Revista NTHE, 22: 32-39, 2018
ISSN: 2007-9079
http://www.nthe.concyteq.edu.mx/

Cuidador primario ante enfermedad terminal y muerte digna

Primary caregiver in the face of terminal illness and dignified death

Dra. Beatriz Garza-González[1]
Dra. Ma. Alejandra Hernández-Castañón[2]
M.A. Victorina Castrejón Reyes[3]

Resumen

Objetivo: conocer el proceso de afrontamiento del cuidador primario (CP) de un enfermo terminal y su relación con una muerte digna. **Metodología:** se realizó un estudio cualitativo desde la perspectiva fenomenológica. Se recolectaron datos sociodemográficos de los CP de enfermos en fase terminal atendidos en el Hospital General de Querétaro, México. Se utilizó muestreo intencional y se realizaron nueve entrevistas a profundidad a los CP, a quienes se les informó de los objetivos y el procedimiento del estudio; asimismo, se solicitó su consentimiento informado para participar, garantizando anonimato y confidencialidad en la información. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente se llevó a cabo el proceso de análisis e interpretación. **Resultados**: de los nueve CP entrevistados, ocho son mujeres, con un rango de edad de 29 a 61 años; cuatro de ellas son hijas, dos son esposas, y dos más, amigas de los enfermos. La mayoría de las mujeres entrevistadas se dedican al hogar. Se obtuvieron tres categorías de análisis: *a)* percepción de muerte en el cuidador primario, donde se vio que evaden hablar del tema relacionado con su familiar y refieren sentimientos negativos sobre el paciente y su futuro; *b)* proceso de afrontamiento, en el que hospitalizan y mantienen "estable" al enfermo, a pesar de alterar la cotidianidad familiar, y *c)* enfermería y soporte emocional, de acuerdo con la cual, desde su perspectiva, enfermería no acompaña el "proceso de enfermedad terminal". **Conclusiones:** es responsabilidad del profesional de enfermería brindar atención holística para reducir el sentimiento de desesperanza, así como para facilitar a cada enfermo el apoyo psicológico y espiritual dentro del tratamiento de este y el cuidador primario, con la visión ético-tanatológica que subyace a una muerte digna.

Palabras clave: *muerte digna, enfermo terminal, afrontamiento, cuidador primario, enfermería*

Abstract

Objective: To know the coping process of the primary caregiver (PC) of a terminally ill patient and its relationship with a dignified death. **Methodology:** A qualitative study was made from the phenomenological perspective. Sociodemographic data were collected from PCs of patients in the terminal phase, seen at the General Hospital of Querétaro, Mexico. Intentional sampling was used and nine in-depth interviews were conducted with the PCs, who were informed of the study's objectives and procedure, and they gave their informed consent to participate, with the guarantee of anonymity and confidentiality of the information. The interviews

[1]bgarza62@gmail.com (52 442 3611794)
[2]alehdez983@yahoo.com.mx (52 442 1864733)
[3]vica_60@hotmail.com (52 442 1441882)
[1,2 y3]Profesor-Investigador Universidad Autónoma de Querétaro

Fecha de recepción: 14 de agosto de 2018
Fecha de aceptación: 29 de octubre de 2018

were recorded and then the analysis and interpretation process was carried out. **Results:** Of the nine (CP) interviewed, eight are women, with an age range of 29-61 years. Four of them are daughters, two wives and two friends of the patients. The majority of the women interviewed are dedicated to home. Three categories of analysis were obtained: *a)* perception of death in the primary caregiver, in which they avoid talking about the their relative and refer negative feelings about the patient and their future; *b)* coping process, in which they hospitalize and keep the patient "stable", in spite of altering the family daily life, and *c)* nursing and emotional support: from their perspective, nursing does not accompany the "terminal illness process". **Conclusions**: It is the responsibility of nursing professionals to provide holistic care to reduce the feeling of hopelessness and provide each patient the psychological and spiritual support in the treatment of the patient and the primary caregiver, with the ethical thanatological vision behind a dignified death.

