudio el ciclo vital individual, sin embargo se observa que la funcionalidad familiar y red de apoyo existente, tal como se menciona en la literatura, tiene gran influencia ya que en este periodo de crisis y reajuste familiar se requiere apoyo tanto para el paciente como para la familia, al tener incremento de sus necesidades afectivas, económicas, laborales y en general en todos los ámbitos, para superar la crisis. (29, 41, 42, 48)

Hay ciertos temores o paradigmas personales que son reflejados a la hora de tratar el tema con los pacientes. Una de las posibles barreras que impiden que se pueda ofrecer al paciente y su familia la oportunidad de vencer sus propios temores, creencias, que puedan hablar con sus seres queridos, organizar los pendientes, de manera que el proceso de morir sea tranquilo.

Aun la existencia del servicio de cuidados paliativos es desconocida en el gremio médico para ofrecerles a los pacientes, el acompañamiento adecuado, mejoría en los síntomas, integración de los aspectos psicosociales, desde el diagnóstico de

su enfermedad y poder establecer procesos adecuados con las familias para ayudar a superar las crisis que sobrevienen.

Se hace necesario que el personal de salud fortalezca su formación en aspectos fundamentales para el manejo de pacientes con enfermedades en etapas avanzadas, no solo en los aspectos técnicos sino también humanos, en busca de tener más elementos para el bienestar del paciente en el sistema de salud, lo cual permitiría identificar lineamientos de políticas en esta área de la salud.

Este trabajo deja inquietud a los profesionales de la salud que estén interesados en este tema, para continuar investigaciones de corte cuantitativo que puedan complementar los resultados obtenidos, buscando impactar el desarrollo de cambios en el sistema de salud para mejorar la calidad de vida de los pacientes de cuidados paliativos, perseguir sin cansancio, la búsqueda de la continuidad del hospital a la casa y el manejo de los recursos en salud en esta área.

## 8. REFERENCIAS

1. Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021. Disponible en <http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=1&conID=1061> Consultado el 28 de marzo de 2013.
2. Organización Mundial de la Salud. Guía de Cuidados Paliativos. Ginebra 2007. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html> Consultado el 28 de marzo de 2013
3. ley 1384 de 2010. Disponible en [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2010/ley\\_1384\\_2010.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2010/ley_1384_2010.html) Consultada el 28 de marzo de 2013.
4. De Lima L, y cols. Indicadores de cuidado paliativo. ALCP. 1ª edición. Houston: IAHC Press. 2013. Disponible en <http://cuidadospaliativos.org/recursos/indicadores-de-cp> . Consultado el 28 de marzo de 2013.
5. DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas) Censo General 2005. Disponible en: [http://www.dane.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=307&Itemid=124](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=307&Itemid=124) Consultado el 5 de abril de 2013.
6. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Español. Sistema Nacional de salud y consumo 2007. España. Página 33.
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en <http://www.secpal.com/guiacp/> Consultada el 1 marzo de 2012. Página V.
8. Hirai K, Miyashita M, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Good Death in Japanese Cancer Care: A Qualitative Study. Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 31 No. 2 February 2006.
9. Thomas, Carol. The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors? Social Science & Medicine 60 (2005) 2597–2607.
10. Programa de Educación Continua en Salud Familiar, Ambulatoria y Comunitaria (PROFAM). Guías de Medicina Familiar. Disponible en <http://www.fundacionmf.org.ar/profam-prehome.php> consultado el 1 marzo de 2012.
11. Análisis de la Situación de Salud en Colombia 2002-2007. Ministerio de la protección social, Universidad de Antioquia, facultad nacional de salud pública. Bogotá, diciembre de 2010. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/ASIS-Tomo%20VII--Situacion%20de%20Salud%20en%20Colombia%202002-2007-%20Resumen.pdf> Consultado el 28 de marzo de 2013.
12. Del Rio María Ignacia, Palma, Alejandra. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín de la Escuela de Medicina Universidad Católica de Chile. Volumen N 32°, N° 1, año 2007.

