



**PREPARACIÓN PARA EL DUELO EN FAMILIARES DE PACIENTES CON  
ENFERMEDADES CRÓNICAS**

**Natalia Gutiérrez Salinas ID 759706**

**Osmar Felipe Zabala ID 797671**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS**

**Centro Universitario Noroccidente Bogotá (Engativá)**

**Psicología**

**Junio de 2025**

**MONOGRAFÍA: OPCIÓN DE GRADO**

**Natalia Gutiérrez Salinas ID 759706**

**Osmar Felipe Zabala ID 797671**

**Monografía presentada como requisito para optar al título de Psicólogo**

**Asesor**

**Daniel Mauricio Barragán Ferro**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS**

**Centro Universitario Noroccidente Bogotá (Engativá)**

**Psicología**

**Junio de 2025**

## Agradecimientos

En primer lugar, agradezco profundamente a Dios por hacer posible este logro, a mi mamá **Olga Salinas Cruz**, mi mayor ejemplo a seguir, gracias por enseñarme a ser fuerte, disciplinada y a perseverar por cada uno de mis sueños. Tu amor y tu apoyo incondicional han sido el motor que me impulsa a seguir adelante.

A mi pareja, gracias por estar siempre a mi lado, por tu apoyo constante y por animarme a continuar cuando el camino se volvía más difícil. Tu presencia ha sido un pilar fundamental en este proceso.

A mi hermano Andrés, gracias por creer en mí, incluso cuando yo dudaba. Tu fe en mí me ha dado el valor para seguir luchando. A mi hermana Luisa, gracias por ver en mí lo que a veces yo no logro ver; tu mirada ha sido un espejo de esperanza y fortaleza.

Quiero agradecer al mejor compañero de investigación que pude tener, quien además es mi mejor amigo. Gracias por caminar a mi lado, por compartir este proceso con entrega, compromiso y amistad sincera.

Finalmente, al profesor Daniel Barragán, el mejor tutor que pudimos tener. Gracias por enseñarnos que más allá de ser buenos profesionales, debemos ser excelentes seres humanos. Gracias por educar siempre desde el corazón y por guiarnos con sabiduría y generosidad. A todos ustedes, gracias por ser parte esencial de este logro.

*Natalia Gutiérrez Salinas*

## **Agradecimientos**

A mi madre y padre, Alexandra Lombana cruz y Osmar Zabala Zabala, quienes, con su apoyo incondicional, amor y entrega, han sido mi más grande motivación. Por siempre alentarme a cumplir mis sueños y ser mis más grandes ejemplos en la vida. Les dedico este logro sabiendo que vienen muchísimos más, pero lo más importante con ustedes a mi lado; de igual manera a mi compañera, Natalia Gutiérrez Salinas; por convertirse en más que una compañera de estudio, es un apoyo de vida, alentándote siempre a seguir adelante y crecer no solo a nivel educativo sino también a nivel personal.

***Felipe Zabala Lombana***

## Tabla de Contenido

<b>1. Resumen.....</b>	<b>5</b>
1.1 Abstract.....	5
<b>2. Introducción.....</b>	<b>6</b>
<b>3. Justificación.....</b>	<b>7</b>
3.1 Objetivos.....	9
3.1.1 General:.....	9
3.1.2 Específicos:.....	9
<b>4. Marco Teórico.....</b>	<b>10</b>
4.1 Tipos de Duelo.....	14
4.1.1 Duelo Ausente.....	14
4.1.2 Duelo Inhibido.....	15
4.1.3 Duelo Prolongado o Crónico.....	15
4.1.4 Duelo No Resuelto.....	15
4.1.5 Duelo Intensificado.....	16
4.1.6 Duelo Enmascarado.....	16
4.1.7 Reacciones de aniversario anormalmente dolorosas.....	17
4.1.8 Duelo Retardado.....	17
4.1.9 Duelo Desautorizado.....	17
4.1.10 Duelo Distorsionado.....	18
4.1.11 Duelo Anticipado.....	18
4.2 Enfermedades crónicas.....	20
4.2.1 Las enfermedades crónicas en Colombia.....	21
4.2.2 Características de las enfermedades crónicas.....	22
4.3 Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner.....	24
4.4 Tanatología.....	25
4.5 Afectaciones de cuidadores y familiares.....	26
4.6 Rituales de despedida.....	26
4.6.1 La espiritualidad en los procesos de duelo.....	27
<b>5. Marco Metodológico.....</b>	<b>29</b>
5.1 Enfoque Cualitativo.....	29
5.2 Base fenomenológica.....	30
5.3 Población.....	30
5.4 Criterios de exclusión.....	31
5.5 Criterios de inclusión.....	31
5.6 Procedimiento.....	31
5.7 Técnicas de Recolección de Datos.....	33

5.7.1 Entrevistas semiestructuradas:.....	33
5.7.2 Observación participante:.....	33
<b>6. Resultados.....</b>	<b>34</b>
<b>7. Propuesta de Intervención.....</b>	<b>39</b>
<b>8. Confidencialidad.....</b>	<b>41</b>
<b>9. Discusión.....</b>	<b>43</b>
<b>10. Referencias.....</b>	<b>48</b>

### **Lista de tablas**

<b>Tabla 1</b> (Diferencias entre el duelo común y el anticipado).....	<b>22</b>
<b>Tabla 2</b> (Estimación de la población dependiente).....	<b>25</b>
<b>Tabla 3</b> (Prevalencia de padecer alguna enfermedad).....	<b>26</b>
<b>Tabla 4</b> (Matriz de resultados de entrevistas a cuidadores de niños con Síndrome de Sanfilippo).....	<b>38</b>

### **Lista de anexos**

<b>Anexo 1</b> (Evidencias entrevistas realizadas).....	<b>60</b>
<b>Anexo 2</b> (Consentimiento informado).....	<b>61</b>

## 1. Resumen

El duelo es un proceso por el que se transita cuando se presenta una pérdida significativa, generalmente se deriva del fallecimiento de seres queridos, sin embargo, existen distintos tipos de duelos, la presente investigación explora cada uno de ellos, así como las diversas etapas que se viven en el mismo, identificando además las enfermedades crónicas conforme a las estadísticas, para abordar las afectaciones que viven los cuidadores y familiares de personas con enfermedades crónicas, derivada de estas investigaciones se elabora una herramienta que informa de manera concreta y escrupulosa, los temas referentes al proceso de duelo y recomendaciones que se pueden llevar a cabo para transitar de una mejor manera durante este proceso.

**Palabras clave:** Duelo, Enfermedades crónicas, Duelo anticipado, Rituales de despedida, La espiritualidad en los procesos de duelo.

### 1.1 Abstract

Grief is a process that occurs when there is a significant loss, usually derived from the death of loved ones, however, there are different types of grief, this research explores each of them, as well as the various stages that are experienced in the same, also identifying chronic diseases according to statistics, The research is based on a tool that informs in a concrete and scrupulous manner, the issues related to the grieving process and recommendations that can be carried out to better navigate through this process.

**Key words:** Bereavement, Chronic illness, Anticipatory grief, Farewell rituals, Spirituality in the bereavement process.

## 2. Introducción

El duelo es un proceso humano universal que, aunque no se considera un trastorno mental, es una respuesta emocional intensa y dolorosa ante una pérdida significativa, como la muerte de un ser querido. Según Floréz (2009), el duelo puede presentarse con síntomas similares a los de un episodio depresivo mayor. Sin embargo, no solo se aplica a la pérdida de una persona; también puede manifestarse ante cualquier tipo de pérdida importante, como en el caso de enfermedades crónicas, aunque este aspecto es menos reconocido. Las personas diagnosticadas con estas enfermedades, así como sus familiares, atraviesan un proceso de duelo que a menudo pasa desapercibido o no es suficientemente abordado en la literatura y en la práctica clínica.

Uno de los términos más sencillo para definir las enfermedades crónicas es el siguiente “son un trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo” afectando a cualquier grupo de edad y siendo responsables en países occidentales del 75% del gasto sanitario y del 80% del gasto farmacéutico (Avellaneda et al., 2007). Siendo afecciones de larga duración que suelen tener un curso impredecible, sin una cura definitiva. Algunas de las más comunes incluyen la hipertensión, la diabetes, el VIH, el cáncer, las enfermedades respiratorias y las discapacidades sensoriales, como las auditivas y visuales (Ardila, 2018). Estas patologías afectan profundamente la calidad de vida de los pacientes, alterando no solo su bienestar físico, sino también su salud psicológica y social. Los pacientes y sus familiares deben adaptarse a una nueva realidad, en la que la vida diaria

puede verse modificada por el tratamiento constante, la incertidumbre sobre el futuro y la constante necesidad de apoyo.

Uno de los aspectos más complejos de las enfermedades crónicas es su cronicidad, lo que implica que los pacientes deben aprender a vivir con su condición de manera permanente. Este proceso de adaptación no solo implica la aceptación del diagnóstico, sino también la reconfiguración de la relación entre el paciente y su entorno familiar y social. En este sentido, los familiares y cuidadores a menudo se enfrentan a un duelo anticipado, debido a la pérdida gradual de la persona, tal como la conocían. Sin embargo, este duelo en los familiares de personas con enfermedades crónicas rara vez recibe la atención que merece, y la información disponible es escasa, especialmente en el contexto local (Ledon, 2011)

Por lo tanto, esta monografía busca llenar ese vacío, proporcionando una recopilación narrativa de los aspectos fundamentales del duelo en familiares de personas con enfermedades crónicas. El objetivo es ofrecer herramientas y conocimientos que permitan a los cuidadores y seres queridos enfrentar de manera más saludable este proceso de duelo, proporcionándoles recursos prácticos y emocionales para apoyar su bienestar.

### **3. Justificación**

La OMS de acuerdo con Robledo y Escobar (2010) señala que el 80% de personas que sufren de enfermedades crónicas habitan en países de medianos ingresos, asimismo en Colombia la mortalidad producida por este tipo de enfermedades se encuentra en el top 5 de muertes anuales. Por lo cual resulta de vital importancia

ahondar en información acerca de este tipo de enfermedades y crear estrategias para un correcto duelo; ya que se genera un alto grado de defunciones por esta problemática de salud, dejando miles de familiares o cuidadores de este tipo de pacientes afectados

La presente investigación tiene como finalidad recopilar información sobre el proceso de duelo en familiares y cuidadores de personas con enfermedades crónicas, así como las consecuencias y repercusiones que puedan surgir de este proceso, debido a la poca información encontrada en las bases de datos científicas, además gran parte de esta información sobre las enfermedades crónicas se encuentra relacionada con las afecciones de las personas que las padecen y no sobre sus cuidadores o familiares.

Por lo anterior consideramos importante investigar e implementar en esta investigación la teoría sistémica de Urie Bronfenbrenner; puesto que es de vital importancia comprender como la afectación médica de un paciente afecta a todos sus sistemas, y estas afectaciones de esta misma manera se transmiten a su cuidador.