Keywords: *dignified death, terminally ill, coping, primary caregiver, nursing*

Introducción

A pesar de los avances de la ciencia, la muerte es un acontecimiento aterrador; el miedo a ella es universal por el dolor y sufrimiento que conlleva. La propia muerte, o la de un ser querido, es un proceso natural que todo ser humano debe enfrentar (Vega, 2014); sin embargo, no se tiene la suficiente preparación para ello, aun al saber que la muerte de un familiar con enfermedad terminal es solo cuestión de tiempo.

Por lo anterior, no solo el enfermo terminal vive el proceso de enfermedad, sino que este repercute en los familiares más cercanos o en los cuidadores primarios (CP). A lo anterior, se suman diferentes enfoques y perspectivas sobre la muerte, así como la exigencia actual de la población hacia una muerte digna, es decir, hacia la oportunidad de decidir sobre la forma de morir. En este sentido, la percepción de la muerte se puede concebir como un hecho eminentemente biológico, mientras que *muerte digna* abarca el enfoque holístico y da importancia a todo lo que rodea al ser (Kubler, 2014; 2015b). Sin embargo, la muerte y el morir han pasado de ser un evento natural, aceptado desde el punto de vista social, familiar y religioso, que generalmente ocurría en el seno de la familia, a convertirse en un evento tecnificado que con mayor frecuencia ocurre en los hospitales; los pacientes terminan rodeados de personas extrañas que, en lugar de dar seguridad, producen miedo (Miaja, 2013; González, 2014).

Un paciente terminal es toda persona que está diagnosticada con certeza de un padecimiento incurable y progresivo (cáncer, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, cirrosis hepática, demencia, sida, insuficiencia cardiaca-pulmonar y renal crónica), con una expectativa de vida limitada. La enfermedad presenta numerosos síntomas cambiantes e intensos que provocan un gran impacto emocional en el paciente y su familia, además de una gran demanda de atención. No existe un paciente terminal típico porque, como sucede con las personas, los enfermos son individuos y cada uno de ellos es especial, por lo que una buena meta de quien interviene en esta etapa es ayudar a que vivan el presente de la mejor forma posible, además de atenuar los efectos de la enfermedad, síntomas, ansiedad, temores y frustraciones, según su historia cultural, creencias y su capacidad o incapacidad para aceptar lo que le está pasando.

Ante esta situación, el personal de enfermería se ha caracterizado por su humanismo al brindar atención a los usuarios, con el objetivo de mantener un estado de salud pleno (Ornelas, 2016); es por ello que, dentro de sus funciones, se encuentra el apoyo a pacientes y a sus seres queridos para afrontar esta transición de la vida a la muerte, para lo cual ejercen una práctica profesional con un enfoque tanatológico, del que se desprenden los pilares básicos de una buena atención paliativa, que son: comunicación, control adecuado de los síntomas, apoyo en el sufrimiento y atención a la familia, que incluye el periodo de duelo posterior a la muerte del ser querido.

Desde la perspectiva del proceso de duelo, Kubler (2015a) menciona que el desarrollo del ciclo vital de

manera no satisfactoria conlleva el concepto *enfermo terminal*; en tanto, se considera que la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de respuesta a tratamiento específico, produce un fuerte efecto emocional en el paciente terminal y en la familia, pues se relaciona con la idea de muerte del afectado al tener un pronóstico de vida inferior a seis meses, como lo refieren diversos autores (Tovar, 2017; Vega, 2014; Montoya 2013) al hablar sobre los rasgos inherentes a la muerte: finitud, temporalidad e irreversibilidad.

En un escenario como el antes mencionado, la familia del enfermo se plantea la necesidad de un cambio de domicilio o, en su caso, adaptar la estructura física del hogar para hacer frente a las nuevas necesidades, así como buscar información y asesoría para la adquisición de ayuda técnica que permita la atención y comunicación del paciente (Ornelas, 2016).