13. Algunas Consideraciones sobre la Muerte. Cardozo Castellano Rosa. 23 de septiembre de 2008. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1243/1/AlgunasConsideraciones-sobre-la-Muerte.html> Consultado el 5 de abril de 2012.
14. Mejía Gómez Diego. Salud Familiar para América Latina. Santafé de Bogotá 1990. Ascofame. Capítulo 2.
15. O'Neill B, Fallon M. Principles of palliative care and pain control. BMJ volumen 315 (27) Septiembre 1997. Págs. 801-804
16. Acuña Aguilar C. Calidad de vida: objetivo primordial de los cuidados paliativos. Revista Oficial de la Asociación Colombiana para el Estudio del dolor. Vol. 4 N.2 2009. Disponible en: [http://www.dolor.org.co/images/revista/vol\\_4\\_n2/7-CALIDAD.pdf](http://www.dolor.org.co/images/revista/vol_4_n2/7-CALIDAD.pdf) . Consultado el 28 de marzo de 2013.
17. Pocovi Garzón P. Dos visiones que se complementan: La investigación cualitativa y el enfoque fenomenológico. Revista de Mercados y Negocios internacionales. Disponible en: [http://www.mktglobal.iteso.mx/index.php?option=com\\_content&view=article&id=287&Itemid=120](http://www.mktglobal.iteso.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=287&Itemid=120) . Consultado el 15 de mayo de 2012.
18. Salgado Liévano, A. Investigación Cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberavit, Lima (Perú) 13: 71-78; 2007. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=68601309> Consultado el 28 de marzo de 2013.
19. Sandoval Casilimas, C. Investigación Cualitativa. Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social, Módulo cuatro. Disponible en: [http://desarrollo.ut.edu.co/tolima/hermesoft/portal/home\\_1/rec/arc\\_6667.pdf](http://desarrollo.ut.edu.co/tolima/hermesoft/portal/home_1/rec/arc_6667.pdf) Consultado el 28 de marzo de 2013.
20. Mejía Navarrete J. Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. Investigaciones Sociales. Lima 2004. Año VIII N° 13, pp. 277-299.
21. En el camino a centro de salud familiar. Subsecretaria de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. 2008. Disponible en: <http://www.medicina-familiar.cl/sitio/images/stories/camino.pdf> Consultado el 28 de abril de 2013.
22. Alegre Palomino, Y. y Suárez Bustamante M. RAMPA, 2006. 1(1):48-57. Disponible en <http://www.idefiperu.org/RAMNRO1/N9C-PG48CADEC%20Instrum%20Familia2A.pdf> consultado el 31 de marzo de 2013.
23. Sánchez Moreno E. Capítulo 10: La investigación cualitativa en la investigación en salud. Fundamentos y rigor científico. SEMERGEN. 2008; 34(2):75-9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en/node/2061619> Consultado el 28 de marzo de 2013.
24. Castillo E, Vásquez M. Rigor Metodológico en la Investigación Cualitativa. Acta Médica, 34 N. 003. Universidad del Valle. Cali (Colombia). PP. 164-167.
25. Benavides M, Gómez Restrepo C. Métodos en Investigación Cualitativa: triangulación. Revista Colombiana de Psiquiatría. Vol. XXXIV N. 1 2005, pág. 118-124. Disponible en: [http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502005000100008&lng=es&nrm=](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008&lng=es&nrm=) Consultado el 28 de marzo de 2013.

26. Vacilachis de Gialdino, I. Métodos Cualitativos I, los problemas teórico-epistemológicos. Centro Editor de América Latina S.A. Tucumán, Buenos Aires, 1993. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/34545628/23/Los-tipos-de-Triangulacion> Consultado el 28 de marzo de 2013.
27. Código de Núremberg 1947. Disponible en <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf> Consultado el 28 de mayo de 2012.
28. Declaración de Helsinki sus vicisitudes en los últimos cinco años. Medicina Vol. 62 - N° 4, 2002. 365-370. Buenos Aires. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802002000400014&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802002000400014&script=sci_arttext) Consultado el 28 de marzo de 2013.
29. Cortesi, María. Consentimiento Informado. Disponible en: <http://www.investigacionclinicalatam.com/Portals/0/noticias/Consentimiento%20informado%20en%20investigacion%20clinica.pdf> .Consultado el 29 de marzo de 2013.
30. Pautas Éticas Internacionales Para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) con OMS. Ginebra. 2002. Disponible en: [http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas\\_eticas\\_internacionales.htm](http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm) Consultado el 29 de marzo de 2013.
31. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Disponible en: [http://www.urosario.edu.co/urosario\\_files/a2/a24fb07a-f561-4fcc-b611-affff4374bb7.pdf](http://www.urosario.edu.co/urosario_files/a2/a24fb07a-f561-4fcc-b611-affff4374bb7.pdf) Consultado el 29 de marzo de 2013.
32. Martínez, M. La Investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual). Revista IIPSI. Facultad de Psicología UNMSM. Vol. 9 N. 1 2006. Pág. 123-146. Disponible en: [http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Investigacion\\_Psicologia/v09\\_n1/pdf/a09v9n1.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/Investigacion_Psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf) Consultado el 29 de marzo de 2013.
33. Blasco T, Otero L. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). Nure Investigación, N° 33, Marzo /Abril 08. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/formet\\_332622008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf) consultado el 29 de marzo de 2013.
34. La Entrevista Cualitativa. Disponible en: <http://pochicasta.files.wordpress.com/2008/11/entrevista.pdf>
35. Arias, L, Herrera, J. El APGAR Familiar. Disponible en: <http://www.scribd.com/doc/71092429/Apgar-Familiar-Trabajo>. Consultado el 28 marzo de 2013.
36. Amezcua M, Gálvez A. Los Modos de análisis en Investigación Cualitativa en Salud: Perspectiva Crítica y Reflexiones en voz Alta. Rev Esp Salud Pública 2002; 76: 423-436 N. ° 5 - Septiembre-Octubre 2002. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17076505> consultado el 29 de marzo de 2013.
37. Higginson J, Sen-Gupta B. Place of Care in advanced Cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. Journal of palliative Medicine. Vol. 3 N.3 2000. Reino Unido.

