



Prospectiva

ISSN: 0122-1213

ISSN: 2389-993X

Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Facultad de Humanidades, Universidad del Valle

Solarte-Cardozo, María Alejandra; Sánchez-Valencia, Linda Marcela; Moreno-Camacho, Manuel Alejandro
Significados acerca de la muerte contruidos por niños y niñas con diagnóstico oncológico.
Reflexiones para profesionales en Trabajo Social en equipos de cuidados paliativos
Prospectiva, núm. 35, e21512220, 2023, Enero-Junio
Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Facultad de Humanidades, Universidad del Valle

DOI: <https://doi.org/10.25100/prts.v0i35.12220>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=574275313016>

- ▶ [Cómo citar el artículo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Más información del artículo](#)
- ▶ [Página de la revista en redalyc.org](#)



Sistema de Información Científica Redalyc

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Significados acerca de la muerte contruidos por niños y niñas con diagnóstico oncológico.

Reflexiones para profesionales en Trabajo Social en equipos de cuidados paliativos

María Alejandra Solarte-Cardozo 

Trabajadora social
Universidad del Valle. Cali, Colombia
alejandra.solarte@correounivalle.edu.co

Linda Marcela Sánchez-Valencia 

Trabajadora social
Universidad del Valle. Cali, Colombia
sanchez.linda@correounivalle.edu.co

Manuel Alejandro Moreno-Camacho 

Doctor en Psicología. Psicólogo
Universidad del Valle. Cali, Colombia
moreno.manuel@correounivalle.edu.co

Resumen

El objetivo de esta investigación fue comprender los significados que construyen niños y niñas con diagnóstico oncológico acerca de la muerte y la influencia de dichos significados durante el duelo anticipatorio en cuidados paliativos. El estudio se orientó sobre cuatro ejes conceptuales: 1. la perspectiva de construcción de significados, 2. la articulación entre pensamientos, sentimientos y creencias, 3. las consideraciones sobre la representación de la muerte y, 4. las reflexiones sobre la muerte y los niños. Fue una investigación descriptiva e interpretativa con un diseño cualitativo desde el que se apostó por la comprensión de significados a través de técnicas interactivas y talleres reflexivos. Entre los resultados se destaca que la muerte es una experiencia desconocida de difícil representación y un tabú en sociedades occidentales, lo cual se expresa en complejas disposiciones afectivas. Se destaca una tendencia a minimizar lo real y definitivo de la muerte a través de creencias que apelan a la continuidad del self por medio de una identidad espiritual o simbólica, y una incidencia significativa del pensar y sentir del adulto en la configuración del mundo interno del niño/a. La muerte en la infancia es un tema profundamente doloroso e inesperado que demanda a las familias, equipos de salud y a la sociedad en general un abordaje complejo. El acompañamiento psicosocial en cuidados paliativos pediátricos invita a Trabajo Social a disponer recursos para contribuir a la calidad de vida a través de una práctica profesional fundamentada teórico-metodológicamente y en permanente reflexión.

Palabras clave: Muerte; Cuidados paliativos pediátricos; Duelo anticipatorio; Acompañamiento psicosocial; Trabajo Social.

Recibido: 07/06/2022 | **Aprobado:** 12/12/2022 | **Publicado:** 15/03/2023



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Financiación o proveniencia del artículo: Artículo resultado de la investigación Significados sobre la muerte contruidos por niños y niñas de 8 a 12 años con diagnóstico oncológico y sus cuidadores principales en cuidados paliativos en la ciudad de Santiago de Cali - Colombia, realizada en el Programa académico de Trabajo Social de la Universidad del Valle, Colombia.

¿Cómo citar este artículo? / How to quote this article?

Solarte-Cardozo, M. A., Sánchez-Valencia, L. M., y Moreno-Camacho, M. A. (2023). Significados acerca de la muerte contruidos por niños y niñas con diagnóstico oncológico. Reflexiones para profesionales en Trabajo Social en equipos de cuidados paliativos. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social*, (35), e21512220. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i35.12220>.

Meanings about Death Constructed by Children with the Oncological Diagnosis. Reflections for Social Workers in Palliative Care Teams

Abstract

The objective was to understand the meanings that children from 8 to 12 years old with a cancer diagnosis construct about death and the influence of these meanings in anticipatory grief in palliative care. The study was guided by four conceptual topics: 1. the construction of meanings, 2. thoughts, feelings, and beliefs, 3. the representation of death, and 4. death and children. It was a descriptive and interpretive research with a qualitative design through interactive techniques and reflective workshops. Among the results, it is highlighted that death is an unknown experience of difficult representation and a taboo in Western societies. A tendency to minimize the real and definitive of death is highlighted through beliefs that appeal to the continuity of self through a spiritual or symbolic identity, and a significant incidence of thinking and feeling of the adult in the configuration of the internal world of the adult. Death in childhood is a deeply painful and unexpected issue that demands a complex approach from families, health teams, and society. The psychosocial intervention in pediatric palliative care invites Social Work to provide resources to contribute to the quality of life through a professional practice based theoretically-methodologically and continuously thought.

Keywords: Death; Pediatric Palliative Care; Anticipatory Grief; Psychosocial Intervention; Social Work.

Sumario: 1. Introducción, 2. Referentes conceptuales, 3. Metodología, 4. Hallazgos, 4.1 El final de la vida: pensamientos sobre la realidad de la muerte, 4.2 La Muerte en el plano afectivo: sentimientos hacia lo desconocido, 4.3 Dualidades: creencias y relatos sobre el sin sentido de la muerte, 4.4 Vida después de la muerte: dualidad alma-cuerpo, 4.5 Seguir adelante: estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad y la muerte, 5. Conclusiones, 6. Referencias bibliográficas.

1. Introducción

En las últimas décadas, el desarrollo de la medicina, los avances en los servicios de salud y la implementación de políticas nacionales e internacionales han contribuido a la disminución de la tasa de mortalidad infantil, sin embargo, persisten enfermedades que limitan la expectativa y la calidad de vida, poniendo a miles de niños, niñas y sus familias de cara a lo inevitable de la muerte. Según el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2018) anualmente se diagnostican 1.322 nuevos casos de cáncer en menores de edad. Según el Instituto Nacional de Cancerología, en el país se registran alrededor de 500 muertes anuales por cáncer en menores de 14 años, siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda la primera causa. De acuerdo con la Fundación Pohema y Vigicáncer, en 2019 en Cali se estimaron 141,2 casos nuevos por millón de niños por año, con un promedio de 195 casos nuevos por año.

Considerando las barreras administrativas en el acceso a la salud que enfrenta la población colombiana, en el país se han buscado diferentes estrategias para garantizar el derecho a la vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y así disminuir las tasas de mortalidad, siendo la principal de ellas la Ley del cáncer infantil (Ley 1388/2010), cuyo principal objetivo es reducir tales tasas y garantizar la prestación de todos los servicios que sean necesarios para su detección temprana y tratamiento integral. De igual modo, la Ley Estatutaria de Salud (Ley 1751/2015) establece, regula y protege el acceso a la salud como un derecho fundamental. Sin embargo, en algunos casos las posibilidades de tratamiento médico curativo son insuficientes, por lo que los equipos de salud han implementado el modelo de cuidados paliativos (Ley 1733/2014) como estrategia de atención para esta población, amparados en el derecho que tienen las personas a morir con dignidad (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2016).

De lo anterior se destaca que experimentar la fase terminal de una enfermedad estremece tanto a las y los profesionales que acompañan mediante el cuidado paliativo, como también al paciente y su familia. Por ello se considera relevante profundizar en el abordaje de los significados contruidos sobre la muerte desde las voces de niños y niñas diagnosticados con cáncer, reconociendo que dichos significados se inscriben en marcos socioculturales. Esta investigación se formuló considerando que, si bien los cuidados paliativos son un campo de robusta investigación, es escasa la bibliografía enfocada en pacientes pediátricos, por lo cual es posible avanzar en el tema y paralelamente aportar a la construcción disciplinar de Trabajo Social en Tanatología, enmarcando su rol en los equipos interdisciplinarios de cuidado paliativo en el campo de la Salud.

Para definir el campo en el que se desarrolló este estudio se realizó una revisión de antecedentes en los ámbitos internacional, nacional y local, en el periodo 1998 a 2018, entre los que se puede destacar el avance del conocimiento en torno a las nociones de cáncer, duelo anticipatorio, cuidados paliativos y pediatría, además del Trabajo Social en el ámbito clínico. Entre los documentos revisados se destacan principalmente investigaciones descriptivas sobre el



cáncer (que incluyen aspectos familiares, sociodemográficos y epidemiológicos), investigaciones sobre la atención del paciente y la familia en cuidados paliativos, e investigaciones relacionadas con la muerte y las representaciones sociales e individuales sobre la misma.

En el ámbito internacional, se identificó producción académica en torno al tema de cuidados paliativos en España, Brasil, Argentina, Chile y Uruguay, siendo Medicina, Enfermería y Psicología las profesiones que más investigaciones han publicado al respecto. Cabe resaltar que, en cuanto a lo metodológico, la mayoría de los artículos revisados son de corte cualitativo y emplearon la entrevista semiestructurada como técnica, priorizando el análisis de indicadores sociodemográficos de los cuidadores principales, aspectos biológicos y psicosociales de los cuidados paliativos, así como el impacto que tiene el diagnóstico oncológico en la dinámica familiar.

Investigaciones sobre la atención del paciente y la familia en cuidados paliativos (Alvarado-Guatibonza, 2007; Bernadá *et al.*, 2010; Loncán *et al.*, 2007; Rojas-Alcántara, 2011; Sena-Cunha, 2018), destacan que el tratamiento y la atención al final de la vida de los pacientes críticos son poco adecuados respecto a las necesidades de los familiares y enfatizan en la importancia de ofrecer atención humanizada y en la pertinencia de implementar programas específicos de atención y soporte orientados a los cuidadores, que incluyan componentes educativos en los cuales se aborde específicamente el tema de la muerte.