Nuestra experiencia personal y las vivencias a lo largo de nuestra vida nos han permitido comprender profundamente las repercusiones del cuidado de personas con enfermedades crónicas. Estas condiciones no solo impactan la salud del paciente, sino que también transforman de manera significativa las dinámicas familiares y sociales, obligando a una adaptación constante para satisfacer sus nuevas y complejas necesidades. El desafío va más allá de los ajustes prácticos; implica una carga emocional, física y psicológica que moldea la vida de quienes asumen el rol de cuidadores, exigiendo resiliencia, empatía y un compromiso inquebrantable.

Como futuros profesionales de la psicología, reconocemos la importancia de contribuir a la mejora de estos procesos mediante la aplicación de estrategias basadas en nuestra disciplina, comprendiendo los diferentes tipos de duelos y sus características propias. Nuestro objetivo es proporcionar herramientas efectivas que faciliten la adaptación emocional de familiares y cuidadores de personas con enfermedades crónicas, ayudándoles a afrontar el duelo y el impacto psicológico asociado. Buscamos no solo mejorar significativamente su calidad de vida, sino también fortalecer su bienestar emocional, promoviendo mecanismos de afrontamiento resilientes y saludables.

### **3.1 Objetivos**

#### **3.1.1 General:**

Brindar estrategias de psicoeducación a los familiares de pacientes con enfermedades crónicas orientadas a que puedan vivir un mejor proceso de duelo, resignificando la situación por la cual están atravesando junto con tramitar sus emociones de manera correcta, analizando cómo se desarrolla este tipo de duelo en familiares y cuidadores de personas con enfermedades crónicas.

#### **3.1.2 Específicos:**

- Recopilar información de las afectaciones emocionales, sociales y fisiológicas que experimentan los familiares y cuidadores durante el proceso de acompañamiento a personas con enfermedades crónicas.

- Identificar las etapas del duelo en el contexto de enfermedades crónicas y comparar estas con las fases del duelo común.
- Crear herramientas que le permitan a los familiares y cuidadores de personas con enfermedades crónicas manejar, expresar y tramitar sus emociones de manera adecuada, teniendo en cuenta las barreras sociales que existentes frente a este tipo de expresión emocional.

#### **4. Marco Teórico**

El término "duelo", que proviene del latín *dolium* (dolor o aflicción), hace referencia a una respuesta emocional innata ante la pérdida, ya sea de una persona, objeto, evento significativo o la ruptura de un vínculo afectivo. Este proceso involucra distintos componentes psicológicos, físicos y sociales, cuya duración e intensidad varían según el significado de la pérdida. (Meza, et al, 2008)

De los diferentes tipos de duelo que se experimentan, el más doloroso es aquel relacionado con la finitud de nuestra propia vida y la de nuestros seres queridos. A medida que avanzamos en la vida, nos enfrentamos con mayor frecuencia a la cercanía de la muerte. La pérdida de familiares y amigos, especialmente aquellos de nuestra misma edad, nos confronta con la realidad de nuestra propia mortalidad y con un futuro inevitablemente incierto. (Meza, et al, 2008)

La muerte otorga al duelo un carácter particular debido a su irreversibilidad. Mientras que la separación deja abierta la esperanza de un posible reencuentro, la muerte, por el contrario, no conserva esa esperanza. Por ello, el proceso de duelo ante la muerte se distingue de otros tipos de pérdida, aunque no se desmerezca el hecho de que otras pérdidas también pueden generar respuestas emocionales intensas. Sin embargo, la

muerte de un ser querido constituye la forma paradigmática de pérdida. La intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor emocional que se le atribuye. (Meza, et al, 2008)

Algunos estudios indican que el 16% de las personas que pierden a un familiar desarrollan depresión en el año posterior a la pérdida, cifra que asciende hasta aproximadamente el 85% en la población mayor de 60 años, según un estudio de la Sociedad de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). (Meza, et al, 2008)

El duelo es la respuesta psicológica, de un sentimiento y pensamiento que se presenta ante la pérdida, por lo tanto, es fundamental entender el duelo como un proceso en movimiento, con cambios y múltiples posibilidades de expresión y no como un estado estático, con límites rígidos. (Oviedo, et al, 2009)

Por consiguiente, las teorías ofrecen sistemas que ayudan a comprender el concepto y la dinámica del proceso de duelo. Cada teoría comprende una serie de fases o etapas por las que pasa el sujeto para subsanar el duelo. Sigmund Freud, con “Duelo y Melancolía”, fue el primero en elaborar una teoría del duelo. Afirmaba que el sufrimiento de la persona en duelo es debido a su apego interno con la persona fallecida. En este trabajo, Freud también sostenía que el objetivo del duelo es separar estos sentimientos y apegos del objeto perdido. Como resultado de un proceso de duelo, el “yo” queda libre de sus antiguos apegos y disponible para vincularse de nuevo con otra persona. Este aspecto del desapego de la teoría ha sido cuestionado por evidencias clínicas y empíricas. Hay muchos analistas que admiten, en contextos informales, que la manera como hacen el duelo sus pacientes, no coincide con la descripción de la teoría del desapego. (Oviedo, et al, 2009)

En 1944 Lindemann describe las siguientes fases en el duelo inmediato: problemas somáticos, preocupaciones relacionadas con la imagen del fallecido, reacciones hostiles, culpa y pérdida de patrones de conducta. Las etapas del duelo para Kubler- Ross, psiquiatra que trabaja con gente agonizante y luego de hablar con casi 500 pacientes terminales, describió en 1969 - 1970, cinco etapas en términos de la proximidad de la muerte, la primera es la negación: En esta etapa es probable que las personas se sienten culpables porque no sienten nada; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad; la segunda es enojo o ira: se puede expresar externamente. El enojo puede proyectarse hacia otras personas o interiormente expresarse en forma de depresión, culpar a otro es una forma de evitar el dolor, desesperación y aflicciones personales de tener que aceptar el hecho de que la vida deberá continuar; la tercera es la negociación: se da en nuestra mente para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas; la cuarta es la depresión: es el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de impotencia y esperanza; la quinta y última es la aceptación: se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado. (Oviedo, et al, 2009)

Elisabeth Kübler -Ross propuso que las personas que se encontraban próximas a la muerte, es decir, enfermos terminales, transitan por estas cinco fases durante el duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Dichas fases tienen diferentes periodos de duración y, aunque usualmente se suceden unas a otras, en ocasiones se traslapan. La secuencia inicia en la fase negación y termina en la fase de aceptación, pero aunque se alcance la última etapa, la persona puede fluctuar a otras fases previas

(Kübler-Ross, 1969 como se citó en Moral & Miaja, 2015). Es de resaltar que la autora no introdujo en su modelo un concepto o mecanismo que explique una secuencia fija de fases; por el contrario, su formulación fue siempre descriptiva y fenomenológica.

En cuanto a las situaciones relacionadas con la pérdida de la salud, en la fase de negación, las personas no suelen reconocer la enfermedad como un hecho real, atribuyendo a errores médicos, por otra parte, en la fase de ira, se reacciona con rabia, envidia y hostilidad por la pérdida de salud, esta ira generalmente se encuentra dirigida al personal de salud, familiares, amistades e incluso hacia Dios, pero también puede estar dirigida así mismo, lo que puede llevar incluso a conductas autodestructivas. En la fase de negación se acepta la culpa y se elabora una reconciliación con las personas a las que fue dirigida la ira, en especial con Dios, por lo que son percibidas como personas comprometidas con su recuperación, se abandonan las conductas autodestructivas, para un mayor compromiso con la recuperación. Durante la fase de depresión, existen sentimiento de tristeza, dolor y vacío, así como una actitud de derrota frente a la enfermedad, por lo que en esta fase es posible que desistan del tratamiento y dejen de asistir a citas médicas, finalmente en la fase de aceptación se reconoce la enfermedad, la situación de dolor y las limitaciones de esta, sin buscar culpables sin generar una posición de derrota, por el contrario, se asume una actitud responsable de lucha y supervivencia. Esta fase se alcanza tras otorgar nuevos significados a la situación que se vive. (Moral & Miaja, 2015)

#### **4.1 Tipos de Duelo**

Existen tres principales clasificaciones del duelo: Duelo Normal, Duelo Complicado y Duelo Psiquiátrico. El Duelo Complicado o no resuelto se caracteriza por

alteraciones en la evolución y la intensidad del proceso de duelo, manifestándose como una exacerbación o inhibición del mismo. Dentro de esta categoría se incluyen el duelo ausente o retardado, el duelo inhibido, el duelo prolongado o crónico, el duelo no resuelto, el duelo intensificado, el duelo enmascarado y las reacciones de aniversario. Por otro lado, el Duelo Psiquiátrico comprende manifestaciones más severas del duelo con características patológicas, entre las cuales se encuentran los duelos histéricos, obsesivos, melancólicos, maníacos y delirantes. (Vargas, 2003)

#### **4.1.1 Duelo Ausente**

Este tipo de duelo se caracteriza por un bloqueo emocional en el que el individuo afectado reprime sus sentimientos y actúa como si la pérdida no hubiera ocurrido, manteniéndose hermético ante el tema. En la mayoría de casos, puede negar los hechos, lo que lo mantiene en la etapa de negación, incluso cuando ha transcurrido un tiempo considerable desde la pérdida, lo que funciona como un mecanismo de defensa, donde la persona queda estancada en esta fase debido a la intensidad del impacto emocional, esto le impide afrontar la realidad. Como una estrategia de evasión, redirige su atención hacia otros aspectos de su vida para evitar el dolor, sin embargo, el sufrimiento reprimido permanece latente y puede manifestarse posteriormente en forma de ansiedad, irritabilidad o a través de síntomas psicósomáticos, incluyendo enfermedades o problemas físicos. (Varela et. al, 2017)

#### **4.1.2 Duelo Inhibido**

El duelo inhibido se caracteriza por una dificultad en la expresión emocional, imposibilitando que la persona manifieste abiertamente su dolor ante la pérdida. Este

tipo de duelo es más frecuente en niños quienes suelen tener limitaciones para verbalizar el significado de la experiencia, también en personas con discapacidad cognitiva o en individuos con una personalidad reservada que carecen de un entorno adecuado para compartir sus sentimientos. En distinción al duelo ausente, el duelo inhibido no constituye un mecanismo de defensa, sino una limitación en la comunicación emocional que dificulta la elaboración del proceso de duelo. (Varela et. al, 2017)

#### **4.1.3 Duelo Prolongado o Crónico**

El duelo crónico se caracteriza por una duración excesiva y el impedimento de alcanzar una resolución adaptativa. Este proceso de duelo se prolonga de manera indefinida, interfiriendo significativamente con la vida cotidiana y el bienestar emocional del individuo. Según Cobo Medina, algunas personas pueden estar estructuralmente condicionadas por el duelo, de manera que esto se convierte en un componente central de su identidad y en la base que define su existencia. (Dávalos et. al, 2008)