Cuando el enfermo se encuentra hospitalizado, la función del personal médico es paliar, acompañar el proceso de duelo, que pasa por varias etapas, desde negación, ira, negociación y depresión, hasta la aceptación de la situación; por tanto, los cierres de círculos liberan de la carga emocional al paciente y su familia, lo que coadyuva para una muerte sin dolor físico y emocional, es decir, una muerte digna (Ornelas, 2016).

A partir del proceso de muerte y el consecuente duelo, surge el concepto de *muerte digna*, que significa "morir ejerciendo la libertad". En este sentido, morir con dignidad no equivale a alargar desproporcionadamente la vida biológica, pero tampoco implica propiciar la muerte, sino ejercer la responsabilidad solidaria mediante el gesto acogedor, la palabra tierna, la mirada respetuosa, la proximidad, el cuidado (Roland, 2017). En México, desde el año 2012 se cuenta con una ley federal que permite a los enfermos terminales —o, en su caso, a sus familiares— optar por tratamientos para evitar prolongar inútilmente su vida. En este sentido, los pacientes tendrían derecho a recibir una atención médica integral, así como a recibir un trato digno, respetuoso y profesional, procurando preservar su calidad de vida (Montoya, 2013).

Considerando lo anterior y, a partir del papel que desempeña el profesional de enfermería, el objetivo de la investigación es conocer el proceso de afrontamiento del cuidador primario de un paciente terminal y su relación con muerte digna.

Metodología

Se diseñó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, el cual se caracteriza por centrarse en la experiencia personal vivida, en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones que solo pueden ser captadas desde el marco de referencia interno del sujeto que las vive y experimenta (Hernández, 2014).

El estudio se ajustó al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, título segundo: "De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Capítulo primero", artículos 13, 16, 17, 21 y 23. Para la colecta de datos, se elaboró una cédula de identificación de datos sociodemográficos de los cuidadores primarios de los pacientes en fase terminal, así como un guion de entrevista a profundidad a partir de una pregunta generadora: *¿Cuáles han sido las experiencias de afrontamiento ante el proceso de enfermedad de su familiar para una muerte digna?*

La población de estudio estuvo conformada por cuidadores de pacientes con enfermedad en fase terminal atendidos en el Hospital General de Querétaro, México, durante el periodo enero-julio de 2013. Se utilizó un muestreo intencional para, posteriormente, invitar a participar a las personas que tuvieran una relación directa con el paciente y se responsabilizaran de su atención y asistencia. Se entrevistó a nueve cuidadores primarios, a quienes se les informó los objetivos y procedimiento de la investigación; se solicitó su consentimiento informado para participar en el proyecto, así como para grabar la entrevista, y se garantizó el anonimato y la confidencialidad de la información. Cada entrevista se realizó de manera individual en el hospital; para ello, se ubicó un lugar que favoreciera un ambiente privado y lo más cercano a un escenario

real. Una vez recolectada la información directa de los informantes, se realizó el procedimiento de interpretación y análisis: primero se hicieron las transcripciones; posteriormente, se procedió al tratamiento de la información, es decir, la creación de categorías, la codificación y, por último, el establecimiento de relaciones.

Se utilizó la técnica de análisis de contenido y las unidades de análisis fueron prácticas, roles, relaciones intrafamiliares y creencias; a partir de ellas, se conformaron las categorías que dieron significado al afrontamiento del proceso de duelo y la muerte de un familiar en los cuidadores primarios.

Resultados

De los nueve cuidadores entrevistados, ocho son mujeres con un rango de edad de 29 a 61 años; cuatro de ellas son hijas, dos son esposas, y dos más, amigas de los pacientes terminales. La mayoría de las mujeres entrevistadas se dedican al hogar. El noveno entrevistado es el esposo, un campesino de 66 años.