4

Estudios clásicos acerca de los significados contruidos sobre la muerte (Ariès, 1983; Kübler-Ross, 1972, 1995, 1997) muestran la manera en que la muerte ha sido expulsada de la vida pública en las sociedades industrializadas, confinando a los moribundos en hospitales solitarios. Estas perspectivas han orientado indagaciones sobre la muerte como construcción subjetiva (Castillo, 2018; García *et al.*, 2019; Lynch y Oddone, 2016; Palacios-Espinosa *et al.*, 2015; Zañartu *et al.*, 2008), en las cuales se muestra la manera como las representaciones sobre la muerte cambian durante el transcurso de la vida. Dichas representaciones se construyen a partir de las experiencias de vida, las influencias del universo simbólico y las prácticas socioculturales en las que se desenvuelven los sujetos.

A partir de la revisión de antecedentes se observó que, aunque se ha explorado la temática de cuidados paliativos y la muerte a partir de un diagnóstico de cáncer, el foco ha girado sobre los significados de pacientes adultos, sus cuidadores principales y sus familias, más que la implicación sobre los niños y niñas. La revisión permitió conocer que los significados sobre la muerte han sido abordados teniendo en cuenta sus determinaciones socioculturales; asimismo, algunos estudios han considerado el impacto relacional del diagnóstico de cáncer para quien lo vive y su familia y, si bien existen investigaciones que se aproximan a este objeto, continúan centrando el tema de la muerte por fuera de los niños y niñas que experimentan la fase final de una enfermedad. De esta ruptura surge el interés por indagar los significados contruidos sobre

la muerte por niños y niñas con diagnóstico oncológico durante el duelo anticipatorio en cuidados paliativos.

El proceso de investigación se adelantó con el objetivo de comprender los significados que construyen sobre la muerte niños y niñas de 8 a 12 años con diagnóstico oncológico, y la influencia de dichos significados durante el duelo anticipatorio en cuidados paliativos. Para ello se desarrolló una estrategia de investigación que permitiera: 1. Caracterizar los sentimientos y pensamientos que tienen sobre la muerte los niños y niñas, 2. Identificar las creencias que construyen sobre la muerte los niños y niñas, y 3. Identificar las estrategias de afrontamiento implementadas por los niños y niñas.

2. Referentes conceptuales

Este estudio se orientó por cuatro ejes conceptuales: 1) la perspectiva de construcción de significados, 2) la articulación entre pensamientos sentimientos y creencias, 3) las consideraciones sobre la representación de la muerte, y 4) las reflexiones sobre la muerte y los niños.

En cuanto a la perspectiva de construcción de significados, Schütz (1993) en su teoría del significado, considera que el sujeto que vive en el mundo social está determinado por su historia biográfica y por su experiencia inmediata, es decir, cada sujeto se sitúa de una forma particular y específica en el mundo, con base en una experiencia vital única e irrepetible, construyendo significados con relación a sí mismo y a su entorno. Dichos significados no se construyen en el vacío, son producto del encuentro intersubjetivo, por tanto, el conocimiento cotidiano es compartido.

Los significados son esquemas interpretativos con los que cada sujeto comprende la vida social a partir de su configuración biográfica, de acuerdo con el contexto cultural de referencia y dan cuenta de cómo cada individuo se sitúa de manera particular en el mundo. En este sentido, se considera que los significados que construyen los niños y niñas están delimitados en gran medida por un mundo cultural y subjetivo específico. Por ello, es relevante considerar la articulación entre pensamientos, sentimientos y creencias.

Arboleda-Aparicio (2013) define el pensamiento como “una función psíquica en virtud de la cual un individuo usa representaciones, estrategias y operaciones frente a situaciones o eventos de orden real, ideal o imaginario” (p. 6). Se entenderá el pensamiento, entonces, como un conjunto de ideas, representaciones mentales sobre cualquier objeto, acontecimiento o sus características, las cuales son resultado de la actividad intelectual. Frijda (2005, citado en Rosas, 2011) plantea que los sentimientos pueden entenderse como “[...] una disposición a responder emocionalmente a un objeto dado” o “[...] un esquema afectivo compuesto de una representación latente de un objeto relevante para nuestras preocupaciones y que sugiere qué tipo de acción sería deseable en

relación con dichas preocupaciones” (p. 16). Es decir, constituyen disposiciones afectivas referidas a objetos intencionales que nos atañen y por las cuales manifestamos preocupación e inclinación. Respecto a las creencias, Diez-Patricio (2016) plantea que a diferencia de las ideas-ocurrencias, éstas “son ideas ya asumidas por la sociedad y con las que el sujeto en su desarrollo se encuentra e interioriza como interpretación de la realidad” (p. 130). Defez i Martín (2005) sostiene que las creencias son un estado mental, dotado de un contenido representacional y, en su caso, semántico o proposicional, por tanto, susceptible de ser verdadero o falso; y, además, dada su conexión con otros estados mentales y otros contenidos proposicionales, es causalmente relevante o eficaz respecto de los deseos, las acciones y otras creencias del sujeto. Los significados sobre la muerte, emergen en la articulación entre pensamientos, sentimientos y creencias, contruidos a partir de las experiencias de vida, las relaciones intersubjetivas y la participación en un horizonte de sentido configurado socioculturalmente.

Desde la perspectiva de la tanatología, Celma-Perdigón y Strasser (2015) entienden los modos de enfermar y de morir como procesos históricos y socialmente contruidos a partir de sentidos y significados individuales y colectivos. Así, el significado de la muerte varía según el tiempo, las creencias, las experiencias vividas, los sueños y metas cumplidas. Del mismo modo, muchas actitudes frente a la muerte están mediadas por variables culturales, geográficas y socioeconómicas. En ese sentido, se parte del supuesto de que el proceso de morir y la muerte comprometen asuntos biológicos, psicológicos, ideológicos, culturales, políticos e institucionales, por lo que “las actitudes hacia los moribundos y hacia la muerte no son ni inalterables ni accidentales, son peculiaridades de sociedades en un determinado estadio del desarrollo” (Elías, 2011, p. 131).

De acuerdo con Ariès (1983), la percepción social de la muerte en Occidente ha atravesado dos grandes etapas. La primera de ellas, la muerte domesticada, desde el siglo VI hasta el XVIII, se caracteriza porque la muerte tenía lugar en la esfera pública y que la misma, era asumida de una manera natural. La segunda etapa, la muerte invertida, a partir del siglo XIX y en la época contemporánea, se destaca porque la muerte se presenta como algo ajeno, privado e indeseable; en conjunto con los avances en medicina y las concepciones estéticas, se desplaza al enfermo en fase terminal al hospital; a su vez, los ritos de despedida y los duelos en su carácter de práctica social, se tornan más discretos, breves e íntimos. Al respecto, Celma-Perdigón y Strasser (2015) plantean que la muerte ha pasado de ser un acontecimiento natural y social, a ser asumido como algo vergonzoso e individual, que se elude, de manera que los grupos sociales actuales no sólo han desarrollados rituales de evitación y ocultamiento de la muerte, sino que desarrollaron rituales para reducir la muerte a enfermedad.

Históricamente la muerte se ha expresado por la metáfora de la separación del alma y del cuerpo, Sabino-Borges *et al.* (2006, retomando a Nunes y Cols, 1998; Speece y Brent, 1984 y Torres, 2002), señalan tres dimensiones clave del concepto de muerte: irreversibilidad (la muerte como algo permanente), no funcionalidad (comprender que las funciones vitales cesan con la muerte)

y universalidad (todos los seres vivos mueren). Desde una perspectiva psicoanalítica, Tau y Lenzi (2012) señalan que el concepto de muerte ha sido motivo de reflexión para la teoría psicoanalítica desde sus inicios. Freud (1915) por ejemplo, planteaba la inexistencia de la representación de la muerte en el psiquismo humano, es decir, la imposibilidad de asumir la existencia finita y mortal de los seres humanos como una representación integrada a los pensamientos. Desde esta perspectiva, la muerte es considerada un real de la existencia, y en cuanto tal, constituye un agujero, un vacío de significación que los grupos humanos procuran tramitar a partir de la construcción de sentidos alternativos, ante la imposibilidad de su tramitación directa o la falta de control sobre dicha experiencia. La noción de pulsión de muerte, uno de los conceptos centrales del Psicoanálisis, se relaciona con la idea de que no podemos constatar la creencia en la muerte propia, por lo tanto, cada sujeto se conduce de manera inconsciente como si fuera inmortal (Freud, 1915); es decir, se piensa en la muerte en tercera persona, siempre en relación con otros (conocidos, familiares, amigos o enemigos), pero se desconoce el hecho de que es inevitable para cada uno. Dado que la muerte es en sí misma una prohibición, su significado de canceladora de la vida resulta imposible de procesar. Así, los seres humanos rechazamos inconscientemente la idea de finitud, y dicha desmentida de la muerte da lugar a una serie de invenciones a partir de las cuales los sujetos intentamos dotar de explicaciones y construir sentidos de la experiencia; sin embargo, ninguna construcción alcanza a nombrar con suficiencia lo que representa la muerte para cada vida.

La cuestión del origen de la vida y la muerte está presente de manera temprana en niños y niñas, contrario a lo que piensan muchos adultos. Sabino-Borges *et al.* (2006) señalan que la forma que tienen los niños y niñas de entender la muerte, sus dudas y cómo se enfrentan a ella varía con la edad y de acuerdo con su desarrollo afectivo, cognitivo y emocional. Se ha identificado que existe una fuerte tendencia protectora a ocultar información desalentadora relacionada con el diagnóstico a los niños, a negar la proximidad de la muerte propia o de un ser querido, muchas veces porque los adultos se sienten poco preparados para comunicarlo, lo cual resulta contraproducente para el cumplimiento de algunas tareas propias del duelo anticipatorio, como despedirse.