#### **4.1.4 Duelo No Resuelto**

El duelo no resuelto se distingue por la permanencia del proceso de duelo más allá del tiempo considerado adaptativo. Las personas afectadas son incapaces de aceptar la pérdida y de integrar la ausencia en su vida, esto genera un apego patológico al vínculo previo y una dependencia emocional al fallecido. Este duelo suele identificarse cuando, tras un periodo prolongado de entre 18 y 24 meses, los síntomas continúan sin mostrar signos de resolución, manteniendo una herida emocional abierta que impide el bienestar psicológico y el funcionamiento cotidiano. (Varela et. al, 2017)

#### **4.1.5 Duelo Intensificado**

Se caracteriza por una respuesta emocional desproporcionadamente intensa y sostenida en el tiempo. Desde las primeras etapas del duelo, la persona experimenta una reacción exacerbada que puede manifestarse en forma de tristeza profunda, desesperación, culpa o ira extrema. Esta intensidad emocional no se atenúa con el paso del tiempo, lo que interfiere con la adaptación a la pérdida y puede derivar en cuadros de depresión mayor, ansiedad patológica o conductas autodestructivas. En algunos casos, el duelo intensificado está asociado a vínculos de apego patológico con la persona fallecida o a pérdidas repentinas y traumáticas. (Vargas, 2003)

#### **4.1.6 Duelo Enmascarado**

Se presenta cuando la persona presenta síntomas físicos o psicológicos sin reconocer su relación directa con el duelo. No manifiestan el dolor emocional de manera explícita, por lo que se somatiza en afecciones como cefaleas, fatiga crónica, trastornos gastrointestinales, insomnio o síntomas similares a enfermedades médicas sin tener una causa orgánica aparente. También puede llegar a manifestarse en cambios de conducta como impulsividad, irritabilidad o aislamiento social. Este tipo de duelo dificulta el proceso de elaboración de la pérdida, debido a que el individuo no vincula sus síntomas con el duelo y, por lo tanto, no busca estrategias de afrontamiento adecuadas. (Vargas, 2003)

#### **4.1.7 Reacciones de aniversario anormalmente dolorosas**

Se refieren a la intensificación del dolor emocional relacionado a la pérdida en fechas significativas, como los aniversarios de fallecimiento, el cumpleaños o eventos conmemorativos. Aunque es esperado que el recuerdo de la pérdida genere cierta tristeza en estas fechas, una reacción de aniversario atípicamente dolorosa se caracteriza por una intensificación desproporcionada del sufrimiento después del primer año de duelo.

(Vargas, 2003)

#### **4.1.8 Duelo Retardado**

Es semejante al duelo normal, la diferencia es que al inicio, se origina al cabo de un tiempo, aunque las personas pretenden ignorar su dolor; pasado el tiempo surge con gran fuerza y se presentan complicaciones, ya que, generalmente, se vive en solitario. También se conoce como duelo congelado y suele emerger en personas que controlan sus emociones en exceso y se muestran aparentemente fuertes, un ejemplo de esto son las personas que tienen hijos y deben mostrarse entera. (Bambague, 2023)

#### **4.1.9 Duelo Desautorizado**

En el duelo desautorizado se evidencia, una negación del entorno hacia el dolor que experimenta una persona. Generalmente, las personas intentan desautorizar el duelo, ya que quienes no experimentan el dolor consideran que el doliente debe dejar ir a quien ya no se encuentra y continuar con su vida. Sin embargo, existen situaciones específicas en las que abiertamente se desautoriza el duelo desde el inicio. Un claro ejemplo de esto

surge cuando muere un hombre que tenían una relación extramarital, en la que la amante, “no tendrá derecho” a expresar su pesar. (Bambague, 2023)

#### **4.1.10 Duelo Distorsionado**

El duelo distorsionado se manifiesta como una fuerte reacción desproporcionada en cuanto a la situación. Suele ocurrir cuando la persona ya ha experimentado un duelo previo y se encuentra ante una nueva situación de duelo. Por ejemplo: puede haber experimentado la muerte de un padre, y al morir un tío, revive también la muerte de su padre, lo que le lleva a una situación mucho más intensa, dolorosa e incapacitante. (Bambague, 2023)

#### **4.1.11 Duelo Anticipado**

El duelo anticipado es una respuesta psicológica que se experimenta ante la inminente pérdida de un ser querido, siendo especialmente común en los cuidadores de personas en estado terminal. Este proceso atraviesa diversas etapas emocionales, comenzando con la negación, en la que la persona no está preparada para aceptar la pérdida. Luego, surge la ira o el enfado, donde se reconoce la inevitabilidad de la situación y se percibe la muerte como un castigo, lo que genera frustración. En la etapa de negociación, se intenta revertir o retrasar la pérdida mediante esfuerzos por mejorar la condición del paciente. Posteriormente, en la fase de depresión, disminuye el interés en optimizar la calidad de vida del enfermo a medida que la enfermedad avanza, lo que puede provocar sentimientos de desesperanza. Finalmente, se alcanza la aceptación, etapa en la que se reconoce la enfermedad como una realidad inevitable y se aprende a

vivir con ella, permitiendo afrontar la situación con mayor serenidad y resiliencia.

(Bambague, 2023)

**Tabla 1**

*Diferencias entre el duelo común y el anticipado*

<b>Etapa del duelo</b>	<b>Duelo normal</b>	<b>Duelo de familiares con E.C</b>
<b>Negación</b>	En esta etapa el individuo se encuentra en un estado de shock o incredulidad, presentando conductas automáticas y poca capacidad de aceptación frente a la nueva realidad (Universidad autónoma del estado de México, 2022)	Algunos familiares, luego de haber acompañado al paciente durante todo su tratamiento médico, y al ir evidenciando su deterioro progresivo, se van concientizando del alto nivel de posibilidades del fallecimiento de su familiar. (Souza, et al, 2022)
<b>Ira</b>	El individuo presenta un enfoque de molestia en aquellas personas que considera culpables de su pérdida (Reis y Ribeiro, 2024)	Algunos familiares desahogan su molestia en el personal médico por el bajo o doloroso funcionamiento de sus tratamientos médicos (Souza, et al, 2022)
<b>Negociación</b>	El individuo empieza a tomar consciencia de que su familiar no volverá, por lo cual acude a intentar negociar con la situación y así poder tener otra oportunidad, deseando recuperar su vida como era (Reis y Ribeiro, 2024)	En esta etapa los familiares suelen no tener el deseo de vivir el proceso, ya sea por el alto nivel de dolor físico causado por la enfermedad que padecían los pacientes o por los tratamientos invasivos a los que constantemente debían someterse. (Souza, et al, 2022)
<b>depresión</b>	A medida que el individuo va tomando consciencia de su nueva realidad, presenta reacciones emocionales como la tristeza o la nostalgia, de igual manera presenta un aislamiento social (Reis y Ribeiro, 2024)	El familiar o cuidador presenta reacciones emocionales de tristeza, poco interés en retomar sus actividades cotidianas y comienza la identificación del vacío a nivel funcional producido por el fallecimiento de su familiar. (Souza, et al, 2022)
<b>Aceptación</b>	El individuo comienza una fase de comprensión racional y emocional, de manera que progresivamente va reorganizando la situación y utiliza estrategias para retomar su cotidianidad, empezando a retomar su vida con el vacío del fallecido. (Universidad autónoma del estado de México, 2022)	La mayoría de los familiares transita de manera correcta por esta etapa, puesto que al llevar un arduo proceso con la enfermedad del paciente durante este transcurso van comprendiendo que es inevitable el fallecimiento de su familiar, sin embargo, presenta un alto nivel de dificultad a la hora de poder retomar su cotidianidad, ya que está en la mayoría de casos está ligada completamente, al acompañamiento de la enfermedad del paciente fallecido. (Souza, et al, 2022)

Fuente: Estudiantes Uniminuto

## **4.2 Enfermedades crónicas**

De acuerdo con Robledo y Escobar (2010), las enfermedades crónicas se catalogan como un proceso de evolución prolongada, en el cual generalmente no existe una cura, por lo cual desencadena en el paciente una dependencia social e incapacitación. Las principales enfermedades crónicas como: la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y respiratorias, son ocasionadas por factores de riesgo como la hipertensión, el exceso de azúcar en la sangre y el sobrepeso, los cuales se derivan de malos hábitos alimenticios, la falta de ejercicio y el consumo de sustancias psicoactivas y alcohol. En los países suramericanos, la hipertensión ha mostrado un aumento acelerado. En cuanto a los hábitos alimenticios, el consumo elevado de grasas saturadas, azúcares y sal, así como la baja ingesta de frutas y la escasa actividad física, son factores clave que contribuyen al aumento de la prevalencia del sobrepeso. Estas enfermedades crónicas, debido a su alta prevalencia, lideran las estadísticas de muertes prematuras y son responsables de un elevado número de personas con discapacidad. La diabetes, en particular, es la principal causa de ceguera, fallas renales y amputaciones en sus pacientes

### **4.2.1 Las enfermedades crónicas en Colombia**

Robledo y Escobar (2010) señalan que, para el año 2006, las enfermedades cardiovasculares se habían consolidado como la principal causa de mortalidad en Colombia, superando incluso a los homicidios. En tercer lugar, se ubican las muertes por enfermedades cerebrovasculares, seguidas de las enfermedades respiratorias. En quinto lugar, se encontraban las muertes ocasionadas por la diabetes. Para el año 2009, estas

estadísticas continuaron en ascenso, manteniendo a estas cinco causas como las principales responsables de la mortalidad en el país.

Otra de las enfermedades crónicas de rápido aumento en Colombia es el cáncer, cuya prevalencia ha ido en ascenso desde el año 2000 hasta la fecha, diversificándose en diferentes tipos. Sin embargo, ha ocasionado un número cada vez mayor de muertes entre los ciudadanos colombianos (Robledo y Escobar, 2010). Esta situación justifica la necesidad de clasificar las enfermedades crónicas y su prevención como una problemática nacional que requiere atención urgente, así como la asignación de recursos para contribuir a su prevención y, de este modo, reducir la cantidad de colombianos afectados

El DANE (2023) realizó un nuevo censo estadístico frente a la problemática de las enfermedades crónicas en Colombia e indicó que durante el año 2023 se registraron un total de 265.047 defunciones en Colombia causadas por diferentes enfermedades crónicas, entre ellas se encuentran:

- Enfermedades isquémicas del corazón con 45.465 casos
- Enfermedades cerebrovasculares con 16.946 casos
- Enfermedades crónicas de las vías respiratorias con 15.386 casos.
- Enfermedades hipertensivas con 9.660 casos.
- Diabetes mellitus con 7.783 casos

Frente a la problemática planteada, la legislatura colombiana ha implementado varias leyes, como la Ley 1355 de 2009, que promulgó la Ley de Obesidad y reconoció el sobrepeso como una problemática significativa en salud pública, promoviendo a su

vez ambientes sanos caracterizados por la realización de actividad física y el consumo de alimentación saludable en los colombianos; Por otro lado, se estableció la Ley 1335, cuyo objetivo es reducir el consumo de tabaco mediante medidas preventivas que promuevan la desinstalación del hábito. En 2008, se creó la Política Nacional de Seguridad Alimentaria y Nutricional, que busca garantizar la disponibilidad de alimentos para todos los ciudadanos, promoviendo su aprovechamiento biológico y calidad. Finalmente, el Plan Nacional de Salud Pública catalogó las enfermedades crónicas como una prioridad, asignando compromisos tanto a nivel nacional como territorial a las entidades responsables del manejo de productos alimenticios y de los recursos económicos destinados a la salud pública (Robledo y Escobar, 2010)

#### **4.2.2 Características de las enfermedades crónicas**

Una de las características más relevantes de este tipo de enfermedades es la dependencia que generan hacia el cuidado de un familiar o cuidador. La ley define la dependencia como “un estado permanente en el que se encuentran las personas que, debido a la falta o pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, requieren la atención de otra persona o ayudas significativas para realizar actividades básicas de la vida diaria” (Avellaneda et al., 2007).