38. Walker S, Read S, Priest H. Identifying, documenting, and reviewing preferred place of death: an audit of one UK hospice. *International journal of Palliative Nursing* 2011, Vol.17, No 11
39. Sato J, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, et al. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Support Care Cancer* (2010) 18:1445 – 1453
40. Neergaard M, et al. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2010; 28: 138-145.
41. Johnston B, Milligan S, Foster C, et al. Self-care and end of life care patients 'and carers' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Support Care Cancer* s00520-011-1252-3 2011.
42. Houttekier, J, Cohen J, et al. Involvement of Palliative Care Services Strongly Predicts Place of Death in Belgium. *Journal of palliative medicine* Volume 13, Number 12, 2010.
43. Chvetzoff G, et al. Factors Predicting Home Death for Terminally Ill Cancer Patients Receiving Hospital-Based Home Care: The Lyon Comprehensive Cancer Center Experience. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 30 No. 6 December 2005
44. Alvarez JL, Gayou J. Métodos cualitativos para la obtención de la información. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. 1a ed. México: Paidós; 2003. p. 103-158. Disponible en: <http://www.scribd.com/doc/54170582/COMO-HACER-INVESTIGACION-CUALITATIVA> consultado el 29 de abril de 2013.
45. Sánchez R, Echeverry, J. «Validación de escalas en medición en salud.» *Rev Salud Pública*. 2004; 602:302-18. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-00642004000300006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-00642004000300006&script=sci_arttext) Consultado el 29 de marzo de 2013.
46. Rinaldi D, Jenks JM. «Triangulation as a qualitative research strategy.» En *Qualitative Research in nursing. Advancing the humanistic imperative*, de Rinaldi D Streubert H, 299. US: Lipincott Williams and Williams, 2003.
47. Roqué M, La Calidad de Vida, un mensaje cifrado. *Persona y Bioética* septiembre-diciembre 2000 enero-abril 2001. Años 4 y 5 número 11 y 12. Página 82-91.
48. McNamara B y cols. Factors affecting place of death in western Australia. *Health and place* 13 (2007) 356.
49. Picabia A, Antequera R, La Muerte y el morir en el anciano. Disponible en [www.paliativossinfronteras.com/.../LA-MUERTE-Y-EL-MORIR-EN-...](http://www.paliativossinfronteras.com/.../LA-MUERTE-Y-EL-MORIR-EN-...) Consultado el 28 de marzo de 2013.
50. Vélez A, *La eutanasia, expresión de la cultura de la muerte*. *Persona y Bioética*. Octubre-enero de 1999. Numero 5. Página 80-84.
51. Giraldo L, Muerte, eutanasia y cuidados paliativos. *Persona y Bioética*. 2008. Vol. 12. Rev. N. 2. Págs. 158-168.