La comprensión de la muerte varía con la edad, el niño, niña o adolescente realizará interpretaciones diferentes de lo que significa la pérdida. Nomen-Martín (2007) propone que de los seis a los diez años la consideración de la muerte como separación o abandono va cambiando y la muerte se puede transformar en algo a lo que temer, de lo que no se habla e, incluso, puede personificarse: por ejemplo, la muerte es aquella que se lleva a los niños malos. A partir de los diez años hasta la adolescencia, el niño o la niña empieza a comprender que la muerte y algunas pérdidas son definitivas e inevitables. De acuerdo al mismo autor, en esta etapa es normal que niños y niñas desarrollen miedo a la muerte de forma más acusada que anteriormente.

En esta misma vía, Zañartu *et al.*, (2008) describen algunas etapas del desarrollo del pensamiento asociado a la idea de muerte. Proponen que antes de los dos años existe la sensación

de ausencia y presencia, asociando a ello manifestaciones de angustia, no hay pensamiento operacional ni la capacidad de integrar un concepto como la muerte. Entre los tres y los siete años, el pensamiento pre-operacional, centrado en la intuición, trae consigo la búsqueda de mecanismos causa-efecto para lo que va sucediendo, tiene cabida la idea de la muerte, pero como un fenómeno reversible o temporal, con atribuciones mágicas que responden a su pensamiento pre-operacional y el concepto puede adquirir propiedades tenebrosas. Entre los siete y doce años, aparece el pensamiento operacional, donde se van adquiriendo los diferentes elementos constitutivos de una idea de muerte apropiada (inmovilidad, universalidad, irrevocabilidad), sin embargo, el niño o la niña aún es incapaz de generar un pensamiento abstracto para comprender lo permanente y absoluto de la muerte. No es sino hasta los doce años de edad, que se presenta el concepto de muerte aliado a la capacidad de abstracción, el niño se empieza a acercar al pensamiento adulto y a generar ideas propias, avanzando del pensamiento concreto al hipotético-deductivo, lo que puede hacerlo pensar en la muerte como concepto universal y llenarse de preguntas. En este proceso, indican los autores, el rol de los adultos debe orientarse a entregar un concepto claro de muerte, generar un sentimiento de protección ante la pérdida en el niño o la niña y prevenir o contener, cuando ya estén presentes, sentimientos de culpa y rabia.

3. Metodología

Se trató de una investigación descriptiva e interpretativa con un enfoque cualitativo, desde el cual se apostó por la comprensión de los significados. Se utilizaron dos técnicas con perspectiva interpretativa: técnicas interactivas y talleres reflexivos.

Las técnicas interactivas fueron asumidas como: “proceso de construcción grupal de conocimiento, de planteamientos, propuestas, respuestas e inquietudes respecto a un tema; donde cada persona aporta desde sus capacidades, sus experiencias y particularidades” (García-Chacón *et al.*, 2002, p. 15). Por ejemplo, se empleó la *técnica interactiva Zoom* cuyo objetivo fue “(...) recrear y ubicar situaciones, hechos y construcciones simbólicas significativas que inciden en la dinámica social de los sujetos, grupos y comunidades” (García-Chacón *et al.*, 2002, p. 98). Esta técnica se basó en imágenes presentadas de manera secuencial e intencionada, permitiendo recoger pensamientos, creencias y sentimientos de los participantes en relación a la vida y la muerte.

Los talleres reflexivos, se utilizaron como “una herramienta que promueve la reflexión- acción, a la vez que permite el análisis de situaciones reales, de problemáticas comunes y potencia la construcción y el desarrollo de alternativas... Además, como estrategia metodológica construye conjuntamente el conocimiento entre quien facilita-investiga y quienes participan o lo integran” (Zacarías-Salinas *et al.*, 2018).

En el estudio participaron un niño y una niña entre 8 y 12 años de edad con diagnóstico oncológico pediátrico susceptibles de recibir acompañamiento por cuidados paliativos (ver Tabla

1) y sus cuidadoras (ver Tabla 2). Cabe resaltar que, el niño y la niña participantes no necesariamente se encontraban en proceso de fin de vida, sin embargo, dada la cronicidad de su enfermedad, recibían un acompañamiento integral y personalizado por parte del equipo de salud. Si bien el niño y la niña participantes en el estudio son sujetos con capacidad de decisión durante su proceso de salud-enfermedad, por su condición jurídica de menores de edad se acordó con sus cuidadores principales (representantes legales) la firma del consentimiento informado para el manejo de la información y publicación de los resultados.

Tabla 1. Información sociodemográfica niños y niñas.

| Nombre | Sexo | Edad | Escolaridad | Residencia | Diagnóstico |
|--------|------|------|-------------|------------|--|
| N1 | M | 9 | 4° primaria | Cali-Valle | Sarcoma Ewing (10 meses) |
| N2 | F | 12 | 3° primaria | Cali-Valle | Leucemia Linfoblástica Aguda (3 años) |

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Información sociodemográfica cuidador primario.

| Nombre | Sexo | Edad | Escolaridad | Ocupación/ Vínculo | Residencia | Estado Civil | Número de hijos |
|--------|------|------|---------------------------|--------------------------|------------|-----------------|--------------------|
| C1 | F | 28 | Profesional enfermería | Cuidadora/ madre | Cali-Valle | Casada | 2 |
| C2 | F | 50 | 2° bachiller | Oficios varios/ madre | Cali-Valle | Separada | 7 |

Fuente: elaboración propia.

Se realizaron cuatro encuentros en los que se interactuó con los pacientes y sus cuidadoras a través de las técnicas propuestas como se presenta en la Tabla 3. Esta serie de encuentros se realizó de manera independiente con cada niño y niña, y su cuidadora.

Tabla 3. Sesiones de trabajo con niños/as y cuidadoras.

| Sesión | Técnica | Actividad |
|--------|------------------------------|--|
| 1 | Entrevista semi-estructurada | Entrevista semi-estructurada a cuidadoras |
| 2 | Técnica Interactiva | Zoom-Histórico Narrativa con niños y niñas |
| 3 | Taller Reflexivo | La princesa Malalaika |
| 4 | Taller Reflexivo | Conversación sobre el duelo |

Fuente: elaboración propia.

Cada encuentro con la población estuvo centrado en un objetivo específico de la investigación, con técnicas diferenciadas, los cuales fueron registrados a través de audios y fotografías. En la Tabla 4 se presenta la articulación entre las categorías de análisis, la operacionalización de los conceptos que guiaron la indagación y las técnicas de recolección de la información.

Tabla 4. Categorías de análisis y técnicas de recolección de información.

| Categoría de análisis | Operacionalización del concepto | Técnicas de recolección de información |
|---|--|--|
| <i>Sentimientos y pensamientos sobre la muerte</i> | Sentimientos: Inclínación afectiva hacia determinada persona, hecho u objeto. (Definición construida a partir de Rosas, 2011). Pensamientos: Conjunto de ideas y representaciones mentales sobre cualquier objeto, acontecimiento o sus características, a través de las cuales el sujeto explica la realidad de una manera particular. (Definición construida a partir de Arboleda-Aparicio, 2013) | Taller Reflexivo Técnica interactiva Zoom Entrevista Semi-estructurada |
| <i>Creencias construidas sobre la muerte</i> | Representaciones mentales particulares de la realidad, construidas por el sujeto a partir un marco sociocultural determinado, las cuales supone verdaderas o falsas a partir de su experiencia. Las mismas, operan como motivación para actuar, y pueden ser impulsadas para satisfacer algún placer o aliviar un dolor actual. (Definición construida a partir de Defez i Martín, 2005 y Diez-Patricio, 2016) | Taller Reflexivo Técnica interactiva Zoom Entrevista Semi-estructurada |
| <i>Estrategias de afrontamiento durante el proceso de duelo anticipatorio</i> | Respuestas dinámicas específicas de carácter cognitivo (ideas, creencias) y conductual (prácticas, rituales) que el sujeto lleva a cabo y le permiten sobrellevar determinado episodio estresante. (Definición construida a partir de Charry-Higuera, 2010 y Lazarus y Folkman, 1986) | Taller Reflexivo Técnica interactiva Zoom Entrevista Semi-estructurada |

Fuente: elaboración propia.

La información se transcribió y se organizó en una matriz de análisis conformada por las categorías principales. De acuerdo con las citas se construyeron subcategorías seguidas por los referentes teóricos a partir de los cuales se interpretó la información. Finalmente, se estableció un orden lógico que permitiera definir la redacción de los resultados.

Los resultados obtenidos en este proceso de investigación no tienen la pretensión de alcanzar un grado de generalización que se extienda al universo de niños y niñas diagnosticados con enfermedades mortales. Seguimos en este punto principios metodológicos de la investigación cualitativa respaldados por diversos investigadores e investigadoras en el contexto latinoamericano. Por ejemplo, respecto al principio de generalización, se plantea privilegiar la perspectiva ideográfica sobre la aspiración nomotética, es decir, que los resultados no buscan

obtener leyes o principios, sino, examinar comprensivamente a los actores y contextos involucrados en el tema de estudio (Arias-Valencia y Giraldo-Mora, 2011; Ventura-León y Barboza-Palomino, 2017). Esta es una orientación que ha cobrado relevancia en los últimos años en las investigaciones en el campo de la salud (Jiménez-Tordoya, 2011) y que ha sido bien valorada para orientar prácticas profesionales con perspectiva situada y para contribuir a procesos reflexivos en el marco de procesos de acompañamiento psicosocial.

En ese orden de ideas, la orientación para el análisis de los resultados busca destacar la construcción de significados realizada por el niño y la niña que participaron en el estudio. Ahora bien, aunque no se aspira a la generalización al universo de la población, los resultados obtenidos sí tienen el valor de orientar la práctica en ámbitos que exceden la dimensión privada de aquellos que tuvieron participación directa en la investigación, en la medida en que contribuyen a la reflexión sobre la perspectiva profesional para el acompañamiento de niños y niñas en cuidados paliativos.