El análisis de la información que se obtuvo a través de las entrevistas permitió obtener tres categorías: *a)* percepción de muerte en el cuidador primario, *b)* proceso de afrontamiento y *c)* enfermería y soporte emocional. A continuación se exponen los resultados obtenidos en cada una:

Percepción de muerte en el cuidador primario

Lo importante de analizar las tradiciones culturales que existen en México en torno a la muerte es dar cuenta del impacto que tienen en las reacciones ante el posible fallecimiento de un ser querido. La pérdida o detrimento de algo apreciado se convierte en un duelo que, idealmente, puede ser superado de la mejor forma dependiendo de la trascendencia de los rituales que a la fecha se realizan en esta cultura, rituales que se llevan a cabo de manera social.

Los rituales funerarios se conciben como prácticas socio-culturales específicas de la especie humana, relativas a la muerte de alguien y a las actividades funerarias que de ella se derivan, tales como velorios, rezos, entierros, cremaciones y edificación de monumentos, entre otros. Sea cual sea la opción funeraria que se practique, están caracterizados por un elaborado código simbólico sobre la base del cual se construye la realidad social (García, 2016).

En el momento en que se tiene que afrontar la próxima muerte de un ser querido que padece una enfermedad terminal, no se sabe cómo actuar, lo cual se revela en las respuestas de los entrevistados:

> E.7*: "Cuando el doctor me dijo lo que tenía, yo me derrumbé, lloré, lloré, pero el doctor me dijo que no era prudente que yo estuviera así, así de mal, verdad, porque mi esposo iba a estar angustiado, entonces yo, yo me aguanto para que él no me vea mal, triste".*
>
> *E.9 "[...] (Cuidador empieza a llorar) Ahí tenemos que seguirle, es que así tenemos que seguirle. Siempre está internado y luego que si los gastos de las medicinas, ¡de veras que sí, pero yo tengo que echarle ganas! Sí es muy pesado, la verdad, yo sí ando bien desesperada, pero tengo que seguirle".*

El perder o dejar a alguien o algo genera en los seres humanos una transformación que se traduce en una etapa de dolor, lo cual genera inquietud al hablar de la situación; a ello se debe la poca comunicación que existe al respecto, tanto en los grupos sociales como dentro de la disciplina de enfermería. Esta falta de comunicación con respecto se debe, en gran parte, a que no se le concibe únicamente como un fenómeno natural que forma parte de la vida misma; al contrario, hablar de muerte implica hacer conciencia de nuestra susceptibilidad como seres vivos y, al mismo tiempo, estar expuestos a las reacciones emocionales que ese tema provoca en nosotros (Vega, 2014).

Por otra parte, se pudo detectar que la mayoría de los cuidadores primarios no tiene una idea clara sobre el concepto de muerte; es algo de lo que no les gusta hablar y son poco específicos. Además, fue notorio que es un hecho que les genera ansiedad, más aún cuando la tienen tan próxima por la situación de su familiar.

E4: "A mí sí, la muerte me da mucho miedo".
E6: "Pues el dejar de existir en este mundo, es eso (…)".

Así, la muerte se vive como un proceso de sufrimiento que genera tristeza tanto en el enfermo como en el CP, aun estando consciente de que es un proceso por el que todos vamos a pasar. En este sentido, Kubler (2015a) menciona que, cuando la muerte llega a la familia, el sufrimiento que se experimenta puede ser devastador dependiendo de algunos factores, como el tipo de muerte, la relación afectiva con el fallecido la edad y las circunstancias al vivir un duelo anticipado, entre otros. Estos factores se ven reflejados en las siguientes expresiones de los entrevistados.

E.4: "Yo ya quiero que descanse de su sufrimiento, ya no quiero que le anden haciendo nada porque no quiero que ella esté sufriendo".
E.5: "Pues sí, a como está sufriendo, pues mejor que descansara".

De esta forma, la mayoría de los entrevistados se mostraban confundidos ante la enfermedad de su paciente; aunado a lo anterior, los avances tecnológicos que alargan la vida no toman en cuenta si se tiene calidad de vida, comodidad o paz para el paciente, tal como lo mencionan los CP.