52. Pacheco G, Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. Cultura de los cuidados. 2003. Año VII-Nº14. Disponible en: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/1040/1/culturacuidados\\_14\\_05.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/1040/1/culturacuidados_14_05.pdf) consultado el 29 de marzo de 2013.
53. Gajardo A, Lavados C. El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. Persona y Bioética. 2010. N° 14. Págs. 48-55.
54. Del Barco J. Bioética del consuelo. Persona y Bioética. 1998. N°3 febrero-mayo.
55. Oviedo SJ y cols. La muerte y el duelo. Enfermería Global. 2009. N° 15. Disponible en [www.um.es/global/](http://www.um.es/global/) Consultado el 28 de marzo de 2013.
56. Gómez M. tesis doctoral Universidad de Barcelona. El estado de bienestar. "Presupuestos éticos y políticos". Disponible en <http://www.tdx.cat/handle/10803/1751> Consultado el 28 de marzo de 2013.
57. Aristóteles. Ética a Nicomaco. 1ª edición. Buenos Aires. 2011. Libro 1. Capítulo 3. Versión web disponible en: <http://www.analitica.com/Bitblioteca/aristoteles/nicomaco01.asp#l1> consultado el 1 de marzo de 2013.
58. Padrós F, La psicología positiva. Una joven disciplina científica que tiene como objeto de estudio un viejo tema, la felicidad. Uaricha Revista de Psicología 14, 30-40 (2010).
59. Arango P. Introducción. Persona y bioética. N° 3 febrero-mayo de 1998.
60. Yoffe L. El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. Disponible en [www.palermo.edu/cienciassociales/.../3Psico%2009.pdf](http://www.palermo.edu/cienciassociales/.../3Psico%2009.pdf). Consultado el 8 de marzo de 2013.
61. Real academia española de la lengua. Disponible en [www.rae.es](http://www.rae.es)
62. Brink P and cols. Determinants of home death in palliative home care: using the interRAI palliative care to assess end-of-life care. AM J HOSP PALLIAT CARE 2008 25: 263 originally published online 11 June 2008.
63. Houttekier D y cols. Determinants of the place of death in the Brussels metropolitan region. Journal of pain and symptom management. Vol 37 N°6. Junio de 2009.
64. Wikipedia, disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Experiencia> Consultado el 28 de marzo de 2013.
65. Wikipedia disponible en <http://es.wikipedia.org/wiki/Percepci%C3%B3n> Consultado el 28 de marzo de 2013
66. Ander - Egg Ezequiel. 2003. Métodos y Técnicas de investigación social IV. Técnicas para la recogida de datos e información. Editorial LUMEN HUMANITAS. Buenos Aires

## **ANEXOS**

## ANEXO 1. Consentimiento Informado

### A. FUNDACION CARDIOINFANTIL

Modelo de consentimiento informado aprobado por el Comité Ético de Investigación que fue firmado por los participantes.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Respetado Paciente

Lo estamos invitando a participar en el estudio "Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en el hospital de los pacientes y familias con diagnóstico de cáncer. Un estudio cualitativo en la ciudad de Bogotá".

El propósito de nuestro estudio es la recolección de datos que permitan explorar cuáles son las experiencias que han tenido los pacientes con cáncer y sus familias y la relación de éstas con la decisión de morir en casa o en hospital y poder relacionar esos hallazgos para encontrar la forma de apoyar a los grupos de cuidado paliativo para el trabajo con estos pacientes y sus familias y buscar mejoras en las condiciones en esta etapa.

Para participar en el estudio es necesario que acepten de forma libre y voluntaria su participación tanto usted como su familiar.

La participación en el estudio será a través de una serie de dos entrevistas; en la primera el entrevistador se presentará con usted y su grupo familiar que desea acompañarnos en este proceso. Se explicará el objetivo de este acercamiento, la importancia de su participación y se preguntarán algunos datos personales. Esperamos usted considere este espacio para realizar preguntas y aclarar dudas de su participación. Al final de esta charla tranquila y laxa, se programará una segunda entrevista. Esta se centrará en el proceso de su enfermedad y el significado para usted de la muerte.

El número total de entrevistas se prevé sea de tres, considerando los casos particulares, con una duración promedio de una hora cada una. La metodología de estas entrevistas está acompañada de un texto guía previamente realizado, revisado y aprobado, pero se desea sea un espacio amable para usted, en el que se conozcan sus inquietudes, apreciaciones y deseos, de forma confidencial, sin ningún interés comercial o de otra índole diferente al deseo de lograr un mejor soporte para todos los pacientes que experimentan una condición similar a la que vive usted. Requerimos un registro de voz y escrito con los que posteriormente se realizará el análisis de datos.

#### BENEFICIOS

Los resultados que se obtengan de este trabajo serán utilizados sólo con fines de investigación para ver la importancia de la participación de las familias en los grupos que atienden pacientes al final de la vida, conocer las experiencias de cada uno de ellos y para enriquecer el trabajo de los grupos que ya existen.