4. Hallazgos

4.1 El final de la vida: pensamientos sobre la realidad de la muerte

Los Seres vivos y la Muerte

La muerte, si bien es un fenómeno social y cultural, es elementalmente un hecho biológico, por tanto, inicialmente se caracterizarán elementos cognitivos (ideas, representaciones mentales), las características que los niños/as atribuyen a la muerte en un nivel intelectual, lo cual refleja una manera particular de ordenar la realidad:

Los animales por cierto y los humanos, siempre llega un día en que ellos se tienen que morir.
(N2)

En el discurso de los niños se identifica un claro reconocimiento de la dimensión biológica de la muerte, resaltando la importancia del cuidado físico para preservar la salud, la cual a su vez es asociada con la garantía de una vida larga. Ubican la enfermedad como un precipitador de la muerte y la descomposición del cadáver como un evento esperable frente al cese de las funciones biológicas. La enunciación de diferentes tipos de muerte da cuenta de que ya existe un razonamiento lógico y una capacidad de establecer relaciones causa-efecto, por lo general, los niños mencionaron causas de muerte accidentales, violentas y/o contundentes:

Cuando uno está muy enfermo, muy requete enfermo es que también se va a morir. (N1)

Pues obviamente no más quedan los huesos porque los gusanos se lo comen a uno ahí en la tumba. (N2)

Pues si uno es sano y todo, y tiene el cuerpo bien, no se ha metido nada... eso puede durar más de 100 años, ciento algo y a veces se mueren, así como de 20 años, de 10 años porque hay personas que llegan y ¡PA! (N1)

De acuerdo con Tau y Lenzi (2012) la comprensión de la noción de muerte en la infancia requiere considerar aspectos sociohistóricos y antropológicos de la muerte, es decir, la dimensión contextual que permea la abstracción que hace el niño sobre la misma “[...] ya que los significados referidos a tal conocimiento social están inextricablemente ligados a los contextos, que incluyen las representaciones sociales de distintos grupos de pertenencia” (p. 1).

En las alusiones sobre la concepción de la muerte destacadas en este apartado se esboza cómo el proceso de salud-enfermedad en el que se encuentran inmersos permea las formas de concebir las representaciones sobre la muerte. Sin embargo, también se encuentran alusiones a la muerte que incluyen fenómenos de la vida cotidiana en la que ellos se desenvuelven y de los que tienen noticia a través de sus interacciones sociales:

Por cosas de la vida el señor la mató y allá está en el cielo. El otro es mi hermanito que mataron a plomo. (N2)

La Muerte ¿algo definitivo?

12

De acuerdo con Sabino-Borges *et al.* (2006) existen tres dimensiones que constituyen un concepto claro de muerte: irreversibilidad, no funcionalidad y universalidad, asociados a un pensamiento lógico. Su presencia en el discurso da pistas del nivel de interiorización que tiene la persona sobre la muerte como algo absoluto, definitivo e inevitable. Los niños que participaron en la investigación reconocen dos de las tres dimensiones del concepto de muerte: universalidad “todos vamos a morir” y no funcionalidad, expresada en el cese de funciones biológicas y la consecuente descomposición del cadáver. Ahora bien, respecto a la interiorización de la irreversibilidad de la muerte, si bien se evidencia una clara identificación de la muerte como inherente a los seres vivos y propiciada por algo concreto que trasgreda el correcto funcionamiento del cuerpo (astilla, enfermedad, asesinato) aún se la considera remediable de acuerdo con decisiones divinas acordes con acciones de merecimiento, es decir, la pueden controlar parcialmente de acuerdo con su comportamiento:

Si Dios quiere mandarlo a la tierra otra vez, hay que ser obediente y hacer caso y querer mucho a la mamá y respetarla... O sea, yo estoy ya en el hospital, fallecida, y cuando Dios dice “¡te voy a dar unas horas de oportunidad y si no la aprovechas te vienes para acá y si las aprovechas, te quedas! (N2)

Yo le diría que pues porque tanto que tienen semillas de otras personas porque no la ponen en el corazón y la vuelven a revivir... (N1)

Autores como Hernández-Núñez *et al.* (2009) han establecido rangos etarios estandarizados, considerando que “posterior a los 12 años, la persona ya tiene un pensamiento abstracto con un razonamiento filosófico de la muerte. Comprende que es irreversible, universal e inevitable” (p. 423). Aun así, los resultados de la investigación demuestran que la interiorización de la muerte es progresiva, por lo que es posible que aún a los 12 años de edad (N2) no haya llegado a término. La limitación de esta perspectiva radica quizá en que prioriza la maduración biológica de los niños y niñas, y no considera otras variables que interactúan y posibilitan la comprensión de la muerte como algo irreversible, entre ellas su contexto social, el desarrollo afectivo, cognitivo y emocional; conservando, entonces, características propias del pensamiento preoperacional, de manera que la noción de muerte se adorna con atribuciones mágicas, nutrida del marco cultural y de los discursos imperantes en el entorno, en los cuales prevalece la idea de la inmortalidad del alma, es decir, de la continuidad del ser, incluso después de la muerte física.

La idea de que es posible revertir la propia muerte, se interpreta como un rechazo a la propia finitud, lo cual responde a aspectos inconscientes y culturales en el marco de sociedades expulsoras de la muerte. Al mismo tiempo, se presenta un doble discurso sobre la posibilidad de no-ser en la muerte, el reconocimiento de la no funcionalidad:

Bueno, para mí la muerte es como un vacío, como un vacío no que, pues uno ya no puede volver a sentir, ya no se puede expresar, ya no puedo hacer nada, le toca nada más mirar a las personas lo que hacen. (N1)

13

Góez- González (2017) sostiene que “el inconsciente se relaciona con la muerte...en tercera persona, en relación con el otro, no considera que le pueda acaecer, si esto está relacionado con la representación es un hecho no tan sencillo, al considerarse, por ejemplo, que el no creer no niega que no sepa que puede fenecer, solo que no cree que le pueda suceder” (p. 31). La muerte es representada como una interrupción, los niños refieren que “es como algo que yo no quiero tener, porque si yo me muero ya no puedo disfrutar más de la vida” (N1), lo cual evidencia un tránsito entre concebir la muerte desde algo remediable a irremediable y definitivo.

Morir antes de Tiempo

De acuerdo con Lacan (2015) la ausencia definitiva de aquel al que se ama se constituye como una experiencia muchas veces intolerable, pues produce un agujero en lo real que desordena el orden simbólico del sujeto, moviliza y confronta los supuestos que le estructuraban y daban sentido a su realidad, es decir, deberá enfrentar el vacío de la ausencia a través del proceso de duelo.

Teniendo en cuenta lo anterior, la muerte aparece en la infancia como un sinsentido, al punto que no existe una palabra en español que consiga nombrar la pérdida de un hijo. Según Martino-Alba (2007) “este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el

que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta” (p. 926). A su vez, prevalece la idea de una vida corta como carencia, un hecho antinatural, injusto e innecesario, que violenta la confianza en el orden natural, como lo expresan los niños:

Porque digamos que cuando uno tiene 20 años, 10 años o 5 años, allí cuando a uno lo matan, digamos, es como cortar la mitad de la otra parte. (N1).

A mí me gustaría que cuando ya estuviera viejita, que papito Dios me llevara. (N2)

Los niños asocian la muerte prematura con algo indeseable y lo atribuyen principalmente a las implicaciones que ello tiene en las emociones de su familiar. “Obvio la madre va a sufrir más y si uno está en el cielo uno va a ver a la madre sufrir mucho y todo eso, pero también la madre tiene que hacer lo mismo y seguir adelante” (N2). Del mismo modo, al parecer el niño ha interiorizado la manera como el padre o la madre han hecho frente a experiencias anteriores de duelo. Por ejemplo, N2 menciona reiterativamente el sufrimiento y sacrificio que implican la crianza de un hijo y señala que la muerte de un hijo causa mayor dolor en las mamás; palabras que quizás ha escuchado de su mamá.

4.2 La muerte en el plano afectivo: sentimientos hacia lo desconocido

En el discurso de los niños, la muerte se presenta como algo ajeno e indeseado, negándola para sí mismos a través de ideas relacionadas con la posibilidad de revivir o continuar existiendo en un plano espiritual. De acuerdo con Bornhauser y Rosales (2015) la negación “suele pensarse como una reacción defensiva frente a aquello que surge desde el inconsciente y amenaza la estructura simbólica que rige sobre la consciencia” (p. 33). Cuestión que se expresa en el discurso de los niños participantes:

No sé, la muerte es como algo que yo no quiero tener, porque si yo me muero ya no puedo disfrutar más de la vida. (N1)

Dicha negación se expresa además en un rechazo hacia la posibilidad de enfermar:

Yo quiero dejar ir, que yo no me quiero enfermar porque yo no quiero hacer otra vez ese proceso. (N2)

La negación también se ve reflejada en la resistencia de ambos niños a abordar su propia posibilidad de muerte en situaciones donde su proceso de salud-enfermedad se ha complejizado, al ponérseles en contacto con lo negado a través de la palabra; mencionan la muerte siempre fuera de sí, por ejemplo, en la creencia que una persona enferma presiente que se va a morir en aspectos físicos y espirituales.

Según Bowlby (1986) el niño, o la niña, se constituye a sí mismo en relación con el vínculo afectivo establecido con su cuidador y otras figuras de apego, lo cual contribuye a pensar las categorías de empatía, e inferencia que tienen los pensamientos, afectos y creencias del adulto hacia la muerte sobre la representación que éste interioriza, independientemente de si en el entorno a la muerte se le da o no un sitio en la palabra. En el discurso de los niños prevalece el lugar que éstos dan al dolor de sus cuidadoras: “La mamá va a sufrir mucho porque estaba más bebecito y ella va a preferir, la madre obviamente va a preferir que ella se hubiera muerto y la bebé hubiera nacido” (N2 - sobre muerte de un hijo en el vientre).