Para Avellaneda et al (2007), aunque este fenómeno suele asociarse con el envejecimiento demográfico, se presenta en todas las edades. La dependencia de un paciente puede clasificarse según las necesidades o afectaciones que presente, tales como: dependencia física, social, mental y económica. Si bien el término “dependencia” ya se usaba desde finales de los años 60, la magnitud de esta necesidad ha aumentado

considerablemente desde finales del siglo XX, trasladando en mayor medida la responsabilidad del cuidado a los familiares más cercanos del paciente.

Existen tres clasificaciones según el grado de dependencia del paciente: Grado 1 (Dependencia moderada), cuando la persona necesita asistencia para realizar actividades cotidianas al menos una vez al día; Grado 2 (Dependencia severa), cuando requiere ayuda de dos a tres veces al día, aunque no necesita un cuidador de tiempo completo; y Grado 3 (Gran dependencia), cuando la persona necesita ayuda más de tres veces al día para realizar sus funciones básicas, Y debido a la pérdida significativa de autonomía física o mental, requiere la presencia continua de un cuidador (Avellaneda et al., 2007).

**Tabla 2**

*Estimación de la población dependiente*

AÑO	Hombres		Mujeres		Total	
	≥ 65 años	≥ 80 años	≥ 65 años	≥ 80 años	≥ 65 años	≥ 80 años
1992	290.365	102.215	356.263	203.963	646.628	306.178
2000	366.941	119.857	397.683	247.895	764.624	367.752
2005	379.918	150.678	413.621	294.496	793.539	445.174
2010	422.814	179.543	513.256	292.083	936.070	471.626

Tomada de avellaneda et al., 2007

**Tabla 3**

*Prevalencia de padecer alguna enfermedad*

	Hombres (%)	Mujeres (%)
0 - 19 años	22,9	21,2
20 - 44 años	35,1	42,8
45 - 64 años	60,6	71,2
> 65 años	79,3	86,2
Total	44,2	52,7

Tomada de avellaneda et al., 2007

El manejo y las complicaciones de este tipo de enfermedades suelen agravarse cuando los pacientes padecen una enfermedad crónica rara, cuyo tratamiento es poco conocido debido a su baja prevalencia. Para que una enfermedad crónica sea clasificada como rara, debe presentar un máximo de 5 casos por cada 10,000 personas en la población. Debido a su escasa prevalencia, las organizaciones científicas suelen enfocar sus esfuerzos en el estudio de enfermedades más comunes, como la hipertensión o la diabetes, ya que estas generan una mayor mortalidad. Esta falta de atención dificulta que los cuidadores o familiares de personas con enfermedades raras puedan llevar una vida cotidiana, enfrentando obstáculos como la escasez de medicamentos adecuados para su tratamiento, así como la carencia de apoyo económico y psicosocial tanto del estado como de organizaciones benéficas que puedan asistir a estas familias (Avellaneda et al., 2007).

#### **4.3 Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner**

La teoría del modelo ecológico de Urie Bronfenbrenner plantea que existe una afectación bidireccional entre las experiencias del sujeto y las consecuencias que estas generan en su cultura, y de manera inversa la situación contextual en la convivencia del sujeto, proponiendo que existen 5 sistemas que interactúan entre sí, los cuales son: microsistema el cual trata del nivel más interno del sujeto integrado por las personas con las cuales interactúa en su cotidianidad, prosigue el mesosistema el cual es el conjunto de interacciones en un grupo en particular como en un trabajo o universidad, continua el exosistema el cual se refiere a aquellas influencias que tiene el individuo en un contexto

social sin la necesidad de participar efectivamente en este, como la construcción de políticas sociales o el uso y promulgación de medios de comunicación; continúa el macrosistema que abarca elementos como los valores sociales, las ideologías, las costumbres sociales o las normas de etiqueta, finalmente encontramos el cronosistema el cual se centra en el papel del tiempo en el desarrollo del individuo y las experiencias empíricas que este va consiguiendo a lo largo de su vida (Cherry, 2023)

#### **4.4. Axiomas de la comunicación**

En el proceso del duelo es importante comprender las dinámicas comunicativas y su nivel de influencia en la situación del afrontamiento del familiar en un proceso de duelo, puesto que el estar atravesando un contexto de emocionalidad intensa su comunicación y manera de expresarse se puede ver modificada; por lo anterior resulta relevante comprender la teoría de la Comunicación de Watzlawick el cual propone 5 axiomas de la comunicación, aterrizando lo anterior un contexto de duelo.

Inicialmente como se plantea en esta teoría en ocasiones el silencio en los familiares puede expresar dolor o incluso una manera de protección hacia los demás miembros de la familia, de igual manera una frase como “debemos seguir adelante” denota una dinámica de cuidado mutuo entre los miembros de la familia otorgándole un contenido o relación a toda comunicación; prosiguiendo es común que cada individuo le brinda una interpretación diferente a la experiencia según su perspectiva, en el caso del duelo es habitual que existan confrontaciones por la manera en que se interpreta el sufrimiento en el duelo y las actuaciones que se cree debería tener el familiar en este proceso. Igualmente, durante este proceso muchas emociones no se evidencian de manera verbal, sin embargo, se manifiestan a través de gestos u expresiones no verbales;

finalmente correlacionando esta teoría con el duelo podemos encontrar que algunos miembros de la familia asumen diferentes roles como por el ejemplo el liderazgo emocional y el cuidado de sus demás familiares, mientras otros prefieren vivir un proceso más individual y privado. (Gallardo y Figueroba, 2020)

#### **4.4 Tanatología**

El estudio científico de la muerte y el morir - la tanatología - es un campo de investigación interdisciplinario que abarca perspectivas biológicas, médicas, forenses, psicológicas y sociales sobre el final de la vida de las personas. Una opinión común es que solo los humanos tienen un concepto de la muerte, pero los avances en el conocimiento de las capacidades cognitivas en otras especies desafían esta posición categórica. El concepto de muerte de los adultos humanos generalmente implica la comprensión de cuatro componentes: inevitabilidad, que todos los organismos vivos eventualmente morirán; irreversibilidad, que un individuo muerto no puede volver a la vida; no funcionalidad, que un individuo muerto no puede percibir, sentir, pensar ni actuar; y causalidad, que la muerte se produce tras el colapso de una o más funciones corporales vitales. (Anderson, 2016)

La tanatología es una disciplina que va más allá del estudio de la muerte y el duelo, es un enfoque integral que abarca la experiencia humana. Nos alienta a considerar el significado de la vida y la muerte, integrando aspectos biológicos, sociales, psicológicos y espirituales para alcanzar una vida plena. Esta disciplina muestra que ha evolucionado hasta convertirse en una herramienta para afrontar enfermedades

terminales, el duelo mediante el apoyo y estrategias que favorecen el bienestar y la adaptabilidad en la búsqueda de la trascendencia humana. (Nacevilla, 2024)

#### **4.5 Afectaciones de cuidadores y familiares**

La responsabilidad del cuidado de una persona que presenta una enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y por ende dedique gran parte de su tiempo a ello; es por esto que en la mayoría de las ocasiones, dejan de lado sus propias necesidades lo que afecta su calidad de vida. La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. La calidad de vida no es igual al estado de salud, ni al bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida. (Lemus, 2014)

#### **4.6 Rituales de despedida**

Es necesario conocer las diferentes definiciones que se tiene acerca de los rituales de despedida, Checa de acuerdo con Moreno (2018) Plantea que es, “todo acto sistematizado que puede ser cultural, religioso o profano que se repite y se puede predecir, pero que no necesariamente tiene relación entre el acto realizado y su fin”. Brindándole a este tipo de actividades una connotación cultural, puesto que son pautas compartidas y realizadas por personas ubicadas en un contexto cultural específico influenciando directamente las conductas que se pueden o no realizar, y que le brindan un simbolismo a dichos actos por sus creencias culturales.

Moreno (2018) expone que existen 4 cuadrantes fundamentales para la comprensión del funcionamiento y construcción de los rituales socialmente. El primero de ellos es el cuadrante social donde el individuo al relacionarse en múltiples sistemas sociales a lo largo de su vida y al tener una cantidad de vida finita, se asegura de dejar un legado de conocimientos y prácticas para sus descendientes, sigue el cuadrante cultural donde aquellas prácticas definidas en un sistema social se convierten en normas y prácticas culturales las cuales les brindan un significado y simbolismo, luego sigue el cuadrante intencional donde el sujeto puede estar más influenciado o interesado por algún ritual específico según su interés y gusto en los ya existentes; y finalmente está el cuadrante conductual donde el sujeto luego de su elección por el ritual de su interés, ejecuta acciones para realizarlo.

#### **4.6.1 La espiritualidad en los procesos de duelo**

En diversas culturas el ser humano al pasar por un momento de dificultad o en este caso de pérdida se dirige a instituciones espirituales para calmar, minimizar o incluso ignorar sus emociones, de esta manera intentan apegarse a través de la fe a figuras arraigadas culturalmente las cuales son señales de sufrimiento; intentando ver las experiencias desde otra perspectiva y comparando el sufrimiento que procesa estas religiones con su sufrimiento propio (Vergara,2022)

De acuerdo con Álvarez (2020) la espiritualidad impacta la salud mental a través de actitudes como el perdón, el amor y el aumento de la autoestima. Además de ello, los familiares de pacientes fallecidos encuentran en la religión respuestas breves frente a sus preguntas existenciales del ¿por qué falleció su familiar? Permitiendo la resignificación

de la situación vivida. Algunos familiares desconsolados frente a la pérdida pasan por un proceso de cuestionamiento de su sistema de creencias, ya que el individuo se obliga a cuestionar su propia existencia y acciones durante su vida.