El beneficio que le ofrece a usted esta investigación es el poder compartir sus experiencias y expectativas, manifestar lo que piensa y siente, así como poder planear sus últimos momentos, dónde y con quién quiere estar, hablar de las expectativas que tiene con su familia y seres queridos; siempre con el apoyo del grupo de cuidados paliativos y la asesora de psicología Dra. María Teresa Gómez, quienes estarán acompañándolo durante todo el proceso.

1

A1.

Estos resultados se darán a conocer a los pacientes y familias participantes, al finalizar el estudio. Se realizará una reunión con los investigadores donde se recibirán las observaciones que los participantes tengan de los mismos. Es importante resaltar, que los resultados obtenidos servirán posteriormente para que a otros pacientes y familias en iguales circunstancias a las suyas, se les brinden mejores condiciones de atención de acuerdo a sus necesidades reales.

#### CONFIDENCIALIDAD

Tanto sus datos personales como los datos de la investigación están bajo custodia de la historia clínica y así como esta es confidencial, todos los datos de la investigación también lo son. Por tanto, no se revelará la información personal contenida en ella. Únicamente tendrán acceso a los datos obtenidos en el estudio, los investigadores y al momento de publicarse los resultados no se darán a conocer los datos personales de la historia clínica.

#### RIESGOS

Este estudio tiene un riesgo mínimo de acuerdo con la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Si usted y su familiar aceptan participar en el estudio, al igual que otros pacientes en condiciones similares a las suyas:

1. Se le contactará telefónicamente o personalmente durante la hospitalización.
  2. Se citarán para explicar el proceso de investigación, conocer el núcleo familiar y los recursos familiares empleados que le han ayudado a superar esta etapa.
  3. Se citarán para participar en las entrevistas como fue descrito en el párrafo inicial.
  4. Se darán a conocer los resultados a los participantes en una reunión con los investigadores.
- Todos los procesos se llevarán a cabo en LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

#### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA Y COMPENSACIÓN

La participación en el estudio es voluntaria, los resultados no interferirán con la atención médica que usted recibe, así como no se hará ningún tipo de compensación por ingresar al estudio. El retiro del mismo se puede hacer en cualquier momento de su desarrollo de manera voluntaria. Para cualquier pregunta o duda puede llamar a la investigadora principal: Dra Maria Victoria Mera teléfonos \_\_\_\_\_.

Agradecemos su participación.

Al firmar este consentimiento usted está aceptando su participación en el estudio.

El texto de este documento fue revisado y autorizado por el Comité de Ética en Investigación de la fundación Cardioinfantil. Teléfono

Bogotá, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013

FIRMA DEL PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
CC  
Teléfono  
Dirección

FIRMA DEL INVESTIGADOR

\_\_\_\_\_  
CC

FIRMA DE LOS TESTIGOS

\_\_\_\_\_  
CC  
Dirección:

\_\_\_\_\_  
CC  
Dirección:

## A2 Modelo de consentimiento informado aprobado por el Comité Ético de Investigación que fue firmado por familiar.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL FAMILIAR  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

Respetado familiar:

Lo estamos invitando a participar en el estudio "Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en el hospital de los pacientes y familias con diagnóstico de cáncer. Un estudio cualitativo en la ciudad de Bogotá".

El propósito de nuestro estudio es la recolección de datos que permitan explorar cuáles son las experiencias que han tenido los pacientes con cáncer y sus familias y la relación de éstas con la decisión de morir en casa o en hospital y poder relacionar esos hallazgos para encontrar la forma de apoyar a los grupos de cuidado paliativo para el trabajo con estos pacientes y sus familias y buscando mejores condiciones de atención en las etapas finales de la vida.

La participación en el estudio será a través de una serie de dos entrevistas; en la primera el entrevistador se presentará con su familiar y el grupo familiar que desea acompañarnos en este proceso. Se explicará el objetivo de este acercamiento, la importancia de su participación y se preguntarán algunos datos personales. Esperamos usted considere este espacio para realizar preguntas y aclarar dudas de su participación. Al final de esta charla tranquila y laxa, se programará una segunda entrevista. Esta se centrará en el proceso de la enfermedad de su familiar y el significado para usted de la muerte.

El número total de entrevistas se prevé sea de tres, considerando los casos particulares, con una duración promedio de una hora cada una. La metodología de estas entrevistas esta acompañada de un texto guía previamente realizado, revisado y aprobado, pero se desea sea un espacio amable para usted, en el que se conozcan sus inquietudes, apreciaciones y deseos, de forma confidencial, sin ningún interés comercial o de otra índole diferente al deseo de lograr un mejor soporte para todos los pacientes que experimentan una condición similar a la que vive usted. Requerimos un registro de voz y escrito con los que posteriormente se realizara el análisis de datos.