Atravesar por una pérdida como el fallecimiento de un familiar desemboca el sentir de varias emociones, entre ellas la tristeza, la cual abarca sentimientos de soledad, apatía, desconsuelo, melancolía, pesimismo, desánimo, entre otros; puesto que la muerte desde el punto de vista psicosocial es el acontecer humano más temido por ser una confrontación con una experiencia desconocida, una pérdida ineludible, una ausencia sin retorno y una pérdida que ocasiona múltiples pérdidas para quien muere (pérdida corporal, del disfrute de la vida, de familiares, pertenencias, etc.) (Ospina-Velasco, 2000). No es de extrañar entonces que la separación y el sentimiento de pérdida por el que atraviesa cada persona a lo largo de su vida sean experimentados con cierta dosis de malestar y resistencia e impliquen necesariamente su elaboración, la cual se produce gracias al trabajo de duelo. En palabras de Donzino (2003) el duelo es “(...) un trabajo, un proceso simbólico, intrapsíquico, de lento y doloroso desprendimiento de un objeto catectizado, que supone un reordenamiento representacional. Es la elaboración psíquica sobre el estatuto de un objeto que ha devenido ausente” (p. 40). Algunos de los elementos del trabajo de duelo anticipado se destacan en las reacciones de la niña y el niño ante el cuento de la princesa Malalaika así:

Cuando el papá se muere y se pusieron tristes, pero siguieron adelante. Yo creo que fue un momento muy triste y que la pasaron súper mal, pero siguieron adelante y que se detuvo el tiempo cuando se murió el papá y ahí sí siguieron. (N1)

Yo creo que fue un momento muy triste y que la pasaron súper mal. (N2)

Aunque el significado de la muerte se transforma durante el curso de la vida, algunos autores, entre ellos Lynch y Oddone (2016) ubican la muerte de un ser querido como una transición significativa independientemente de la edad del doliente, que supone, en ocasiones, una reconstrucción autobiográfica, es decir, construir un nuevo sentido, responder a la pregunta ¿quién soy yo sin ti?, un proceso que es, en efecto, sumamente doloroso. En este sentido Freud (1926, citado en Ávila-Espada, 2011) plantea que contrario a la angustia que supone una situación percibida como peligrosa, el dolor “es la reacción actual a la pérdida del objeto” (p. 131). El dolor y la tristeza son comunes en las personas que han atravesado sucesos de adversidad a lo largo de sus vidas, entre ellas, la muerte de seres queridos; en este sentido, dichas emociones suponen que además de una experiencia altamente simbólica y un hecho cultural “el valor que se atribuye al objeto está supeditado por la historia singular de cada quien y por la configuración de su

subjetividad" (Pinzón-Menguán, 2010, p. 130). Al respecto, los niños pueden manifestar el dolor por la pérdida de un ser querido de una manera más simbólica, tal y como lo expresa N1: "se sentían mal, les dolía el corazón, le quemó el corazón, casi los matan, casi los remata porque se murió el papá".

Estos sentimientos de tristeza, dolor y nostalgia, no sólo se reflejan en la pérdida de una persona, sino también en la ausencia de otros objetos amados, como las mascotas: "cuando a mí se me murió Princesa [su coneja] yo lloré mucho, fue muy doloroso para mí porque yo la quería mucho a ella y me la regalaron casi chiquita" (N2). Freud (1915, citado en Pinzón-Menguán, 2010) señala que el duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces: la patria, la libertad, un ideal, etc.; es decir, el proceso de duelo surge frente a la pérdida de cualquier objeto, lugar, rol, relación, posición o ideal en el cual se haya invertido una carga afectiva significativa. En el caso de la niña, la experiencia con la muerte de su mascota implica la vivencia en primera persona del trabajo del duelo y ello supone la posibilidad de poner en perspectiva la propia muerte cuando adviene el proceso de salud-enfermedad en el que se encuentra actualmente.

Ante la posibilidad o pérdida de un ser querido, es frecuente expresar empatía ante el dolor de otra persona, momento donde se despliega una actitud de escucha activa; es decir, requiere ponerse en el lugar o sentir del otro, con el objetivo de acompañar su sufrimiento cuando se producen sentimientos dolorosos. En esta línea, se entiende la empatía como "la intención de comprender los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente otro individuo" (Rivero-Guzmán, 2019, p. 4). Si bien los niños y niñas no han experimentado muertes de personas significativas en su entorno, al plantear situaciones hipotéticas, dicha empatía se vislumbra en expresiones como: "Pues yo creo que para ellos sería muy triste porque ellos pierden, y siempre la van a recordar y la van a tener en su corazón" (N1), como también, "Yo le digo que lo lleve en su corazón y que siga luchando, para adelante [palabras a alguien que ha perdido a un hijo]" (N2). Respecto a esto, se resalta el valor que le otorgan los niños al continuar con la vida, la cotidianidad, pese al dolor por el fallecimiento, dándole a su vez gran importancia a los recuerdos positivos, vivenciados con quien se ha perdido.

Experimentar una enfermedad crónica como el cáncer infantil, suscita pensamientos y afectos relacionados con el rechazo a la muerte, sin embargo, en los adultos prevalece un discurso ambivalente, ya que si bien se considera necesaria la claridad y honestidad al hablar sobre la muerte, continúa siendo un tema que genera incomodidad y malestar en ellos y en el equipo de salud, por lo que, en muchas ocasiones, con la intención de protegerlos se opta por omitir y distorsionar información sobre su propia situación de salud (posibilidad de muerte). Ello suscita a su vez sentimientos de soledad e impotencia en el niño, a quien, pese a ser el principal protagonista en el proceso de salud-enfermedad (incorporación de estrictas rutinas de cuidado, prohibiciones, cooperación con el equipo de salud, entre otras), se le restringe el acceso a la verdad, aun cuando éste la intuya y la sugiera en la conversación.

Frente a esta dificultad de los adultos de nombrar la posibilidad de muerte, Aberastury (1973, citado en Donzino, 2003) sostiene que de esta manera los padres piensan que “[...] evitarían un sufrimiento al niño. En realidad, identificados proyectivamente con el hijo, son los propios aspectos infantiles de los padres que le hacen suponer que le están hablando a sí mismos desvalidos respecto de esa muerte” (p. 49). El autor plantea que el niño o la niña, aunque entienda la muerte de una manera diferente a la de los adultos, intuye que algo está pasando, y frente al silencio, las mentiras, las explicaciones falsas, reconoce las resistencias del entorno por hablar al respecto y fundamentalmente, en su deseo de proteger a sus adultos del sufrimiento, opta por callar.

Yo me sentí muy triste y le dije a mi mamá que por qué, o sea que por qué ella no me había dicho. (N2)

N2 expresa su sentir frente a la decisión de su madre de no compartir con ella la noticia de una posibilidad de muerte comunicada por el equipo de salud. En ese sentido, esconder el conocimiento de su propia enfermedad, por pacto o conspiración del silencio, es un error común. Independientemente de lo que pueda pensar el adulto, en ocasiones los niños sospechan sus diagnósticos con relativa claridad y los viven con miedo en soledad, jugando al juego de los padres, perdiendo así la posibilidad de decir qué se quiere, afrontar los miedos, de llorar y aceptar juntos el adiós (Zañartu *et al.*, 2008).

Es claro entonces que, aunque negar la muerte en la palabra no les impide captar aspectos inusuales en su entorno, sí obstaculiza la posibilidad de que éste verbalice sus propios sentimientos al respecto y, en ese sentido, reciba contención por parte de sus padres. A la vez, limita la capacidad del equipo de salud de organizar y gestionar las emociones que suscita el tema y obstaculiza el derecho a la información que tienen los niños/as y su grupo familiar. En la misma línea, Martino-Alba (2007) sostiene que cuando se atraviesa por un proceso de salud-enfermedad, la importancia de hablar sobre la muerte, recae en que proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y dado el caso, prepararse para la muerte.

4.3 Dualidades: creencias y relatos sobre el sin sentido de la muerte

Vida y muerte como antagonistas: dualidad bueno y malo

En los niños y las niñas prevalece el significado de la vida y la muerte como antagonistas; la vida: una oportunidad, aquello que resulta familiar, cálido y cotidiano, al contrario, la muerte representa una experiencia totalmente ajena e indeseable, especialmente en etapas tempranas. N1 antepone elementos metafóricos y fantasiosos en su relato, describiendo a ambas como seres poderosos, asexuales y totalmente opuestos “[pregunta: ¿qué le diría la muerte a la vida?] ¿que por qué ella es así tan buena con nosotros los humanos? y entonces vida le diría: ¿y vos por qué eres tan malo con los humanos? (N1). A su vez, la vida es asociada a elementos de la naturaleza (agua, árboles, animales), mientras que la muerte es personificada como un ser maligno y demoníaco relacionado con creencias populares, como los cachos y el hacha que la acompaña:

Este sería un río, o sea de la vida...bueno, no voy a decir que es un hombre, o que es una mujer o tal cosa porque...esas son las piernas de él, solo que espera que ya le voy a hacer las montañitas pequeñitas, esos son los soles y ahí... (interrupción) Pero pues la vida no más tiene un brazo. Pues el otro brazo sería la mano derecha de la vida, o sea las casas, el agua y la otra mano sería un árbol, raíces, aquí vendrían las raíces y aquí estaría esto. Es la cara de un león, una oreja es como el casquito, el caparazón de las tortugas es la oreja izquierda y la derecha oreja es la de conejo. (N1)

18

La muerte, un ser capaz de devorar: dualidad interior-exterior

Los niños de cinco a nueve años, aproximadamente, asocian la finalidad de la muerte a “la detención de las funciones propias del organismo. Aquí se encuentran frecuentes versiones antropomórficas de la muerte: se representa como atrapando gente, o como un ser de quien uno puede escapar corriendo” (Tau y Lenzi, 2012, p. 5). Respecto a ello, los participantes en el estudio parecen concebir el cáncer, no como un proceso de su propio organismo, sino como un agente extraño y poderoso, que se introduce en el cuerpo en forma de enfermedad.