Como señala Yoffe (2017) “la religión permite la adhesión a diversidad de creencias sobre temas como la vida, la muerte, el más allá, el alma, la conciencia, el sufrimiento, el dolor y la reencarnación” lo cual genera que los seguidores de dichas religiones tengan una visión más optimista frente a las situaciones de dolor físico y psíquico, desde su creencia de planes espirituales puedan generar una mayor adaptación en dichas situaciones de duelo. De igual manera, la participación en prácticas religiosas de manera colectiva permite que estos familiares disminuyan su estrés y malestar presente durante las diferentes etapas del proceso de duelo.

Uno de los elementos más característicos en dichos procesos religiosos es el apoyo social presente en la mayoría de actividades religiosas, ya que, genera una distracción en los deudos y una salida momentánea de su cotidianidad y pensamientos intrusivos presentes durante su proceso de duelo; acompañado de expresiones de cariño que genera en los familiares sentirse entendidos y apoyados, aun en situaciones donde dichas expresiones verbales son costumbres sociales y no que realmente dichos pares comprendan la situación dolorosa por la cual está pasando el familiar afectado. (Yoffe, 2017)

## **5. Marco Metodológico**

### **5.1 Enfoque Cualitativo**

Las investigaciones cualitativas se orientan a la generación de datos descriptivos, como lo son los discursos de personas y las palabras, que se realizan de maneras escrita o hablada, así como también las conductas observables (Taylor, S.J y Bogdan R, 1986 como se citó en Urbina 2020)

La investigación cuantitativa se diferencia de su contraparte la investigación cualitativa en cuanto a la medición que utiliza en la diferente información recolectada. Puesto que a comparación de los datos numéricos universales usados por la primera, la segunda se centra mayormente en la subjetividad de la información utilizada, evaluando el desarrollo del individuo y su convivencia en las diferentes dimensiones de su cotidianidad, profundizando en cómo este le otorga simbolismo o significados a sus diferentes experiencias; atendiendo no solo a datos observables o biofísicos si no a datos emocionales, socioculturales o incluso espirituales. (García Y Martínez, 1996)

Puede entenderse la investigación cualitativa como una categoría que extrae descripciones a partir de las observaciones que se pueden ejecutar a través de narraciones, entrevistas, grabaciones, notas de campo, transcripciones de audio, entre otros. (Herrera, 2017)

Es por ello que esta investigación adopta un enfoque cualitativo por cuanto permite detallar de mejor maneras las características que se desean observar dentro de la experiencia de cuidadores y familiares de personas con enfermedades crónicas, lo que

permitiría tener mayor conocimiento de la información más relevante a tener en cuenta a la hora se elabora herramientas que permitan mejorar la calidad de vida de este grupo de personas.

## **5.2 Base fenomenológica**

La fenomenología busca conocer el significado que el individuo le otorga a sus experiencias y lo importante que resulta aprender este proceso de interpretación con el que las personas definen su mundo y en consecuencia toman decisiones. (Herrera, 2017)

Esta investigación busca encontrar los significados que otorga cada individuo para encontrar los procesos que vive durante el cuidado de sus familiares o personas que padecen enfermedades crónicas y como desde su experiencia han encontrado dificultades para llevar a cabo este proceso de duelo durante y después de la enfermedad.

## **5.3 Población**

El enfoque de población se encuentra dirigido a un grupo de familiares y cuidadores de personas con Síndrome de Sanfilippo, debido a que padecen una enfermedad huérfana y crónica, no obstante las herramientas que se desarrollan pretenden servir para más familias y cuidadores que viven diversas enfermedades crónicas, además de las personas que se encuentren interesadas en conocer más de este proceso y brindar mecanismos de ayuda a las personas que lo requieran.

#### **5.4 Criterios de exclusión**

Este estudio no incluirá a familias o personas que no se encuentren acompañando un proceso de duelo por la enfermedad crónica de algún familiar, así mismo no se tendrán en cuenta las personas que no se encuentren atravesando por un proceso de duelo o que no se encuentren en condiciones emocionales de pertenecer al estudio.

#### **5.5 Criterios de inclusión**

La población objetivo son los familiares que se encuentran cuidando a diario, a personas con enfermedades crónicas que sean familiares o tengan un vínculo cercano a la persona que se encuentran cuidando, se incluirán a personas mayores de edad, que se encuentren dispuestas a contar sus experiencias.

#### **5.6 Procedimiento**

- Previamente a realizar una identificación del paciente, su entorno familiar y de su cuidador; es relevante resaltar que se tendrá en cuenta la teoría de Bronfenbrenner para comprender de manera más completa las afectaciones generadas al cuidador; incluyendo el papel de dicha patología en los 5 sistemas planteados por el autor.
- En una fase inicial, se llevará a cabo una verificación conjunta con los pacientes y sus cuidadores sobre la patología diagnosticada y los cuidados asociados a la misma. En este proceso se esclarecen aspectos como: la fecha del diagnóstico, el impacto emocional que la noticia ha generado en los familiares, el grado de dependencia ocasionado por la enfermedad, la asignación directa o indirecta de

responsabilidades en el acompañamiento y cuidado del paciente, los procedimientos médicos e invasivos realizados durante el tratamiento, así como la evolución clínica desde el diagnóstico hasta la actualidad.

- Posteriormente, se indagará acerca de los cambios emocionales, actitudinales, económicos y sociales que han experimentado los familiares o cuidadores durante el proceso de acompañamiento en el tratamiento del paciente.
- Seguidamente, se establecerá un diálogo con los familiares para explorar su percepción y nivel de conocimiento respecto al deterioro físico del paciente. Se procurará comprender cómo conceptualizan el fallecimiento inminente del ser querido y de qué manera proyectan retomar su funcionalidad cotidiana una vez concluido el rol de cuidado y acompañamiento.
- Una vez identificadas las necesidades psicológicas propias del proceso de duelo anticipado, se contrastarán con los recursos emocionales y estrategias de afrontamiento manifestadas por los familiares. A partir de este análisis, se trabajará en el fortalecimiento de aquellas áreas de vulnerabilidad identificadas, ya sean emocionales, cognitivas o conductuales.
- Como parte de la intervención, se implementará una propuesta compuesta por seis sesiones grupales orientadas a proporcionar herramientas psicoeducativas y de afrontamiento a los familiares, con el objetivo de facilitar la elaboración del duelo de una forma más saludable.
- Finalmente, se entregará a cada participante un videoclip que sirva como recurso duradero, el cual podrá ser consultado en diferentes momentos del proceso de

duelo, brindando orientación, contención emocional y favoreciendo la continuidad del acompañamiento psicológico.

## **5.7 Técnicas de Recolección de Datos**

Para el desarrollo del proceso investigativo se recopiló información a través de técnicas cualitativas, una de ellas la historia de vida, la cual permite conocer de manera cronológica la información suministrada por los grupos familiares; su estilo de vida, el contexto en el que viven y las experiencias de los padres o cuidadores, a su vez los investigadores realizaron una revisión documental, que les permitió hacer el primer acercamiento a la enfermedad y a su sustento teórico, para posteriormente con la información recolectada generar un análisis que les permite contemplar y comparar los cambios conductuales y emocionales del núcleo familiar utilizada por los responsables del cuidado de personas diagnosticadas con síndrome de Sanfilippo. Además, se utilizarán otras técnicas de recolección de datos presentadas a continuación:

### **5.7.1 Entrevistas semiestructuradas:**

Este es un instrumento de gran eficacia que tiene como función principal recabar datos que después se aplicarán a la investigación. Se trata de una técnica que se caracteriza por generar una conversación más o menos dirigida entre el investigador (emisor) y el sujeto de estudio (receptor) con el fin determinado y enfocado a la resolución de los objetivos y preguntas de investigación. Para alcanzar los objetivos, el investigador plantea interrogantes al receptor para que este le dé su opinión, los responda o los resuelva, según el caso. (Lopesoza, 2020)

Se efectuarán este tipo de entrevistas a los familiares o cuidadores de personas con enfermedades crónicas antes de la intervención para verificar las necesidades psicoemocionales y determinar la etapa de duelo en la que se encuentran.

### **5.7.2 Observación participante:**

La observación participante se caracteriza por un conocimiento previo entre ambos y una preparación en el intercambio establecido, lo cual da lugar a una iniciativa por parte de cada uno de ellos en su interrelación con el otro. El observado puede dirigirse al observador, y el observador se dirige al observado en una postura de mayor cercanía psicológica que con un nivel bajo de participación.

Se realizarán observaciones participantes durante las sesiones, registrando las interacciones familiares y las respuestas individuales de cada uno de ellos, frente a la información que será suministrada.

## **6. Resultados**

El síndrome de Sanfilippo (MPS III), pertenece a un grupo de enfermedades huérfanas y crónicas, algunas de las particularidades que presenta el niño es hiperactividad, déficit de atención, trastorno del sueño, pérdida del habla, retraso mental, convulsiones, pérdida de movilidad, pérdida de audición, infecciones frecuentes en el oído, pérdida de control de esfínteres, estos síntomas se empiezan a presentar o notar entre la edad de 2 a 6 años (Fundación Sanfilippo Colombia. s,f).

En esta investigación se pudo observar como el cuidado de los pacientes con esta patología es proporcionado principalmente por los padres, el cual tiene un gran impacto en todas las dimensiones de la vida familiar cotidiana que se extiende tanto en

el bienestar físico y psicológico de los cuidadores. Se logró evidenciar el papel fundamental que tienen los cuidadores y es por eso que se recalca el apoyo que requieren por parte de sus familias o terceros a cargo del cuidado de sus hijos, pues esto hace que puedan distribuir de mejor manera sus tiempos para realizar actividades personales. Como se puede observar en la siguiente tabla:

**Tabla 4***Matriz de resultados de entrevistas a cuidadores de niños con Síndrome de Sanfilippo*

<b>Preguntas</b>	<b>Entrevista 1</b>	<b>Entrevista 2</b>	<b>Entrevista 3</b>
1. ¿Cuándo se enteró de que su hijo sufre de esta patología?	8 años	7 años	16 años
2. ¿Cómo ha sido el impacto emocional desde el momento que le informaron de esta enfermedad?	La madre indica que el proceso fue doloroso e inicialmente entraron en un proceso de negación donde no admitían el diagnóstico y por ende hicieron un segundo examen, cuando los resultados fueron contundentes tuvieron que aceptarlo y pasaron por un proceso de duelo	La madre primero pasó por una etapa de negación, luego se presentaron estados emocionales como: depresión o frustración, pero finalmente y luego de pasos progresivos lograron aceptar el diagnóstico. El padre aceptó el diagnóstico con más facilidad aún con emotividad.	Aunque sí tuvo un gran impacto, la madre ya venía de un proceso largo de posibles diagnósticos, ya que fue necesario varias consultas de especialistas hasta lograr el diagnóstico de la enfermedad, así que el impacto en el momento del diagnóstico no fue tan agresivo. Aun así pasó por un proceso de dolor y tristeza
3. ¿Cómo cree que ha afectado su vida cotidiana desde que tiene conocimiento sobre la enfermedad de su hijo?	Los padres manifiestan que no cambiaron su vida cotidiana e intentan hacer que su hijo lleve una vida normal, lo único que cambió fue que su ritmo de vida aumentó debido a las terapias a las que debe asistir su hijo; sin embargo, lo integran con actividades de su vida cotidiana	La madre no ha visto un alto grado de afectación, pero sí pequeños cambios, ya que anteriormente había tenido un hijo sin la patología, así que cuando nació su hijo tuvieron que cambiar elementos como salidas o actividades recreativas. Por último, indica que se convirtió en su cuidadora principal abandonando áreas como su trabajo	La madre indica que no solo le ha afectado desde que conoció el diagnóstico de su hija, ya que desde muy pequeña presentó un retraso cognitivo; sin embargo, ella sigue laborando, porque tiene una persona que le ayuda con el cuidado de su hija. Expresa que más allá de lo económico es complicado encontrar una persona con las habilidades necesarias para cuidar a su hija. Igualmente, cuenta que su estado de salud sí se ha visto afectado