**BENEFICIOS** Los resultados que se obtengan de este trabajo serán utilizados sólo con fines de investigación para ver la importancia de la participación de las familias en los grupos que atienden pacientes al final de la vida y para enriquecer el trabajo de los grupos que ya existen.

Los familiares mediante su participación en este estudio pueden tener un espacio para hablar del proceso de la enfermedad de su ser querido y como ha influido ésta en su vida, así como también poder manifestar abiertamente sus sentimientos, experiencias, pensamientos e ideas al respecto de esta situación. Si usted tiene síntomas como tristeza, llanto fácil, irritabilidad, alteraciones en el sueño o el apetito, o simplemente está cansado y no sabe cómo expresar lo que siente, tendrá el apoyo del psicólogo del grupo de investigación que podrá ayudarlo en caso de ser necesario.

Estos resultados se darán a conocer a los pacientes y familias participantes, al finalizar el estudio. Se realizará una reunión con los investigadores donde se recibirán las observaciones que los participantes sugieran de los mismos. Es importante resaltar, que los resultados obtenidos servirán en el futuro para que otros pacientes con enfermedades en etapas avanzadas y sus familias, se les brinden mejores condiciones de atención de acuerdo a sus necesidades reales.

**ICI**  
FUNDACION CARDIO INFANTIL  
INSTITUTO DE CARDIOLOGIA  
COMITE DE ETICA EN  
INVESTIGACION CLINICA

#### CONFIDENCIALIDAD

Tanto los datos personales como los datos de la investigación están bajo custodia de la historia clínica y así como esta es confidencial, todos los datos de la investigación también lo son. Por tanto, no se revelará la información personal contenida en ella. Únicamente tendrán acceso a los datos obtenidos en el estudio, los investigadores y al momento de publicarse los resultados no se darán a conocer los datos personales de la historia clínica.

#### RIESGOS

Este estudio tiene un riesgo mínimo de acuerdo con la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Si usted y su familiar aceptan participar en el estudio, al igual que otros pacientes en condiciones similares a las suyas:

1. Se les contactará telefónicamente o personalmente durante la hospitalización.
  2. Se citarán para explicar el proceso de investigación, conocer el núcleo familiar y los recursos familiares empleados que le han ayudado a superar esta etapa.
  3. Se citarán para participar en las entrevistas como se describió en el párrafo inicial.
  4. Se darán a conocer los resultados a los participantes en una reunión con los investigadores.
- Todos los procesos se llevarán a cabo en LA FUNDACION CARDIOINFANTIL.

#### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA Y COMPENSACIÓN

La participación en el estudio es voluntaria, los resultados no interferirán con la atención médica que recibe su familiar, así como no se hará ningún tipo de compensación por ingresar al estudio. El retiro del mismo se puede hacer en cualquier momento de su desarrollo de manera voluntaria. Para cualquier pregunta o duda puede llamar a la investigadora principal Dra. María Victoria Mera teléfono 3154142175.

Agradecemos su participación.

Al firmar este consentimiento usted está aceptando su participación en el estudio.

El texto de este documento fue revisado y autorizado por el Comité de Ética en Investigación de la fundación Cardioinfantil, teléfonos de contacto \_\_\_\_\_.

Bogotá, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013

FIRMA DEL FAMILIAR

\_\_\_\_\_  
Teléfono  
Dirección  
Parentesco con el paciente

FIRMA TESTIGO

\_\_\_\_\_  
CC  
Dirección:

FIRMA DEL INVESTIGADOR

\_\_\_\_\_  
CC

**B. CLINICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA**  
Modelo de consentimiento informado aprobado por el Comité Ético de Investigación que fue firmado por los participantes.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE Y EL FAMILIAR**  
**UNIVERSIDAD DE LA SABANA**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

**Respetado Paciente y familiar**

Los estamos invitando a participar en el estudio "Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en el hospital de los pacientes y familias con diagnóstico de cáncer. Un estudio cualitativo en la ciudad de Bogotá".

El propósito de nuestro estudio es la recolección de datos que permitan explorar cuáles son las experiencias que han tenido los pacientes con cáncer y sus familias y la relación de éstas con la decisión de morir en casa o en hospital y poder relacionar esos hallazgos para encontrar la forma de apoyar a los grupos de cuidado paliativo para el trabajo con estos pacientes y sus familias y buscar mejoras en las condiciones en esta etapa.