Si uno es sano y todo, y tiene el cuerpo bien, no se ha metido nada... eso puede durar a durar más de 100 años. (N1)

Lo anterior, se relaciona además con lo expresado por N1 al vislumbrar la muerte como un ser que caza, que devora el cuerpo y que se lleva el alma: “cuando la gente muere y es mala a veces el demonio viene y se las come”, por lo cual se infiere que, aunque de manera implícita, el niño realiza una asociación entre la enfermedad y la muerte. De igual forma, los niños, pueden representar la muerte a través de animales “la pobre mamá estaría llorando, porque se lo comió un halcón”, respecto a esto, la manera en que el niño personifica la muerte, agresiva, voraz, puede

deberse a su experiencia con el proceso de salud-enfermedad, la cual para él también puede ser interpretada como “devoradora” e intrusiva.

La muerte es una decisión divina: dualidad cielo e infierno

Se sostiene que “los primeros sistemas de representaciones que el hombre se ha hecho del mundo y de sí mismo, son de origen religioso” (Blanco, 2005, p. 78), es decir, creencias religiosas y místicas operaron como los principales esquemas mentales de los que se valió el ser humano primitivo para comprender y hacer inteligible la realidad de la muerte. En los niños, sus expresiones están mediadas por la educación dada por sus padres. Han interiorizado la dualidad bien (cielo) vs. mal (infierno), reflejándolo en la oposición de la vida como una victoria y la muerte como algo malo, asociado a la desgracia, al pecado, a la mala suerte (Ariès, 1983). Ante la muerte expresan que el destino del alma depende de acciones de merecimiento durante la vida terrenal, por lo cual quien ha sido una persona buena es llevada al cielo junto a Dios, puesto que “[...] al cielo se llega, por supuesto, luego de haber llevado una vida recta, de buenas obras” (Arango, 2016, p. 13), mientras que aquellos comportamientos no adecuados, son castigados eternamente en el infierno.

Cuando uno muera digamos, uno de pronto su espíritu Diosito sabe a dónde mandarlo, si usted es una persona mala que mató o robó, usted no se va a ir para el cielo, usted se va a ir para el infierno, para donde puerco marrano (risas), y entonces si tú eres una persona buena, que ayudaste a los demás o qué hiciste algo para ayudar a las personas que tienen bajos recursos, eso diosito te manda para arriba (señala el cielo). (N1)

Si Dios quiere pues en el cielo y si no, pues abajo. Estar en el cielo es no ser grosero, ser amable y hacerle caso a la mamá si Dios quiere, o sea, para que uno esté arriba. (N2)

Las apreciaciones de los niños/as coinciden con lo propuesto por Bermejo (2005), cuando propone que se puede visualizar que el niño mayor de seis años percibe la muerte como un castigo por malas acciones, incluyendo en su representación elementos mitológicos relacionados con su educación religiosa, social y familiar. Por ejemplo, en una de las conversaciones el niño agrega: “Sí, son alas, pero del demonio” (N1). Estas apreciaciones coinciden con las concepciones religiosas de la tradición judeo-cristiana, característica en el contexto de las familias que participaron en la investigación. Como indica Savater (1999), la religión promete una existencia más feliz y luminosa que la vida terrenal para quienes hayan cumplido los preceptos de la divinidad, a su vez aseguran una eternidad de torturas a los que han sido desobedientes. Estas ideas han sido integradas por los niños desde temprana edad.

4.4 Vida después de la muerte: dualidad alma-cuerpo

Es común encontrar que en algunos niños surjan preguntas relacionadas a ¿qué hay después de la muerte? cuyas respuestas se encuentran profundamente relacionadas con las creencias de su entorno:

Que las personas cuando ya se mueren van a un cielo y observan a sus familiares. (N2)

¿Será que mi abuela me está observando? ¿Será que yo puedo observar a las demás personas? Sería el vigilante de la tierra. (N1)

Estas manifestaciones permiten vislumbrar que los niños representan el cielo como un observatorio de la tierra, ello fruto de la interiorización de la continuidad del *self* después de la muerte, lo cual, según Freud (1915), responde a la incapacidad de representar la propia finitud; en este caso, nutrido de discursos religiosos que destacan la existencia del cielo (bondad) y del infierno (maldad), ambos alcanzados por el merecimiento ante acciones terrenales.

Respecto a lo expresado por N1: “Sería el vigilante de la tierra”, podemos visualizar que las creencias religiosas, en este caso el catolicismo, han influido en la idea de que las personas al morir se trasladan a otro espacio, nombrado en sus palabras como el cielo, por lo tanto, “morir sólo significa que desechamos el cuerpo del mismo modo en que podemos dejar a un lado un gastado abrigo o pasar de una habitación a otra” (Kübler-Ross, 1997, p. 114).

20

Dualidad olvido-memoria

La reinstalación del ser perdido en la memoria garantiza su continuidad en el tiempo aún después de su fallecimiento. Por lo cual brinda a quien muere la sensación de permanencia en el mundo a través de una identidad simbólica, por ejemplo, un nombre, pinturas, plantas, el recuerdo en el corazón de quienes amó y le amaron, entre otros. Lo anterior se considera un elemento que permite a las personas mitigar la angustia generada por la posibilidad de la extinción del yo en la muerte, pues frente a lo incierto garantiza una permanencia de una parte de sí (el recuerdo) en los sujetos. En este sentido, cuando se trata de recordar a quien ha fallecido, los niños consideran que el olvido es algo reprochable socialmente y manifiestan que morir prematuramente, en este caso, muerte del feto, neonato o en la niñez, impide ser recordado, pues limita la cantidad de experiencias con otros y motivos que les permitan habitar en la memoria de sus objetos amados.

Uno llega a morir ahí, eso ni se conoció [risas] la familia como que no le pone cuidado, se olvida de uno [muerte dentro del vientre]. (N1)

Ella, ella pues lo que hicieron es pues mantener todo ese recuerdo y volverlos en fotos y el que se olvidara de uno ¡qué mal! (N1)



Se puede visualizar que los niños y niñas dan gran relevancia al vivir en la memoria, puesto que se perdura en la mente y los corazones de aquellos que lo conocieron. Del mismo modo, consideran que recordar a quien fallece, facilita seguir adelante, pues es una forma de conservar internamente al objeto y sortear así la angustia que supone una ausencia definitiva. De esta manera, el recuerdo puede darse por medio de fotografías, canciones, espacios compartidos, entre otros, que favorezcan darle al fallecido un lugar en la cotidianidad, reconociendo lo que significó y seguirá significando su vida. Estos seres queridos pueden ser también mascotas amadas, pues “es posible afirmar que no sólo se inviste la relación con un otro, se inviste también todo aquello que sea percibido como propio, independientemente si su naturaleza es tangible o intangible” (Pinzón-Menguán, 2010, p. 131). Esta persistencia en vivir en la memoria se expresa en las voces de los niños/as así:

Cantar la canción que le dijo al papá, le dijo como la de Coco (película infantil): recuérdame, recuérdame 🎵. (N1)

Yo a veces, como ella a veces se salía por la jaula y yo estoy en un lugar donde ella estaba pienso, allí esta Princesa [mascota que murió], ahí se hacía Princesa y eso. Cuando uno está solo y pues triste llorando, yo comienzo como si Princesa estuviera, yo comienzo a hablar, aunque yo no la escucho a ella, o sea yo le hablo a ella. (N2)

4.5 Seguir adelante: estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad y la muerte

21

Cuando se atraviesa por un proceso de salud-enfermedad crónico, la persona diagnosticada y su grupo familiar atraviesan un sinnúmero de pérdidas y situaciones de impacto que demandan recursos psicológicos y sociales orientados a recuperar un equilibrio que le permita al sistema salir de la crisis y continuar desempeñando sus funciones, uno de estos es la red de apoyo familiar, social e institucional. Se entiende el apoyo social como “una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional” (Guzmán, 2002, citado en Aranda y Pando, 2013, p. 238). En este sentido, se sostiene que la red de apoyo familiar constituye una significativa estrategia de afrontamiento puesto que permite fortalecer y mantener los recursos de la familia “con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros” (Macías *et al.*, 2013, p. 134). Consecuentemente, la comunidad (red de apoyo social), a la que pertenece la familia, también se convierte en soporte, puesto que no solo proporcionan apoyo emocional, sino también material (auxilios de mercado, red de oraciones en la comunidad religiosa), este aspecto prevalece en la familia con menores ingresos económicos.

Los niños enmarcan la importancia del acompañamiento de su cuidador primario y del equipo de salud como factor indispensable para su recuperación, en expresiones como: “lo más importante son los medicamentos, y que los enfermeros y todos ellos que lo cuiden y la mamá esté conmigo” (N1). Ello supone que el acompañamiento por cuidado paliativo permita afianzar vínculos con figuras que proveen cuidados y brindan sensación de seguridad al infante, aunado a la posibilidad de ajustar “asuntos pendientes” (entre ellos, despedirse) en caso de que éste lo considere necesario dada la progresión de su enfermedad.

Ahora bien, la enfermedad oncológica en la infancia supone extensos periodos de tratamiento y un incierto pronóstico respecto a una posibilidad real de curación a largo plazo, por lo cual, se considera que la familia se encuentra expuesta de manera prolongada al mismo estresor, por tanto, las estrategias de afrontamiento empleadas por las mismas son múltiples y cambiantes, entre ellas, se destaca la *evitación cognitiva*, entendida como la inclinación de los sujetos a negar y/o distanciarse cognitiva, emocional y temporalmente de las situaciones, sentimientos e ideas relacionados con el problema, para así tolerar el estado emocional que éste suscita.

A su vez, aunque cada pérdida trae consigo diferentes emociones que varían dependiendo del vínculo que se tenía con la persona, se considera que cada pérdida contribuye al fortalecimiento de pérdidas futuras, en este sentido la *resiliencia* se inserta como un mecanismo de afrontamiento para hacer frente al dolor ante el fallecimiento de un ser querido, por lo tanto se entiende por resiliencia, la capacidad que tiene una persona o un grupo de recuperarse frente a la adversidad para seguir proyectando el futuro. Muchas veces, algunas personas logran desarrollar aspectos de su personalidad que eran desconocidos para ellos, después de tener que enfrentar una circunstancia difícil (Salazar-Polo, 2018).