<p>4. ¿El ser el responsable de su hijo hace que deba privarse de hacer actividades que le gustan?, ¿Como cuáles?</p>	<p>La madre expresa que viven su día a día, sin limitarse a realizar alguna actividad</p>	<p>La madre ve pequeñas diferencias como el poder asistir a eventos o lugares de altas aglomeraciones, por lo que prefiere verse con sus amigos o realizar actividades en su casa o salir en pequeños lapsos de tiempo</p>	<p>La madre se ha sentido privada de tener muchas relaciones interpersonales o salidas de diversión; sin embargo, prefiere estar con su hija. Por lo mismo, ha construido una red de amistades con mamás que también tienen niños con patologías, ya que entienden más su situación; o sus compañeros de trabajo la visitan en su domicilio</p>
<p>5. ¿Ha sentido ausencia de red de apoyo social y familiar para sobrellevar esta situación?</p>	<p>Los padres señalan que a nivel familiar siempre han recibido un apoyo por parte de sus hermanos y padres; sin embargo, su red social sí se ha visto limitada dado que algunas personas les es difícil convivir con el niño</p>	<p>La madre sí ha evidenciado una ausencia, ya que por el alto grado de la patología de su hijo, sus familiares no están dispuestos a colaborar con su cuidado, adicionalmente no a encontrando una institución adecuada para su cuidado y los entes estatales tampoco le han brindado apoyo, en cuanto a lugares privados no cuenta con los recursos necesarios</p>	<p>La madre expresa que sí ha sentido una ausencia de apoyo familiar, e incluso del padre de su hija, ya que solo da un apoyo económico más no afectivo o de cuidado, y sus hermanos o familiares viven en zonas apartadas. Sin embargo, ha tenido apoyo de una fundación la cual le realiza terapias y acompañamiento a su hija</p>
<p>6. ¿Al tener la atención centrada en el cuidado de su hijo, qué efectos considera que ha generado en la construcción de sus relaciones interpersonales?</p>	<p>Los padres expresan que en algunas ocasiones sí han sentido el rechazo de algunas personas debido a que el niño no puede realizar algunas actividades de la misma manera que otros niños; sin embargo, intentan que él socialice. También les ha permitido conocer a cuidadores que tienen niños con esta misma</p>	<p>La madre expresa que solo intenta salir cuando es estrictamente necesario, ya que deben movilizarse con una silla de ruedas, lo cual complica encontrar un vehículo correcto, y aunque su esposo le colabora con el cuidado de su hijo, el mayor</p>	<p>La madre solo mantiene relaciones con madres cuidadoras de niños con patologías, puesto que si cualquier otra persona de su círculo de amistad no se somete a visitarla, ella no sale con su hija. Ya que su hija presenta dificultades para estar en otros espacios que no sean el que ella conoce.</p>

	patología	peso de cuidado recae en la madre, puesto que el padre labora	Socializa en su trabajo y ya en casa está dedicada a su hija
7. ¿Ha intentado buscar ayudas en entes sociales como fundaciones o estatales como el ICBF, con el fin de tener: acompañamiento psicológico, terapéutico, o subsidios económicos?	Expresan que no han recibido apoyo, si no solo algunas terapias psicológicas para su hijo y ellos han manejado su proceso de manera autónoma para aceptar el diagnóstico	La madre expresa que aún existen muchos vacíos en el manejo de pacientes con esta patología, y la única manera de lograr algo es con tutelas o demandas, y aun así no reciben las ayudas necesarias y que dicen dar empeorando cada día la situación	La madre expresa que esas instituciones estatales no cumplen su papel correctamente y aunque ella tiene un fallo de que su hija necesita un cuidador no ha recibido el acompañamiento necesario por ninguna entidad, aun con fiscalía, ICBF, secretaria de salud, fallos judiciales etc.
8. ¿Considera que la información suministrada por los profesionales de la salud, desde el momento en el que se enteró de la enfermedad de su hijo, hasta el día hoy, ha sido la adecuada para afrontar la situación?	El padre manifiesta que el proceso de diagnóstico es excesivamente largo en Colombia y por ende más doloroso para los padres, por lo que les es difícil asimilarlo y entenderlo	La madre expresa que si recibió el acompañamiento médico necesario; sin embargo, considera que les falta más "tacto" o delicadeza para explicar el estado y la patología de su hijo y brindar apoyo psicológico durante todo este proceso	La madre considera que el desempeño de los profesionales de la salud fue muy deficiente, ya que necesitaron de mucho tiempo y diagnósticos errados para finalmente lograr dar el diagnóstico de su hija
9. ¿Cómo fue el proceso de adaptación familiar desde el momento en el que se enteraron de la enfermedad de su hijo?	La madre expresa que siempre han sido una familia unida, y el diagnóstico de su hijo permitió que se unieran aún más, aunque para su hija sí fue complicado aceptar el diagnóstico	La madre expresa que fue un proceso complicado; sin embargo, ya tenían unas bases de la patología, por lo cual no resultó totalmente complicado entender el proceso; sin embargo, cada día existen cambios a los cuales deben adaptarse	La madre expresa que al ser madre soltera sí ha sido un proceso complicado, pero se ha refugiado en su trabajo y buscar la información necesaria en sitios webs

<p>10. ¿De qué forma se ve afectada su vida laboral con respecto a la enfermedad de su hijo?</p>	<p>La madre señala, que debieron sacrificar el trabajo del padre porque necesitaban tener una estabilidad económica y al mismo tiempo poder cuidar a su hijo de manera constante, además porque los horarios de la madre eran más flexibles y le permitían ayudar en las tardes. Para el padre fue frustrante porque es profesional, pero no pudo ejercer su carrera. Sin embargo, él empezó la creación de una fundación y eso le permitió desenvolverse nuevamente en su área</p>	<p>La madre expresa que su área laboral tuvo un completo cierre, ya que al ser la cuidadora principal, no existe la posibilidad de tener un trabajo con los tiempos adecuados</p>	<p>La madre expresa que, inicialmente, sí tuvo un alto grado de afectación, pero al mudarse a una zona más urbana, consiguió un trabajo que le permite los tiempos para brindarle un adecuado cuidado a su hija</p>
--	---	---	---

Fuente: Estudiantes Uniminuto.

## 7. Propuesta de Intervención

Considerando la magnitud y el impacto de esta problemática, se propone el desarrollo de un video interactivo e informativo, como herramientas de apoyo para familiares y cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Estas herramientas están diseñadas para proporcionar estrategias efectivas que faciliten la comprensión y el abordaje del proceso de duelo, promoviendo una adaptación emocional saludable.

El videoclip estará estructurado en seis ejes fundamentales:

1. Tipos de duelo según la naturaleza de la pérdida: Análisis de las diferentes manifestaciones del duelo en función de la situación vivida y etapas del duelo y sus características: Descripción detallada de cada fase del proceso, con sus manifestaciones emocionales y psicológicas.
2. Se establecen rituales de resignificación conforme a la teoría ecológica inicialmente el Microsistema donde es necesario fortalecer las relaciones afectivas primarias, por lo que se sugiere una terapia familiar sistémica a través del ritual de los recuerdos compartidos, este consiste en que cada miembro de la familia comparte una anécdota significativa o escribe una carta sobre la persona en proceso de despedida. Posteriormente, se reúnen para leerlas, encendiendo una vela por cada recuerdo. Se guardan en una caja del legado.
3. Mesosistema se sugiere fortalecer las conexiones en los entornos significativos, ya sea laboral o educativo, que facilite la adaptación empática, por lo que se plantea el ritual de tributo colectivo, este consiste en plantar un árbol, símbolo de la persona en proceso de despedida, este será un espacio que permita sentir en

mayor medida a la persona; creando un espacio que facilite que personas que pertenecen a estos entornos del familiar puedan acompañarlo en esta actividad y si lo desean, participen de manera activa en la resignificación del familiar de su proceso de duelo

4. Exosistema, se realiza un acompañamiento que permita entender y resignificar los procedimientos clínicos, así como los cambios asociados a lo económico o laboral, por lo que se recomienda el ritual “diario de lo que no dije” en este el cuidador o familiar crea un diario donde escribirá lo que no logró compartir o decir a la persona antes de la pérdida. Al completarlo podrán quemarlo como representación de transformación y liberación.
5. Macrosistema, para esta etapa es importante generar un diálogo terapéutico referente a las creencias que limitan o fortalecen el proceso de fallecimiento, para ello se sugiere la “ceremonia de luz y palabras” que consiste en generar un ambiente iluminado por velas, con música tenue que acompañe el momento, de acuerdo a las creencias del grupo familiar se podrán realizar oraciones o palabras de agradecimiento, perdón o gratitud.
6. Cronosistema, es necesario realizar un seguimiento terapéutico a cuidadores o familiares post pérdida, después de los tres, seis y doce meses, por lo que se propone el ritual “Calendario de memoria y esperanza” que consta de fabricar un calendario que contenga las fechas más significativas, donde se podrán incluir rituales que desean realizarse en dicha fecha, así como espacios en donde se podrán plasmar emociones y logros que surgen en el proceso de transformación del duelo.

## 8. Confidencialidad

Toda información de tipo social y personal que se comparta en este ejercicio académico es confidencial. Bajo ninguna circunstancia, los evaluadores a cargo del ejercicio revelarán su nombre, con excepción de que sea autorizado por escrito, pues solo se usarán para fines académicos y formativos. Como lo indica la Ley N.º 1090 del 2006 en los siguientes artículos:

Artículo 2º- N.5, que gira en torno a la confidencialidad: Se podrá revelar la información a los demás solo con el consentimiento de la persona o representante legal.

Artículo 23º los estudiantes deberán por ley mantener el secreto profesional en torno a la información recibida por los participantes.

Artículo 28º, la información obtenida en el ejercicio académico no debe ser para afectar al participante, ni en beneficio propio, ni de terceros.

Artículo 29º, la divulgación de la información obtenida por medio de este ejercicio académico se hará de tal forma que no sea posible identificar a la persona, grupo institución de la cual se recogió la información.