E.7: "Todos andamos estresados".
E.8: "Es un proceso muy pesado…".
E.9: "Muy desesperada, de veras ando nomás, ando volando, así como si no viviera. Toda la familia estamos mal, mal todos porque ya sabemos… (llanto) tenemos que seguirle… Sí, es muy pesado la verdad".

Como se observa en las respuestas de los entrevistados, el "proceso es pesado", lo que puede llevar a los CP a experimentar sobrecarga física y emocional; esto provoca, en la mayoría de los casos, depresión y tristeza, sobre todo cuando se trata de familiares de pacientes terminales (Ruíz, *et al.*, 2017).

Proceso de afrontamiento

En el estudio, se pudo determinar que existe una alta resistencia a aceptar la muerte, debido a que se hacen grandes esfuerzos por preservar la vida a pesar de las condiciones del enfermo. La negación de la muerte le permite a la persona que está al cuidado del enfermo tener esperanza sobre un futuro incierto, donde lo único real es la culminación de la vida; esto puede constatarse en lo dicho por los entrevistados:

E.1: "Pues yo sí quiero que se cure… y ahí sigue".
E.2: "Pues sí, lo que fuera necesario, verdad, con tal de tener a mi padre vivo".
E.4: "Sí nos han explicado, pero yo siento que no es la verdad".
E.6: "Yo quisiera que él pudiera salir adelante, pero está sufriendo".

En este sentido, Kubler (2015a) menciona que la muerte de una persona muy próxima, con más razón si se trata del ser amado, produce actitudes ambivalentes entre la esperanza y la desesperanza. Sin embargo, cada persona reacciona de forma diferente; por lo tanto, estos sentimientos son normales y forman parte del inicio del proceso de afrontamiento (Montoya, 2017).

La vivencia forma parte de la personalidad de cada individuo y se desarrolla por diversas experiencias a través de la vida, que van desde lo personal hasta el formar parte de un grupo. Todo lo mencionado hace que cada individuo tenga una vivencia única con un toque especial. Al respecto, los cuidadores primarios refirieron lo siguiente:

E.6: "Le acaba de dar un paro y me dijeron que estaba muy grave, que a ver si era posible sacarlo en ese momento".
E.7: "Sí, sí, el doctor me dijo que podía morirse pronto, es lo único que me dijo y yo tengo muchas dudas y también mucho miedo (…) Ya lo dieron de alta desde el lunes, pero le dijimos al doctor que cómo nos lo va a dar de alta si yo todavía lo veo mal".
E.8 "Sí, sí, está muy malito, yo lo sé. Me dijo una doctora: 'No su esposo ya… este, ya no tiene… ya va a durar poco, se va a ir deteriorando más su organismo".

Las diferentes vivencias de los CP los llevan a aceptar el hecho inevitable, que es la próxima muerte de su familiar; así, se empieza a pensar y actuar con racionalidad e inteligencia, comenzando por un proceso de desprendimiento:

E.4: "Yo ya quiero que descanse de su sufrimiento, ya no quiero que le anden haciendo nada porque no quiero que ella esté sufriendo (…) Porque ha habido personas que todavía los ven con tantas cosas que les ponen y no quieren reconocer".

E.5: "Pues sí, a como está sufriendo, pues mejor que descansara".

A pesar de lo anterior, la mayoría de los entrevistados mencionó no saber qué hacer con su familiar en casa; por ello, prefieren que estén hospitalizados, ya que su idea es luchar para que su enfermo se mantenga estable. Cabe mencionar que esto implica costos y una alteración en las actividades diarias tanto del cuidador primario como de los integrantes de la familia.

E.4: "Las enfermeras lo atienden, yo he visto que sí, bien… pues luego lo bañan, también le ponen su medicamento, le cambian su pañal, pero bien nada más".

E.5: "Nos pidieron almohaditas de alpiste, este, la cambian, este, y hasta ahorita nada más".

E.7: "Yo prefiero que se quede aquí, aunque nos quedemos con él más tiempo".

Es muy interesante lo que se menciona acerca de los deseos del paciente en fase terminal, quien, por el contrario, quiere estar en paz, en su casa, en su cama, sin alarmas de monitores, con privacidad; esto significa que la muerte ya no es como hace unos años, cuando el paciente terminal podía morir en su casa, junto a su familia, de la manera más natural.

E.3: "Sólo tiene ganas de irse para la casa (…)".

E.8 "La semana pasada estaba amarrada porque se quería quitar los tubos[*] (…) Ni modo".

[*] Se refiere a su familiar, que es una paciente actualmente intubada, conectada a un ventilador para respiración artificial.

Se pudo constatar que, en la mayoría de los cuidadores primarios, el proceso de muerte es un evento inesperado para el cual no estaban preparados; por eso hay un descontrol en la dinámica familiar, laboral e incluso social (González, 2014). En este contexto, la creencia religiosa es una forma de afrontar la cercana muerte del familiar, dentro de la cual se considera que es "Dios" quien determina la temporalidad de la vida de las personas.

E.1: "…Aquí es una presión, pero pus' ahí, primeramente que Dios nos dé fuerzas para seguirle".

E.5 "…Es algo triste, yo no quiero que pase, pero Dios sabe por qué se la va llevar. Ya me la dejó muchos años, que se haga lo que sea su voluntad".

E.4: "Es algo muy triste que tiene que pasar, porque todos nos vamos a morir, pero Dios va escoger el día que nos lleve con él. Ahorita podemos estar y mañana quién sabe, pues así estaba mi papá el estaba bien todavía la última vez que lo ví".

De acuerdo con Kübler, en el afectado (en este caso, el CP), aun sin ser capaz de afrontar la verdad, surge la necesidad de querer llegar a un acuerdo con un ser superior (2015a, 2017). Con el pacto, el doliente procura superar la vivencia por la que está atravesando.

Enfermería y el soporte emocional

En lo expresado por los entrevistados en relación con su preferencia a mantener a los familiares hospitalizados, es importante resaltar que, desde su percepción, no existe acompañamiento hacia el familiar o el CP ante del proceso que viven. La mayoría coincide en que las actividades de enfermería son de cuidados básicos:

E.4: "Las enfermeras lo atienden, yo he visto que sí, bien… pues luego lo bañan, también le ponen su medicamento, le cambian su pañal, pero bien nada más".

E.5: "Nos pidieron almohaditas de alpiste, este, la cambian, este, y hasta ahorita nada más".

E.1: "O sea, yo la cuido de día, y que me dieran una plática de cómo va a ser la muerte (…) Aquí no… no nos han dicho nada".

Pocos fueron los profesionales de enfermería que los animaron o preguntaron a la familia sobre su sentir durante el proceso:

E.7: "Humm, ps' no. Bueno, sí, la enfermera Sarita es la que siempre nos dice que ánimo, que le echemos ganas, que con la ayuda de Dios todo va a salir bien. Solo eso".

E.3: (Comienza a llorar) "…Me duele mucho el verlo así (sigue llorando). A veces pienso quererme alejar, pero no puedo y digo: 'Por qué 'orita, cuando más me necesita, yo me voy a alejar, pero es que siempre que vengo me terapean, y pues ya me da pena, ¿verdad?"

La atención de enfermería a los pacientes en situación terminal es importante por su intervención clínica, sobre todo en la implementación de los cuidados paliativos y por la compleja tarea de acompañar al enfermo a afrontar su propia muerte. González (2014) refiere que es necesaria una formación de los profesionales de enfermería que les ayude a afrontar estos aspectos relativos al sentido del dolor y la muerte, a establecer esa relación de ayuda imprescindible para la humanización de los cuidados en esos momentos tan importantes.

Discusión y conclusiones

La vivencia del proceso de muerte del enfermo terminal es diferente en cada persona; esto se debe a la situación de cada familia, a las condiciones del enfermo, nivel socioeconómico, costumbres, creencias, etcétera. La mayoría de los sujetos entrevistados expresa este proceso de acompañamiento del paciente en fase terminal como una situación estresante, acompañada de preocupación y tristeza; una situación en la que no saben qué hacer, todo lo contrario a lo que debería ser este proceso idealmente: tranquilo, con paz y resignación.

La percepción sobre la muerte ha cambiado y es necesario lograr un equilibrio entre los recursos científicos y tecnológicos, la eficiencia, eficacia y calidad de la atención que caracteriza a la labor de la enfermería, y la sensibilidad que se requiere para ofrecer un cuidado más humanitario, tanto al paciente en fase terminal como a los cuidadores primarios que lo acompañan en el proceso.

Por su desconocimiento o por la sobrecarga de trabajo, el personal de enfermería no orienta al cuidador primario en este proceso tan difícil; entonces, si el profesional de enfermería no lo hace, ¿a quién le corresponde hacerlo? Por lo tanto, la preparación para el acompañamiento tanatológico en el personal de enfermería es básico, tanto para una adecuada atención del paciente y su familia como para afrontar asertivamente la situación de muerte en su área laboral (Buischi, García, Boemer y Melo, 2016).

Dada la importancia que tiene la actuación de la familia en la calidad de vida del paciente, resulta imprescindible que el equipo multidisciplinario trabaje conjuntamente con ella, que la asesore en cuestiones relativas a los cuidados, que le preste apoyo emocional mediante la escucha activa y reconozca la labor que realizan en el cuidado del paciente, especialmente en el caso del cuidador principal. Asimismo, de acuerdo a Ruiz *et al.* (2017), se debe facilitar el contacto con otros servicios sanitarios, recursos de la comunidad disponibles y asociaciones, que pueden ser de gran ayuda a la hora de afrontar esta situación.

Referencias

Buischi P, Garcia de L, Boemer M y Melo R (2016). Necessidades de saúde e o cuidado de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, vol. 69, núm. 6, noviembre-diciembre, pp. 1236-1239. Associação Brasileira de Enfermagem, Brasília Brasil.

García G (2016). *Bioética y muerte, aspectos sociales y éticos*. México, Trillas.

González G (2014). *Concepto, significado del acto de morir y consecuencias en el cuidado que expresan las enfermeras de Chihuahua, México*. Tesis doctoral. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Hernández R, Collado C y Baptista P (2014). *Metodología de la investigación*. México, Mc Graw Hill.

Kubler RE (2014). *La muerte, un amanecer*. España, Libros del Bardo.

Kubler RE (2015a). *Sobre el duelo y el dolor*. España, Libros del Bardo.

Kubler RE (2015b). *Morir es de vital importancia*. España, Libros del Bardo.

Kubler RE (2017). *Vida después de la vida*. España, Libros del Bardo.

Miaja M y Moral J (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Revista Psicooncología*, vol. 10, núm. 1, pp. 109-130.

Montoya J (2013). *Cuidados al final de la vida*. México, Trillas.

Montoya J (2017). *Guía para el duelo*. México, Trillas.

Ornelas P (jul-dic 2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Revista Psicología y Salud*, vol. 26 núm. 2, pp. 177-184.

Roland J (2017). Manifiesto por una muerte digna. Barcelona, Kairos.

Ruiz F, Ortega G, Cabrera J, Ibáñez O, Carmona R, Relinque F y García R (2017). Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. *Enfermería Universitaria*, vol. 1, núm. 14, pp. 10-18. Recuperado de: www.elsevier.es/reu

Tovar, O. (2017). El duelo, guía de acompañamiento. México, Trillas.

Vega S (mayo-agosto, 2014). Efecto de la intervención tanatológica con grupos de encuentro en el paciente cardiópata y familiares durante la hospitalización. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, vol. 22, núm. 2 pp. 53-59.