En los discursos de los niños, el término “seguir adelante”, estuvo implícito para hacer frente a los momentos de sufrimiento, esto sugiere que la importancia de seguir adelante radica en que el fallecido se convierte en un observador del universo, por lo cual, puede ver el dolor que suscita su ausencia, por tanto, es mejor continuar para que este no sufra ante el sentir de quien queda vivo, independientemente del rol que desempeñen (madre, padre, hijo/a):

Que uno se siente mal, pero tiene que seguir adelante porque él donde esté, lo está viendo.
(N2)

Si uno está en el cielo uno va a ver a la madre sufrir mucho y todo eso, pero también la madre tiene que hacer lo mismo y seguir adelante [muerte de un hijo en la adolescencia]. (N1)

Cuando se atraviesa por un proceso de salud-enfermedad, la resiliencia se enmarca en la capacidad que se tiene para continuar ante la adversidad de esta situación, haciendo frente a variedad de retos (emocionales, familiares, físicos, económicos, entre otros) los cuales tienen un carácter diferenciado en los diferentes momentos del proceso, por ejemplo, previo al diagnóstico

puede prevalecer la necesidad de información, mientras que, posteriormente, el reto se orienta a la reorganización familiar y la adherencia terapéutica. Trascender las dificultades que supone el diagnóstico de cáncer, es un elemento que contribuye a que la sociedad y las personas se reconozcan a sí mismas “luchadoras, guerreras”, como se encuentra en algunas de las alusiones de los niños:

Para mí una persona guerrera es una persona que tuvo una enfermedad o que luchó contra algo muy difícil, que tuvo un largo tiempo en pasar para dominar la enfermedad. (N1)

5. Conclusiones

En los últimos años las enfermedades crónicas se han convertido en un problema de salud pública de alto costo debido a su magnitud, letalidad, aumento paulatino e impacto negativo en el bienestar de las personas que las experimentan y su núcleo familiar, puesto que repercuten no solo en el aspecto físico y emocional del paciente, sino también, en su dimensión social, relacional y económica. Convivir con un diagnóstico oncológico suscita sentir la muerte un poco más cercana, debido a que socialmente hay una representación del cáncer igual a la muerte, lo cual demanda a la familia una constante capacidad de adaptación; en el caso de los participantes en este estudio, en diferentes momentos del proceso de salud-enfermedad se vincula a los infantes a programas de cuidado paliativo pediátrico, orientados a brindarle un cuidado activo e integral, independientemente de las expectativas de recuperación.

En el manifiesto rechazo hacia la muerte subyacen aspectos cognitivos y afectivos que se fundamentan en creencias culturales, la mayoría de ellas con una fuerte connotación religiosa y que constituyen en sí mismas un mecanismo para afrontar diversas adversidades relacionadas con el proceso de salud-enfermedad del niño o la niña. A su vez, la interiorización de sus elementos constituyentes, irreversibilidad, no funcionalidad y universalidad, se da de manera progresiva acorde con el contexto social, desarrollo afectivo, cognitivo y emocional de la persona. En cualquier caso, en la cultura occidental la muerte en la infancia se considera un absurdo que transgrede el orden natural de la vida, por tanto, genera especial incomodidad y malestar en las familias y en el equipo de salud abordar este tema con el niño o la niña.

La connotación peyorativa de la muerte se expresa en complejas disposiciones afectivas que develan su carácter incognoscible, entre ellas se destaca la negación como una forma de minimizar lo real y definitivo de la muerte a través de la creencia en la eternidad espiritual. Los niños manifiestan empatía y preocupación principalmente hacia el bienestar de las personas de su entorno ante su fallecimiento; en este punto, se expresa la significativa incidencia que tiene el pensar y sentir del adulto en la configuración del mundo interno del niño o la niña en relación con la muerte. Del mismo modo, aparecen emociones culturalmente asociadas a la pérdida como la tristeza, el dolor y la nostalgia, acompañados de un discurso ambiguo sobre la enfermedad y la muerte, que en ocasiones les produce sensación de soledad e impotencia.

En el imaginario de los participantes aparece la representación de la vida y la muerte como antagonistas (dualidad bueno-malo); del mismo modo, se comparte la creencia de que la muerte es una decisión divina que implica la escisión alma-cuerpo, siendo el cielo y el infierno consecuencia de las acciones de merecimiento en la vida terrenal. La mayoría de creencias apelan a la continuidad del *self* a través de una identidad espiritual o simbólica ubicándolo como un ser puro para cuya muerte nunca se está preparado, lo anterior está relacionado con la representación social de la niñez.

El diagnóstico de cáncer supone un reto para el niño o la niña, su familia y el equipo de salud que le atiende. A su vez, la opción del cuidado paliativo pone a la sociedad frente al reto de resignificar el tabú de la muerte en la infancia, para así garantizar calidad de vida y la muerte digna, que los ampare a nivel biológico, psicológico, emocional y espiritual. Si bien las nociones de vida y muerte se inscriben en un marco cultural determinado, son construcciones profundamente personales que apelan a los más recónditos temores del ser humano, en ese sentido, el acompañamiento psicosocial en cuidado paliativo demanda una profunda actitud de escucha y respeto.

La enfermedad oncológica pediátrica supone un reto para los equipos de cuidado paliativo en cuanto al abordaje integral de necesidades biológicas, sociales, psicológicas y espirituales de los niños y sus familias y en ese sentido, demanda una perspectiva interdisciplinaria en el diseño e implementación de estrategias de atención particularizadas que consideren variables psicosociales. Es necesario apostar por un abordaje que considere la singularidad de cada paciente, desde la identificación del cáncer, independientemente de cuántos diagnósticos similares el profesional de salud haya realizado, lo cual exige al personal de salud y especialmente a los equipos de cuidado paliativo, un perfeccionamiento de la humanización y de las técnicas de comunicación con el paciente y sus familiares.

La ausencia de un grupo de referencia que brinde validación y contención de la pérdida a través del ritual, sumado al rechazo a hablar sobre la muerte y negar sus expresiones, dejan al doliente en una posición de indefensión y soledad que dificultan el trabajo de duelo. Esa individualización del sufrimiento demanda al sujeto una construcción de sentido más personal sobre la muerte, delimitada por sus propios marcos de significado. Por tal motivo, en el abordaje profesional se deben propiciar espacios de acompañamiento emocional orientados a generar recursos simbólicos que permitan su asimilación y así contribuir a que el doliente pueda interiorizar la figura ausente.

En este punto cabe destacar la importancia de la participación de Trabajo Social en los equipos interdisciplinarios de cuidado paliativo que se ocupan de acompañar al niño, niña y sus cuidadores en el proceso de la enfermedad, puesto que su rol es clave para la comprensión y mitigación del sufrimiento que puede causar un diagnóstico como el cáncer. Si bien, el objetivo de garantizar el bienestar integral del niño o la niña es transdisciplinar, se considera que la

participación de Trabajo Social en equipos paliativos pediátricos se enmarca en el abordaje de la dimensión sociofamiliar de los niños, lo que permite potenciar las estrategias de afrontamiento de cada familia, reduciendo la angustia y contribuyendo así a una mejor preparación para la pérdida. En este sentido, el acompañamiento psicosocial de Trabajo Social contribuye a una atención oportuna de la dimensión social y familiar de cada uno previniendo la claudicación familiar, a través de la comprensión de la particularidad de la experiencia de morir, dando un lugar a sus pensamientos, sentimientos, deseos y la cosmovisión de su familia, potenciando recursos internos y externos que garanticen mayores niveles de bienestar, calidad de vida y finalmente, el derecho a vivir y morir con dignidad.

El acompañamiento psicosocial de Trabajo Social fundamentado en esta perspectiva considera que los niños y sus familias son sujetos activos en relación al proceso de salud-enfermedad, por lo tanto, emplean múltiples estrategias de afrontamiento que les permiten sobrellevar el evento estresante. Tales estrategias tienen un carácter cognitivo que incluye la resignificación de la experiencia y las creencias en la inmortalidad del alma junto a la noción de vida y muerte como una decisión divina, e incluyen aspectos conductuales que suponen la búsqueda de redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales, así como la activación de capacidades como la resiliencia.

Cabe resaltar que la identificación de las necesidades, preferencias y valores del niño y la familia, solo es posible a partir del establecimiento de una relación profesional honesta, empática, confiable y compasiva. En el mismo sentido, las ideas, creencias y sentimientos en relación a la enfermedad constituyen en sí mismas estrategias de afrontamiento, recursos con los que ya cuentan los sujetos para hacer frente al malestar y la angustia generada por la inminencia de la muerte, por lo cual, el abordaje interdisciplinar supone la humanización de la asistencia y la consideración de las singularidades de cada caso.

No existe manera de prevenir el trauma suscitado por la pérdida de la vida de un niño amado, por lo tanto, se apela a un enfoque en cuidados paliativos pediátricos que permita un abordaje flexible de la problemática, es decir, no se trata de imponer el tema a toda costa o abordarlo de manera directa e inoportuna, sino de favorecer espacios donde circule la palabra y en ese profundo vínculo niño-cuidador primario, encontrar las herramientas de contención necesarias para hacer frente, de la mejor manera posible, a la angustia que supone una ausencia definitiva.

En la comunicación con los niños y sus familias debe considerarse emplear un lenguaje respetuoso, sencillo y directo acorde con su manera particular de comprender la enfermedad y la muerte, vigilar el estado emocional y físico del cuidador primario procurando la vinculación de personas significativas en el cuidado integral del niño/a y mantener una postura flexible y humana.