Artículo 30º, cualquier información que se obtenga por parte de un profesional o estudiante debe estar bajo el resguardo y responsabilidad del profesional o del docente a cargo del ejercicio académico. (Ley 1090, 2006)

Adicionalmente, es necesario tener en cuenta la normatividad legal Colombiana para tener en cuenta los derechos y condiciones de legalidad para el tratamiento de datos personales, por cuanto se menciona lo siguiente:

- a)** Conocer, actualizar y rectificar sus datos personales frente a los Responsables del Tratamiento o Encargados del Tratamiento. Este derecho se podrá ejercer, entre otros, frente a datos parciales, inexactos, incompletos, fraccionados, que induzcan a error, o aquellos cuyo Tratamiento esté expresamente prohibido o no haya sido autorizado;
- b)** Solicitar prueba de la autorización otorgada al Responsable del Tratamiento, salvo cuando expresamente se exceptúa como requisito para el Tratamiento, de conformidad con lo previsto en el artículo 10 de la presente ley;
- c)** Ser informado por el Responsable del Tratamiento o el Encargado del Tratamiento, previa solicitud, respecto del uso que le ha dado a sus datos personales;
- d)** Presentar ante la Superintendencia de Industria y Comercio quejas por infracciones a lo dispuesto en la presente ley y las demás normas que la modifiquen, adicionen o complementen;
- e)** Revocar la autorización y/o solicitar la supresión del dato cuando en el Tratamiento no se respeten los principios, derechos y garantías constitucionales y legales. La revocatoria y/o supresión procederá cuando

la Superintendencia de Industria y Comercio haya determinado que en el Tratamiento el Responsable o Encargado han incurrido en conductas contrarias a esta ley y a la Constitución;

f) Acceder en forma gratuita a sus datos personales que hayan sido objeto de Tratamiento. (Ley 1581, 2012)

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta indispensable para la presente investigación realizar el consentimiento informado que permita dar claridad sobre la autorización de estos datos personales con fines netamente educativos.

## **9. Discusión**

Después de realizar una correlación entre los objetivos planteados inicialmente y los hallazgos encontrados en esta investigación; resulta importante destacar que, existe muy poca información referente al proceso de duelo que viven los familiares de pacientes con enfermedades crónicas, ya que las diferentes investigaciones que se han generado frente a esta problemática se centra más en el paciente y no el cuidador, además de ser información aterrizada en un contexto cultural muy diferente al colombiano. En cuanto a las fases del duelo presente en este tipo de duelo, si se evidencia una diferenciación en gran medida a las vividas en un duelo común; puesto que el paso por estas no se vive de una manera consecutiva u obligatoria sino que más bien depende del contexto de la pérdida del familiar y el grado de apego emocional que haya generado hacia su familiar. Finalmente, explorando el tercer objetivo inicial planteado, se desarrolló una herramienta de manera didáctica que le permita a los familiares acceder de manera rápida, y contar con información relevante como una

definición de qué es el duelo, el tipo de duelo más presentado en este tipo de situaciones y por último se dan una serie de actividades centrada en cada uno de los sistemas del paciente fallecido. Todo lo anterior con el fin de poder beneficiar el proceso de duelo por el cual están atravesando los familiares o allegados del paciente fallecido.

El duelo es una reacción psicológica adaptativa producida por una pérdida ya sea de un ser cercano, objeto o incluso la imposibilidad de poder repetir una situación simbólicamente representativa para un individuo particular; de igual manera es un proceso que pasa todo ser humano en cualquier etapa de su vida; dicho proceso se caracteriza por la expresión de emociones de manera descontrolada, que en situaciones extremas conllevan a estos individuos a episodios depresivos y con ello afecta directamente la funcionalidad del individuo (Fernandez, et al. 2017)

Teniendo en cuenta que el duelo es un proceso universal, que es transitado por diversas familias y en consideración con las cifras sobre enfermedades crónicas que presenta Colombia, puede verse como una problemática de salud pública, entendiendo de esta manera que es indispensable tomar acciones que permitan contar con un proceso adecuado para las personas que padecen este tipo de enfermedades, pero también para los familiares y cuidadores que deben ser parte de este proceso y además afrontar la pérdida de sus seres queridos, para disminuir el deterioro físico y psico emocional que presenta esta población.

Aunque existe una categorización generalizada de las etapas que pasa un individuo durante un proceso de duelo, los familiares de pacientes que padecen enfermedades crónicas no viven dichas etapas de manera consecutiva o en un orden

específico más bien cada individuo pasa o no por algunas etapas, ya que es propio de su proceso de duelo y puede depender de múltiples factores como: la manera en que vivió el proceso desde antes del fallecimiento de su familiar y evidenció el deterioro progresivo de este, causado por la patología, cómo fue la asimilación y aceptación de la partida del paciente y finalmente cómo gestiona sus emociones, sus conductas o el reconocimiento de dicho vacío que se produce luego del fallecimiento. Rodríguez et al (2015) sobre lo anterior plantea que no todos los familiares de pacientes que fallecen por una enfermedad crónica pasan por las 5 etapas del duelo establecidas; sin embargo, en la que más pasa este tipo de población es la etapa de aceptación y la que menos se presenta es la etapa de negación.

Para comprender mejor la teoría de Bronfenbrenner en relación con el duelo que viven los familiares de pacientes con enfermedades crónicas, se exploraron cada uno de los sistemas presentes, en el caso del microsistema se evidencia el alto grado de afectación en el familiar y la modificación que realiza en su cotidianidad precisamente por la interacción directa que tiene con el paciente, el mesosistema se evidencia en cuanto al poco apoyo a nivel laboral o familiar con el cuidador, de igual manera se evidencia elementos como la comunicación con el sistema de salud y la influencia que esto tiene en como el familiar comprende y lleva la enfermedad de su paciente y posteriormente su proceso de duelo; el exosistema se refleja en la problemática de salud pública que es la condición de padecer una enfermedad crónica y la necesidad de crear políticas públicas para hacerle frente a esta situación. Las creencias religiosas y culturales acerca de como debería llevarse este proceso de duelo conforman en este caso el macrosistema, finalmente el cronosistema se ve plasmado en como el familiar a lo

largo del acompañamiento al paciente va sufriendo cambios físicos, emocionales, sociales, económicos y psicológicos, posteriormente en el duelo de su paciente como logra o no la resignificación de la situación vivida y recuperar su funcionalidad en su cotidianidad luego de su pérdida.

Es por ello que la información referente al duelo y su manejo debería ser incluido en los planes educativos a través de asignaturas que permitan entender la importancia de los duelos y cómo transitar de manera más tranquila por este proceso, recolectando información teórica no solo centrada en un proceso de duelo generalizado, sino explorando los múltiples tipos de duelo existentes y como cada uno presenta unas características emocionales y actitudinales diferentes; de igual manera resulta importante evaluar factores sociales y demográficos en dicha información, puesto que gran parte de la información existentes acerca del proceso de duelo proviene de estudios realizados en países desarrollados, pero no existe suficiente información acondicionada al contexto social colombiano.

Con base en lo anterior es necesario y se sugiere añadir en el plan de estudios una asignatura relacionada con los procesos de duelo para que los futuros profesionales cuenten con las habilidades necesarias y construyan planes de intervención y acompañamiento centrados en cada individuo y sus vivencias, para brindarles herramientas eficientes que les permitan adaptarse a su nueva realidad e intentar recuperar gradualmente su independencia y funcionalidad cotidiana.

Es por todo lo anterior que esta investigación le apunta a brindar herramientas centradas en el cuidador y no en el paciente, como se expuso anteriormente esto se

realizará a través de un videoclip con 4 ejes fundamentales (Tipos de duelo según la naturaleza de la pérdida, Etapas del duelo y sus características, Manejo y regulación emocional ante situaciones de alto impacto emocional y Conductas saludables para la resolución del duelo), ya que como se evidencia en la **imagen 1** la mayoría de planes de acompañamiento psicosocial están diseñados para el proceso del paciente, pero los cuidadores no son muy tomados en cuenta y no se evidencia una presencia social o estatal en el momento en el que el paciente fallece.

## Imagen 1

### *Intervención psicosocial en pacientes oncológicos*



*Nota. Adaptado de Aspectos Psicosociales del cáncer [Fotografía], por Instituto Nacional de Cancerología Colombia, 2021*

Por otra parte, es importante resaltar que el personal de salud se encuentra capacitado para brindar una atención conforme a los protocolos institucionales, sin embargo, debido a la tediosa labor y la repetición constante, los procesos suelen ser generalizados, lo que no permite una atención con calidad humana y en algunos casos sin dignificación, por lo que se recomienda capacitaciones enfocadas en calidad humana.

Finalmente, teniendo en cuenta toda la información recopilada a lo largo de esta investigación, resulta importante visibilizar que cada sujeto vive de manera individual el proceso de duelo, en tiempos y circunstancias distintas, por lo que comentarios como “Entiendo tu dolor” no aportan al tránsito correcto del proceso, por el contrario, minimizan el sentimiento del familiar o cuidador, por ello esperamos que las herramientas aportadas en la presente investigación contribuyan a entender de mejor manera los procesos de duelo y permitan transitarlos adecuadamente.

## 10. Referencias

- Alvarez, R. (2020) Religión y espiritualidad en el ajuste al duelo  
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/19504/Religion%20y%20espiritualidad%20en%20el%20ajuste%20al%20duelo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Anderson, J. R. (2016). Comparative thanatology. *Current Biology*, 26(13), R553-R556.  
<https://www.cell.com/action/showPdf?pii=S0960-9822%2815%2901371-8>
- Ardila, E. (2018). Las enfermedades crónicas.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84356697001>
- Avellaneda, A. Izquierdo, M. Torrent, J & Ramon, J. (2007) Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario  
<https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30n2/colaboracion.pdf>
- Bambague, G., Chavarro, B. C. D., Arenas, D. V., & Oliveros, S. G. (2023). Duelo anticipado en familiares de pacientes en Cuidados Paliativos. *Gaceta Médica de Caracas*, 131(3).  
[http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev\\_gmc/article/view/27222/144814493054](http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/27222/144814493054)
- Cherry, K. (2023). A Comprehensive Guide to the Bronfenbrenner Ecological Model  
<https://www.verywellmind.com/bronfenbrenner-ecological-model-7643403>

- Dávalos, E. G. M., García, S., Gómez, A. T., Castillo, L., Suárez, S. S., & Silva, B. M. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31.  
<chrome-extension://efaidnbmninnibpcapjcgiclfndmkaj/https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq081g.pdf>
- Fernandez, M., Perez, N., Martinez, A & Cruz, F. (2017) Grieving and loss processes: latest findings and complexities <https://journals.sagepub.com/doi/10.1080/02109395.2017.1328210>
- Flórez, S. (2009). Duelo. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 25, 77–85.  
<https://doi.org/10.23938/ASSN.0843>
- MPS III (Síndrome de Sanfilippo). (s,f). Fundación Sanfilippo Colombia. recuperado de MPS III - Síndrome de Sanfilippo ([sanfilippocolombia.org](http://sanfilippocolombia.org))
- Gallardo, P., Figueroba, A. (2020). Los 5 Axiomas de la Comunicación de Paul Watzlawick  
[Los\\_5\\_Axiomas\\_de\\_la\\_Comunicacion\\_de\\_Paul\\_Watzlawick-libre.pdf](https://www.repositorio.cebsa.org/bitstream/handle/10665/271000/1/Los_5_Axiomas_de_la_Comunicacion_de_Paul_Watzlawick-libre.pdf)
- García, J., Martínez, M. (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa.  
[https://insp.mx/images/stories/Centros/nucleo/docs/dip\\_lsp/debate.pdf](https://insp.mx/images/stories/Centros/nucleo/docs/dip_lsp/debate.pdf)

Herrera, J. (2017). La investigación

cuantitativa.chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/<http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/bitstream/123456789/1167/1/La%20investigaci%20cuantitativa.pdf>

Instituto Nacional De Cancerología Colombia (2021) Aspectos psicosociales del cáncer

<https://www.cancer.gov.co/centro-investigacion/lineas-investigacion/aspectos-psicosociales-del-cancer>

Ledon, L.(2011) Enfermedades crónicas y vida cotidiana, 488-499

<https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2011.v37n4/488-499/es>

Lemus, N., Parrado, R., & Quintana, G. (2014). Calidad de vida en el sistema de salud.