Para participar en el estudio es necesario que acepten de forma libre y voluntaria su participación tanto usted como su familiar.

La participación en el estudio será a través de una serie de dos entrevistas; en la primera el entrevistador se presentara con usted y su grupo familiar que dese acompañarnos en este proceso. Se explicará el objetivo de este acercamiento, la importancia de su participación y se preguntarán algunos datos personales. Esperamos usted considere este espacio para realizar preguntas y aclarar dudas de su participación. Al final de esta charla tranquila y laxa, se programará una segunda entrevista. Esta se centrará en el proceso de su enfermedad y el significado para usted de la muerte.

El numero total de entrevistas se prevé sea de tres, considerando los casos particulares, con una duración promedio de una hora cada una. La metodología de estas entrevistas esta acompañada de un texto guía previamente realizado, revisado y aprobado, pero se desea sea un espacio amable para usted, en el que se conozcan sus inquietudes, apreciaciones y deseos, de forma confidencial, sin ningún interés comercial o de otra índole diferente al deseo de lograr un mejor soporte para todos los pacientes que experimentan una condición similar a la que vive usted. Requerimos un registro de voz y escrito con los que posteriormente se realizará el análisis de datos.

**BENEFICIOS**

Los resultados que se obtengan de este trabajo serán utilizados sólo con fines de investigación para ver la importancia de la participación de las familias en los grupos que atienden pacientes al final de la vida, conocer las experiencias de cada uno de ellos y para enriquecer el trabajo de los grupos que ya existen.

El beneficio que le ofrece a usted esta investigación es el poder compartir sus experiencias y expectativas, manifestar lo que piensa y siente, así como poder planear sus últimos momentos, dónde y con quién quiere estar, hablar de las expectativas que tiene con su familia y seres queridos; siempre con el apoyo del grupo de investigación y el grupo de atención domiciliaria de la Clínica de la Universidad de la Sábana, quienes estarán acompañándolo durante todo el proceso.

Estos resultados se darán a conocer a los pacientes y familias participantes, al finalizar el estudio. Se realizará una reunión con los investigadores donde se recibirán las observaciones que los participantes tengan de los mismos.

Es importante resaltar, que los resultados obtenidos servirán posteriormente para que a otros pacientes y familias en iguales circunstancias a las suyas, se les brinden mejores condiciones de atención de acuerdo a sus necesidades reales.

#### CONFIDENCIALIDAD

Tanto sus datos personales como los datos de la investigación están bajo custodia de la historia clínica y así como ésta es confidencial, todos los datos de la investigación también lo son. Por tanto, no se revelará la información personal contenida en ella. Únicamente tendrán acceso a los datos obtenidos en el estudio, los investigadores y al momento de publicarse los resultados no se darán a conocer los datos personales de la historia clínica.

#### RIESGOS

Este estudio tiene un riesgo mínimo de acuerdo con la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Si usted y su familiar aceptan participar en el estudio, al igual que otros pacientes en condiciones similares a las suyas:

1. Se les contactará telefónicamente o personalmente durante la hospitalización.
2. Se citarán para explicar el proceso de investigación, conocer el núcleo familiar y los recursos familiares empleados que le han ayudado a superar esta etapa.
3. Se citarán para participar en las entrevistas como fue descrito en el párrafo inicial.
4. Se darán a conocer los resultados a los participantes en una reunión con los investigadores.

#### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA Y COMPENSACIÓN

La participación en el estudio es voluntaria, los resultados no interferirán con la atención médica que usted recibe, así como no se hará ningún tipo de compensación por ingresar al estudio. El retiro del mismo se puede hacer en cualquier momento de su desarrollo de manera voluntaria. Para cualquier pregunta o duda puede llamar a la investigadora principal: Dra. Angélica Lancheros C. Teléfono 3112085241.

Agradecemos su participación.

Al firmar este consentimiento usted está aceptando su participación en el estudio.

El texto de este documento fue revisado y autorizado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de la Sabana. Teléfono 8615555.

Bogotá, \_

FIRMA DEL PARTICIPANTE/ FAMILIAR

FIRMA DEL INVESTIGADOR

FIRMA DE LOS TESTIGOS

CC

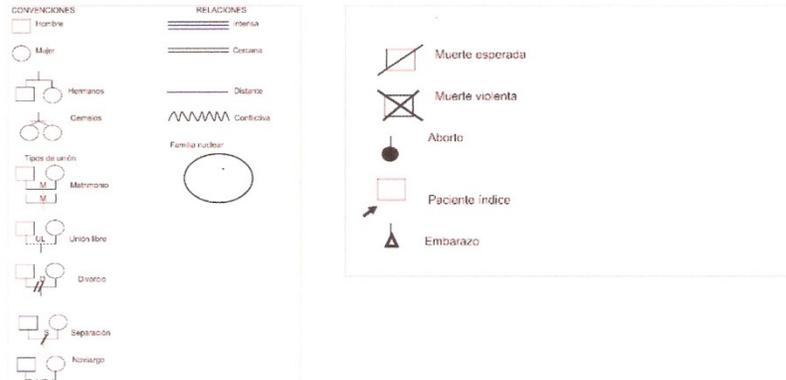
CC

Dirección:

Dirección:

## ANEXO 2. Familiograma

### Familiograma



## ANEXO 3 APGAR Familiar

### APGAR FAMILIAR

Nombre Completo

Función	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me satisface la participación que mi familia me brinda y permite.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me satisface cómo mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor, y otros.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me satisface cómo compartimos en mi familia; a) el tiempo para estar juntos, b) los espacios en la casa, c) el dinero.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy satisfecha con el soporte que recibo de mis amigos(as)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Tiene usted algún(a) amigo(a) cercano(a) a quien pueda buscar cuando necesita ayuda?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## ANEXO 4. Guía de Entrevista Semiestructurada

### Guía de Entrevista Semiestructurada aplicada al paciente

Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o en el hospital de los pacientes y sus familias con enfermedades oncológicas en etapas avanzadas

Objetivo: recoger las experiencias vivencias y percepciones de los pacientes y sus familias durante la enfermedad y sus implicaciones en la toma de decisiones al final de la vida.

#### Categoría Personal

- ¿Cómo se percibe a sí mismo en este momento en el aspecto físico?
- ¿Qué logros personales (positivos) cree que ha obtenido en este tiempo en que se ha agravado su condición de salud?

#### Categoría Familiar

- ¿Cómo vive su familia la enfermedad?
- ¿Qué espera que su familia le ofrezca en este tiempo de empeoramiento de la enfermedad?
- ¿Quién cree usted que lo apoya más de su familia?

#### Categoría Enfermedad Oncológica (Proceso de enfermedad)

- ¿Cómo ha sido la experiencia que ha tenido de su enfermedad oncológica (en cuanto al diagnóstico, tratamiento, cuidados)?
- ¿Cómo describe la relación con su seguro de salud y el personal de salud durante su tratamiento?

#### Categoría Muerte

- ¿Para usted qué es tener bienestar (estar bien) con respecto a su estado de salud actual?
- ¿Podría contarme que lo hace feliz en este momento, con las condiciones actuales?
- ¿Qué significa buen morir para usted?
- ¿A raíz de todo el proceso de enfermedad, usted ha pensado en la muerte?
- ¿Dónde le gustaría morir (casa u hospital)?
- ¿Cuáles son las razones para tomar esa decisión?

Guía de entrevista semiestructurada aplicada al familiar:

Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en hospital, de los pacientes y familias con diagnóstico de cáncer. Un estudio cualitativo en la ciudad de Bogotá, Colombia

Objetivo: recoger las experiencias vivencias y percepciones de los pacientes y sus familias durante la enfermedad y sus implicaciones en la toma de decisiones al final de la vida.

#### Categoría Personal

- ¿Considera que la enfermedad de su familiar ha afectado su vida en el aspecto personal, social, económico, familiar?

#### Categoría Familiar

- ¿Qué cosas piensa usted que han sido positivas en el proceso de enfermedad de su familiar?
- ¿Cómo vive su familia la enfermedad de su familiar?

#### Categoría Enfermería Oncológica (Proceso de enfermedad)

- En términos generales, ¿Cómo describe la relación con el personal de salud durante el proceso de enfermedad?

#### Categoría: Muerte

- ¿Para usted, en este momento de enfermedad de su familiar que cree que le produce bienestar?
- ¿Para usted en este momento de enfermedad de su familiar, que cree que lo hace feliz?
- ¿Qué significa buen morir para usted?
- ¿Han hablado del tema de la muerte con su familiar?
- ¿Dónde le gustaría que su familiar estuviera en el momento de la muerte?  
Casa/hospital
- ¿Podría usted decirme porque razones quiere que su familiar vaya a...  
(Casa/hospital)?