Se sugiere a los equipos de cuidado paliativo promover ritos a nivel hospitalario que contribuyan a resignificar la muerte, favoreciendo el duelo anticipatorio y reconociendo así el lugar que continúan ocupando los niños en el mundo emocional de sus seres amados. Del mismo modo, la experiencia de acompañamiento psicosocial a familias que atraviesan este complejo proceso, devela que deben ser considerados aspectos personales del profesional como sus temores y creencias respecto a la muerte en general y el sentido de la muerte en la infancia en particular, pues éstos podrían obstaculizar la construcción de una relación terapéutica con las familias. Es preciso, además, generar encuentros interdisciplinarios que permitan no solo la formación y coherencia epistemológica, teórica y metodológica en el área de tanatología, sino el abordaje de la implicación personal, agotamiento e impacto emocional que puede suponer para el equipo de salud el deterioro o fallecimiento de los niños.

La posibilidad de muerte en la infancia es un tema profundamente doloroso e inesperado que demanda a las familias, equipos de salud y la sociedad en general un abordaje diferente de la muerte. Se considera que cada niño independientemente de su etnia, sexo, religión, edad o de convivir con un diagnóstico oncológico o no, tiene derecho a vivir y morir con dignidad. En ese sentido, el acompañamiento psicosocial en cuidados paliativos pediátricos invita a Trabajo Social a responder a la altura para contribuir con la calidad de vida de niños y niñas, adolescentes y sus familias a través de una práctica profesional fundamentada teórico-metodológicamente y continuamente reflexionada, que favorezca espacios donde se reivindique su voz y la de sus padres y madres, hermanos y hermanas, abuelos y abuelas, y en general de aquellos que conforman su red de apoyo social, en torno a aquel misterio compartido que nos humaniza e invita a pensar sobre temas tan importantes como la esperanza, la felicidad y el amor.

6. Referencias bibliográficas

- Alvarado-Guatibonza, L. M. (2007). *El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica: una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras*. [Trabajo de grado de especialización, Universidad de Antioquia]. Archivo digital. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/39>
- Aranda, C., y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación en Psicología*, 16(1), 233-245. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v16i1.3929>
- Arango, E. L. (2016). *Experiencias con el cielo*. Penguin Random House.
- Arboleda-Aparicio, J. C. (2013). Hacia un nuevo concepto de pensamiento y comprensión. *Boletín virtual Redipe*, (824). 6-14. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4752610>.
- Arias-Valencia, M. M., y Giraldo-Mora, C. V. (2011) El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29(3), 500-514. <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v29n3/v29n3a20.pdf>
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Taurus.

- Ávila-Espada, A. (2011). Dolor y sufrimiento Psíquicos. *Clínica e Investigación Relacional*, 5(1), 129-145. https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V5N1_2011/09_A_Avila_Dolor-y-Sufrimiento-Psiquicos_CeIR_V5N1.pdf
- Bermejo, J. C. (2005). *Estoy en duelo*. Ediciones PPC.
- Bernadá, M., Dall'Orso, P., Fernández, G., Le Pera, V., González, E., Bellora, R., Dallo, M., Caperchione, F., Giordano, A., Guillén, S., Fierro, G., Loes, R., Ferreira, E. y Carrerou, R. (2010). Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos: Visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 81(4), 239-247. <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/11/Abordaje-del-ni%C3%B1o-con-una-enfermedad-pasible-de-cuidados-paliativos.pdf>
- Blanco, A. (2005). La importancia de creer y el valor de las creencias. *Revista Latinoamericana de Teología*, 22(64), 75-98. <https://doi.org/10.51378/rlt.v22i64.5067>
- Bornhauser, N., y Rosales, P. (2015). Los lugares de la negación en la obra Freudiana. *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental*, 18(01), 33-46. <https://www.redalyc.org/pdf/2330/233038415003.pdf>
- Bowlby, J. (1986). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Morata.
- Castillo, M. (2018). *La muerte: Su sentido y significado a partir de un estudio de casos en adultos mayores* [Trabajo de pregrado, Universidad Academia de Humanismo Cristiano]. Archivo digital. <http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/527/Tesis%20tpsico296.pdf?sequence=1>
- Celma-Perdigón, A. y Strasser, G. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*, 25(2), 485-500. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000200009>
- Charry-Higuera, M. (2010). *Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicósomática*. Universidad del Valle: Facultad de Humanidades, Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.
- Defez i Martín, A. (2005). ¿Qué es una creencia? *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*, 38, 199-221. <https://revistas.ucm.es/index.php/ASEM/article/view/ASEM0505110199A/15904>
- Diez-Patricio, A. (2016). Más sobre la interpretación: Ideas y creencias. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 127-143. <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16994>
- Donzino, G. (2003). Duelos en la infancia: características, estructura y condiciones de posibilidad. *Cuestiones de infancia*, 7, 39-57. <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/282>
- Elías, N. (2011). *La soledad de los moribundos*. Editorial Centzontle.
- Freud, S. (1915). *Obras completas. Vol. XIV (1914- 1916)*. Amorrortu Editores.
- García, M., Morales, M., y Roa, M. (2019). *Muerte y cuidados paliativos: Significados de estudiantes de medicina de una universidad privada de Cali, 2018* [Trabajo de pregrado no publicado]. Pontificia Universidad Javeriana Cali.

- García-Chacón, B. E., Gonzáles-Zabala, S. P., Quiroz-Trujillo, A., y Velásquez-Velásquez, Á. M. (2002). *Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa*. Fundación Luis Amigó. <https://evalparticipativa.net/wp-content/uploads/2021/11/33.-Tecnicas-interactivas-investigacion-social-cualitativa-1.pdf>
- Góez-González, G. S. (2017). *La muerte en la obra de Freud a la luz de su relación con la muerte y la pulsión*. [Trabajo de grado de maestría, Universidad de Antioquia]. Archivo digital. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/8238/1/GoezGerson_2017_Muert eObraFreud.pdf
- Hernández-Núñez, M., Lorenzo-González, R., Catá de Palacio, E., López-Cabrera, A., Martino-Alba, R., Madero-López, L y Pérez-Martínez, A. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Revista Anales de Pediatría*, 71(5), 419-426. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2009.08.003>
- Jiménez-Tordoya, M. E. (2001). Desafíos de la investigación cualitativa en salud. *Gaceta Médica Boliviana*, 34(2), 105-106. <http://www.scielo.org.bo/pdf/gmb/v34n2/a14.pdf>
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Morir es de vital importancia*. Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (1997). *La muerte y los niños*. Scribner.
- Lacan, J. (2015). *Seminario: 6. El deseo y su interpretación*. Paidós.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.
- Ley 1388 de 2010. Ley del Cáncer Infantil. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Mayo 26 de 2010. DO: 47721.
- Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Septiembre 8 de 2014. DO: 49.268.
- Ley 1751 de 2015. Ley Estatutaria de Salud. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Febrero 16 de 2015. DO: 49.427
- Loncán, P., Gisbert, C., Fernández, R., Valentin, A., Teixidó, R., Vidaurreta, I., y Saralegui, I. (2007). Cuidados Paliativos y Medicina Intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3), 113-128. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009
- Lynch, G., y Oddone, M. J. (2016). Percepción de la muerte en el curso de la vida: Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 129-150. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382017000100007
- Macías, M. A., Madariaga-Orozco, C., Valle-Amarís, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145. <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
- Martino-Alba, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Revista Pediatría Integral*, 11(10), 926-934. https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/lineamnts-cuids-paliatvs-gral-pediatrc.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Salud y Vida para los niños con Cáncer*.
<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-cancer.aspx>
- Nomen-Martín, L. (2007). *El duelo y la muerte: El tratamiento de la pérdida*. Pirámide.
- Ospina-Velasco, A. M. (2000). *Apoyo al paciente terminal y la familia: Acción profesional desde Trabajo Social*. Universidad del Valle.
- Palacios-Espinosa, X., Lizarazo, A. M., Moreno-Olivares, K. S., y Ospino-Cuello, J. D. (2015). El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 455-479.
<https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3221>
- Pinzón-Menguán, C. M. (2010). Elaboración de Duelo en la Pérdida Simbólica: El Caso de la Dignidad. *Revista de psicología GEPU*, 1(2), 129-173. <https://acortar.link/EQ18Fm>
- Rivero-Guzmán, M. A. (2019). *Empatía, el arte de entender a los demás*.
<https://acortar.link/DMwWXX>
- Rojas-Alcántara, M. (2011). *Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos* [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. Archivo Digital. <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/06/Tesis-Doctoral-Purificaci%C3%B3n-Rojas.pdf>
- Rosas, O. (2011). La estructura disposicional de los sentimientos. *Ideas y valores*, 60(145), 5-31.
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/idval/article/view/36686>
- Sabino-Borges, A. D. V., Ferreira da Silva, E., Bighetti-Toniollo, P., Mazer, S. M., Martins do Valle, E. R., & dos Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 361-369. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>
- Salazar-Polo, L. E. (2018). *La resiliencia como herramienta de afrontamiento, dentro del proceso de duelo*. [Tesis de maestría, Universidad Nacional, Abierta y a Distancia]. Archivo Digital. <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/21037>
- Savater, F. (1999). *Las preguntas de la vida*. Ariel.
- Schütz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social*. Paidós.
- Sena-Cunha, A., Sousa-Pitombeira, J., y Menezes-Noronha, T. (2018). Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *Journal of Health and Biological Sciences*, 6(4), 383-390.
<http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018>
- Tau, R., y Lenzi, A. M. (2012, octubre). Acerca del desarrollo de la noción de muerte en niños [Ponencia]. II Congreso de Psicología, Córdoba, Argentina.
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/download/2978/Tau/10183>

- Ventura-León, J. L y Barboza-Palomino, M. (2017). ¿Es posible generalizar en estudios cualitativos? *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(1). <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.31682016>
- Zacarias-Salinas, X. Uribe-Alvarado, J. y Gómez-Aro, R. (2018). Talleres reflexivos con mujeres: una estrategia participativa de investigación y diálogo en contextos comunitarios. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, 24(47), 115-134. <https://acortar.link/9r0i1b>
- Zañartu, C., Krämer, C., y Wietstruck, M. A. (2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(4), 393-397.