Revista Colombiana de Reumatología.

[https://doi.org/10.1016/s0121-8123\(14\)70140-9](https://doi.org/10.1016/s0121-8123(14)70140-9)

Ley 1090 de 2006. 06 de Septiembre de 2006. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>

Ley 1581, 2012. 17 de octubre de 2012. Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales.

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>

- Lopezosa, C. Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. En: Lopezosa C, Díaz-Noci J, Codina L, editores *Methodos Anuario de Métodos de Investigación en Comunicación Social*, 1. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra; 2020. p. 88-97. DOI: 10.31009/methodos.2020.i01.08
- Meza DEG, García S, Torres GA, et al. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Rev Esp Med Quir.* 2008;13(1):28-31.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq081g.pdf>
- Moral de la Rubia, José, & Miaja Ávila, Melina. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 7-25. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc>
- Moreno, C. (2018) Aportes de los Rituales de Duelo a la Psicoterapia con Enfoque integral  
<https://repository.urosario.edu.co/server/api/core/bitstreams/b97ffe7e-ec34-4c39-a0e0-1c9fdb1d450f/content>
- Nacevilla, J. X. (2024). La tanatología y el proceso de duelo ante el fallecimiento de un hijo/a.  
<https://repositorio.uta.edu.ec/items/6f16420b-d9d1-4a77-a115-4ed5a77edb90>

Oviedo Soto, S. J., Parra Falcón, F. M., & Marquina Volcanes, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería global* <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/reflexion1.pdf>

Reis, L., Ribero, S. (2024) Impacto do trastorno do luto prolongado na saude mental <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/6597/4930>

Robledo, R. Escobar, F. (2010) Las enfermedades crónicas no transmisibles en colombia <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/31438>

Rodriguez, J., Lopez, M., Ortiz, A., Jimenez, J., Lopez, L & Chacon, J. (2015) Etapas del duelo en diabetes y control metabólico <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457744939009.pdf>

Souza, C., Arantes, E., Abadio, W., Sanches, R., Villela, A., Dos santos, M. (2022) O trabalho do luto por suicídio: uma leitura Kleiniana <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v19n1/v19n1a13.pdf>

Universidad Autonoma de Mexico. (2022) Proceso de duelo y adherencia al tratamiento en diabetes tipo 2 <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmmf/v10n3/2696-1296-rmmf-10-3-81.pdf>

Urbina, E. C. (2020). Investigación cualitativa. *Applied Sciences in Dentistry*, 1(3). [https://scholar.google.com/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=que+es+una+investigacion+cualitativa&btnG=#d=gs\\_cit&t=1744392911841&u=%2Fscholar%3Fq%3Dinfo%3ASkYRXLNMqGsJ%3Ascholar.google.com%2F%26output%3Dcite%26scirp%3D0%26hl%3Des](https://scholar.google.com/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=que+es+una+investigacion+cualitativa&btnG=#d=gs_cit&t=1744392911841&u=%2Fscholar%3Fq%3Dinfo%3ASkYRXLNMqGsJ%3Ascholar.google.com%2F%26output%3Dcite%26scirp%3D0%26hl%3Des)

Vargas Solano, Rosa Elena. (2003). Duelo y pérdida. *Medicina Legal de Costa Rica*, 20(2), 47-52. Retrieved March 28, 2025, from [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en&tlng=es).

Varela López, L. L., Reyes Monroy, C. A., & García, J. (2017). Tipos de duelo y estrategias de afrontamiento. <https://repository.ucc.edu.co/flip/?pdf=https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/d65eb6be-099e-4eb6-856b-415cfe97c7cd/content>

Vergara, M. (2022) Bioética y tanatología: cómo educar para afrontar la muerte en una comunidad rural <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9713903>

Yoffe, L. (2017) Religión, espiritualidad y apoyo social en el duelo, desde la visión de la Psicología Social

[https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/56045237/Yoffe\\_L\\_2017\\_Religion\\_es\\_piritualidad\\_y\\_apoyo\\_social\\_en\\_el\\_duelo\\_desde\\_la\\_vision\\_de\\_la\\_Psicologia\\_Social\\_2-libre.pdf](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/56045237/Yoffe_L_2017_Religion_es_piritualidad_y_apoyo_social_en_el_duelo_desde_la_vision_de_la_Psicologia_Social_2-libre.pdf)



Foto 1. Familia Sanfilippo

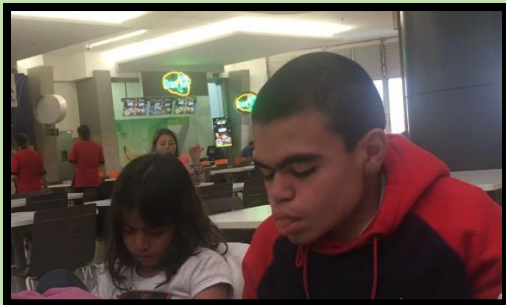


Foto 2. Gabriela y Esteban.



Foto 3. Estudiantes Uniminuto, Norabel Lemus (Madre) Rafael (Padre) y Esteban.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

El objetivo de este documento es llevar a cabo el registro de autorización voluntaria de los participantes en los procesos de aplicación de instrumentos de evaluación como ejercicio académico. En este documento también encontrará la información necesaria y suficiente para poder tomar una decisión.

### Confidencialidad

Toda información de tipo personal y social que usted comparta para este ejercicio académico es confidencial. Bajo ninguna circunstancia los evaluadores a cargo del ejercicio académico revelarán su nombre o identidad a menos que usted lo consienta o lo autorice por escrito, pues estos serán usados solamente para fines académicos y formativos. Como lo determina la Ley N.º 1090 del 2006 por medio de los siguientes artículos:

Artículo 2º - N.5, que gira en torno a la confidencialidad: Se podrá revelar la información a los demás solo con el consentimiento de la persona o representante legal.

Artículo 23º los estudiantes deberán por ley mantener el secreto profesional en torno a la información recibida por los participantes.

Artículo 28º, la información obtenida en el ejercicio académico no debe ser para afectar al participante, ni en beneficio propio, ni de terceros.

Artículo 29º, la divulgación de la información obtenida por medio de este ejercicio académico se hará de tal forma que no sea posible identificar a la persona, grupo o institución de la cual se recogió la información.

Artículo 30º, cualquier información que se obtenga por parte de un profesional o estudiante debe estar bajo el resguardo y responsabilidad del profesional o del docente a cargo del ejercicio académico.

### **Participación voluntaria**

Comprendo que tengo plena libertad de retirar mi consentimiento de participación en cualquier momento del ejercicio académico. Como lo determina la Ley 1090 Artículo 36 inciso I.

Así mismo, declaro que recibí la suficiente información y comprendo que tengo derecho a recibir respuesta sobre cualquier inquietud que tenga el ejercicio académico, antes, durante y después de su ejecución; también tengo el derecho de solicitar los resultados de los cuestionarios y pruebas que conteste durante la misma. Considerando que los derechos que tengo en calidad de participante de dicho estudio, a los cuales he hecho alusión previamente, constituyen compromisos del equipo de investigación responsable del mismo, me permito informar que asiento, de forma libre y espontánea, mi participación en el mismo.

### **Responsable del ejercicio académico**

El presente ejercicio académico está bajo la supervisión del docente **Daniel Barragán** y a cargo de los estudiantes **Natalia Gutiérrez y Felipe Zabala** de 9 semestre del programa de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. Los cuales realizarán la calificación, manejo e interpretación de un instrumento psicológico.

### **Riesgos y beneficios**

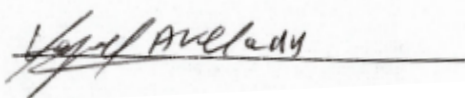
Participar en la aplicación del instrumento psicológico no implica riesgo alguno para su integridad física o psicológica; las respuestas dadas no tendrán ninguna consecuencia para su entorno social. En cuanto a beneficios, el participar en este ejercicio académico no genera ningún tipo de ganancia, ni constituye una atención psicológica.

### **CONSIENTO VOLUNTARIAMENTE PARTICIPAR EN ESTE EJERCICIO ACADÉMICO**

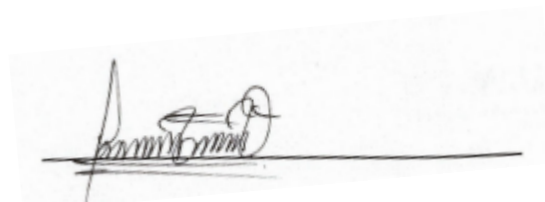
Para la elaboración de este consentimiento se tuvo en cuenta La Ley 1090 con sus respectivos artículos e incisos, que formulan el Reglamento del ejercicio de la profesión en psicología.

Yo Rafael Andrés Vela M, identificada con C.C N° 79869338 de Bogotá, Y yo Norabell lemus Martin identificado con C.C N° 52765650 de Bogotá manifestamos que hemos recibido toda la información necesaria, de forma clara, comprensible, satisfactoria sobre la naturaleza y propósito de los objetivos, procedimientos, temporalidad del proceso a seguir. Por otra parte, los estudiantes de psicología nos han explicado que se guardará confidencialidad de los datos obtenidos. Considero que he tenido la oportunidad de plantear mis dudas y que me han sido resueltas de forma inmediata. Por todo lo que se me ha explicado en forma oral presto mi conformidad/consentimiento para ser participe en este proceso de aplicación del instrumentó, el mes Febrero del año 2025, y para que quede constancia de ello realizó la firma de este documento.

### Firma de los participantes



Firma del participante



Firma de la participante

### Firma de los estudiantes



Firma Estudiante

ID: 759506



Firma Estudiante

ID: