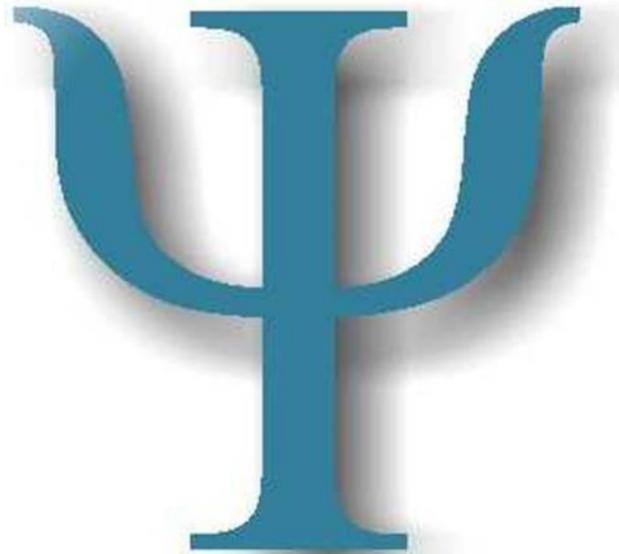


Pre proyecto de Investigación:



“Significados de los cuidados paliativos para la familia del paciente con cáncer”

Instituto de Psicología Clínica

Tutora: Mag. María Pilar Bacci

Estudiante de grado: Florencia Rodríguez

“El tiempo que le queda al enfermo es un tiempo de vida y no una espera angustiada ante la muerte” Ramón Bayés

Montevideo, 2 de mayo de 2016

INDICE

Resumen.....	1
I Fundamentación de la temática a estudiar.....	2
II Antecedentes que estudian el problema.....	2
A) Antecedentes que refieren a las vivencias y experiencias del familiar del enfermo de cáncer.....	4
B) Investigaciones que dan cuenta de las necesidades del familiar del enfermo de cáncer.....	4
C) Estudios que refieren al cuidado del enfermo de cáncer y la carga que representa para el familiar.....	5
D) Síntesis de los antecedentes.....	6
III Referencias teóricas.....	7
A) Enfermedad Oncológica.....	7
B) Cuidados Paliativos.....	7
C) Familia de enfermo que recibe cuidados paliativos.....	8
D) Duelo.....	9
E) Duelo anticipado.....	9
IV Objetivos.....	10
Objetivo General.....	10
Objetivos específicos.....	10
V Preguntas que busca responder esta investigación.....	11
VI Diseño Metodológico.....	11
Participantes de la investigación.....	11
Técnicas para la obtención de la investigación.....	11
Metodología para el análisis de la investigación.....	12
Procedimiento de reclutamiento de participantes.....	12
Consideraciones Éticas.....	12
Valoración de riesgos y beneficios.....	13
VII Resultados esperados.....	13
VIII Cronograma de ejecución.....	14
Referencias Bibliográficas.....	14
Anexos.....	19

Resumen

El presente proyecto de investigación busca conocer los significados de los cuidados paliativos para la familia del paciente con cáncer, conocer los aspectos positivos y negativos que vivencian tras la aplicación de los mismos en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Maciel, servicio de salud pública situado en la ciudad de Montevideo.

Para este estudio se utilizará una metodología cualitativa, se realizarán entrevistas en profundidad a familiares de paciente con cáncer que hayan recibido cuidados paliativos durante el transcurso de la enfermedad y habiendo transcurrido los primeros tres meses luego del fallecimiento del paciente.

Intentar comprender el impacto que estos cuidados generan en el familiar del enfermo de cáncer se cree que contribuirá en la búsqueda de estrategias de intervención y a la implementación de una asistencia que se ajuste más a las necesidades particulares de cada familia.

Se espera que este estudio proporcione un mayor conocimiento sobre las demandas particulares de la familia del enfermo de cáncer y genere insumos para pensar en políticas que mejoren las prestaciones del servicio.

Palabras clave: Paciente con cáncer; Familia; Cuidados paliativos

Abstract

This research project seeks to delve into the meanings of palliative care for the family of the cancer patient, know the positive and negative aspects vivencian after receiving palliative care in palliative care unit of Hospital Maciel, public health service located in the city of Montevideo.

For this study used a qualitative methodology, interviews were conducted in-depth relatives of cancer patients who received palliative care during the course of the disease and having passed the first three months after the death of the patient.

Trying to understand the impact they generate in the family care of the patient is believed to help in the search for intervention strategies and the implementation of assistance more responsive to the particular needs of each family.

It is expected that this study will provide a better understanding of the particular demands of family cancer patient and generate inputs to think of better policies to improve the performance of the service.

Keywords: Patient with Cancer; Family; Palliative Care

I. Fundamentación de la temática a estudiar

En el presente proyecto de investigación se pretende indagar los significados que le otorga el familiar del enfermo de cáncer a la experiencia vivida tras los cuidados paliativos recibidos durante el proceso de la enfermedad. Las vivencias aportadas por el familiar que convive día tras día con el enfermo oncológico son de suma importancia para conocer las necesidades particulares, tanto del paciente como del familiar y de esta manera poder brindarles una mejor asistencia. Conocer el impacto que producen los cuidados paliativos en el familiar del enfermo oncológico es necesario para profundizar la búsqueda de estrategias sanitarias integrales que lo beneficien a él y a su familia.

La atención del cáncer proporciona mayormente un tratamiento biomédico, dejando de lado los problemas psicológicos y sociales asociados con la enfermedad.

Existe falta de información y conocimiento para manejar las repercusiones de la enfermedad en el núcleo familiar cercano al paciente. Hoy en día es difícil poder brindar un tratamiento de calidad sin tener en cuenta las necesidades psicosociales.

Pacientes y familiares deberían recibir un tratamiento que resguarde estas necesidades y garantice un servicio de salud adecuado (Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families, 2008).

En nuestro país, el Ministerio de salud Pública (2013), informó que el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles constituye un problema sanitario.

Según datos estimados cada año en Uruguay más de 16.000 adultos y 1500 niños demandarían de cuidados paliativos, habiendo por cada paciente enfermo dos familiares que se encuentran afectados, con estas cifras el número ascendería a 50.000 uruguayos que cada año requerirían de estos cuidados.

Gómez Sancho y Ojeda Martin (2014) señalan que la familia juega un papel esencial en la medicina paliativa, ocupando un gran foco de atención. La misma al enterarse del diagnóstico de enfermedad del ser querido comienza un camino emocional que se asemeja al del propio enfermo, transitando por una crisis emocional haciendo frente a la enfermedad y a la muerte. La cantidad de tiempo brindado a los familiares ayudará a que no se interfiera negativamente en el proceso individual de la propia muerte del enfermo.

López, Moya; Rodríguez, Ruiz y Carvajal (2007) explican que cuando la enfermedad va llegando a su etapa final la familia necesita un mayor apoyo, ya que transita por las mismas etapas que el enfermo pero de un modo diferente, donde muchas veces se encuentran negando la muerte. La familia desempeña un papel fundamental en el cuidado y soporte al enfermo y para que puedan cumplir con esto es

necesario que el equipo sanitario le ofrezca cuidados a la misma. El equipo de cuidados paliativos tiene la tarea de promover la calidad de vida, siendo la asistencia paliativa un derecho de los usuarios y sus familiares, y una obligación del sistema sanitario responder a las necesidades de los mismos (Susana Muñiz; MSP 2013).

Por otra parte Babarro (2006), expresa que la atención al familiar no cesa con la muerte del enfermo oncológico, sino que prosigue con el apoyo en la elaboración del duelo.

Novellas y Pajuela (s/f), explican que el objetivo de la atención a familiares consiste en proporcionarles ayuda para que puedan cumplir con su función de “cuidar”, así como acompañarlos durante el proceso de duelo.

En Uruguay hay buena experiencia en el desarrollo de cuidados paliativos, sin embargo los mismos no se encuentran en todos los prestadores (MSP, 2013).

Según una resolución Ministerial del año 2013 en nuestro país es reciente la aprobación del Plan Nacional sobre Cuidados Paliativos, se busca extender estos cuidados a todo el territorio nacional, lo que no se ha podido lograr aun por la carencia de profesionales capacitados en esta área. Desde el 2012 se viene gestando junto con el MSP el desarrollo del plan nacional de cuidados paliativos, con la finalidad de prestar dichos servicios a todos aquellos que lo necesiten. Las prestaciones de estos cuidados se han expandido notoriamente. Actualmente muchos países comenzaron a integrar contenidos paliativos en las diversas profesiones vinculadas a la salud, así como la integración de un servicio brindado durante el duelo (Arriaza, Cancino y Sanhueza, 2009). Se observa la notoria relevancia que esto va alcanzando en los tiempos que corren y se cree perentorio seguir investigando en el campo de los cuidados paliativos haciendo hincapié no solo en lo que refiere a las demandas físicas y psicológicas del paciente sino también prestando mayor asistencia a familiares, siendo esto último de gran importancia para la prevención de duelos patológicos y desarrollo de enfermedades. Se entiende necesario el acompañamiento del sistema de salud para transitar la etapa de fin de vida tanto del enfermo oncológico como de familiares, acompañándolos durante el duelo, brindando apoyo y contención necesaria para que logren afrontar tan doloroso proceso, proceso de despedida.

II. Antecedentes que estudian el problema

Varios estudios regionales e internacionales reflejan la importancia y repercusiones de investigar sobre los cuidados paliativos brindados a la familia y/o cuidador del enfermo oncológico. Strand, Mihir, Kamdar y Carey (2014), expresan que al día de hoy existe evidencia de que los cuidados paliativos en conjunto con el

“manejo de síntomas activos” que se le proporcionan al enfermo así como el tratamiento, modifica la enfermedad, puede mejorar su calidad de vida, disminuir las intervenciones que son invasivas y otorgar un beneficio a la mortalidad.

Los antecedentes pertinentes para dicho estudio se presentan a continuación agrupados en tres grupos:

A) Antecedentes que refieren a las vivencias y experiencias del familiar del enfermo de cáncer

Inocenti, Gimenes e Inocenti (2009) indagaron sobre las vivencias y sentimientos de cuidadores de paciente oncológico en unidad de cuidados paliativos.

Los resultados muestran la importancia que tienen los profesionales en la atención al paciente y al cuidador. Destaca la relevancia de formar equipos más especializados en cuidados paliativos, la urgencia radica en brindar estos cuidados a cuidadores, quienes presentan una clara necesidad de apoyo emocional. Es preciso que se siga en la búsqueda de mejores estrategias para prevenir el estrés físico y emocional del cuidador.

En Chile se investigó sobre qué significado tienen las experiencias vividas por el paciente y de los que brindan cuidados. Se observó que es necesario hacer frente a las necesidades bio-psicosociales que son identificadas por pacientes, equipo multi/inter- disciplinario y familiares (Arriaza et al, 2009).

Reina, Padrón y Fonseca (2011), investigaron el estado emocional y los aspectos de la dimensión psicodinámica en cuidadores de paciente oncológico en fase avanzada. Los resultados aportan que el aspecto de relación- vinculación se encuentra satisfecha, sin embargo lo relacionado al apoyo y la información brindada por el personal de la salud es insuficiente. No hay una percepción adecuada de realidad, gravedad, cura de la enfermedad y fallecimiento, predominando un nivel alto de ansiedad, distimia depresiva, y sentimientos de angustia y tristeza.

Rodríguez et al (2007) en Cuba investigaron el nivel de conocimiento de familiares de pacientes oncológicos sobre los cuidados paliativos y el grado de satisfacción y atención proporcionado por el equipo de salud. La mayoría de las familias se encuentran satisfechas con la atención brindada, sin embargo creen no poseer suficiente conocimiento para proporcionar ellos mismos éstos cuidados paliativos, principalmente los psíquicos y espirituales

B) Investigaciones que dan cuenta de las necesidades del familiar del enfermo de cáncer

El estudio de Vachon, Kristjanson y Higginson (1995) realizado en Canadá presenta una revisión sobre las necesidades psicosociales de familias y pacientes con

enfermedad terminal, este estudio mide el impacto que tienen las intervenciones con la finalidad de reducir el dolor, estudia también su impacto psicosocial, analiza los mejores cuidados paliativos, asesora y describe familias de alto riesgo. Concluyen en que existe una gran necesidad de construir herramientas más eficaces con las cuales medir los síntomas y la carga de la enfermedad.

Pardavila (2012), realizó un análisis en base a la selección de treinta artículos sobre las necesidades de la familia del paciente crítico. Nota que los familiares precisan recibir suficiente información de los profesionales y la importancia de aproximarse al familiar enfermo. Este estudio insiste en identificar las necesidades de los familiares con la finalidad de brindar una atención, asesoramiento y apoyo que sirva para aliviar el dolor.

En España Naudeillo et al (2010), llevaron a cabo un estudio que describe las intervenciones que se realizaron a familiares de pacientes que fallecieron en una unidad de cuidados paliativos y analizan las necesidades manifestadas y las respuestas del equipo. Los resultados se centraron en la atención psicológica. El número que requería de esta asistencia era bajo, sin embargo aquellos que sí recibieron asistencia psicológica tuvieron un mejor afrontamiento y aceptación del proceso de duelo. El seguimiento fue clave para poder detectar aquellas familias que requerían una intervención más específica con el fin de evitar un duelo complicado.

Bermejo, Villacieros, Carabias, y Lozano (2014) en España investigaron sobre el nivel de satisfacción o insatisfacción de familiares que han perdido un ser querido en una unidad de cuidados paliativos. La asistencia brindada integra aspectos humanos y de la esfera de lo íntimo. Los familiares denotan insatisfacción por la falta de atención de algunos profesionales, psicólogos, trabajador social, fisioterapeuta, entre otros. Sin embargo se muestran agradecidos por el trato recibido y sienten la falta cuando dejan de recibirlos.

Ballester, Gil, Gil Llario y Gómez (2011), proponen analizar qué aspectos son más relevantes a la hora de afrontar la muerte según los familiares. Concluyeron que lo más importante es sentirse cerca, estrechar los vínculos afectivos con la persona querida, la comunicación y el control de los síntomas y del dolor por parte de los médicos. Saber qué aspectos priorizan los familiares habilitará a la búsqueda de una atención que se ajuste a las necesidades individuales.

C) Estudios que refieren al cuidado del enfermo de cáncer y la carga que representa para el familiar

Kristjanson, Sloan, Dudgeon y Adaskin (1996) en su estudio llevado a cabo en Canadá describen las experiencias de cuidado que la familia proporciona al paciente durante la etapa de cuidados paliativos, usándolo como indicador para distinguir cómo es la salud y el funcionamiento de la familia durante los cuidados y hasta tres meses después de la muerte del paciente. Encuentran una correlación entre la salud de la familia y la calidad de vida del paciente.

En México Alfaro, Morales, Vázquez, Sánchez, Ramos y Guevara (2007), miden y comparan los niveles de ansiedad, sobrecarga y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. En cuidadores de pacientes terminales la sintomatología depresiva es más elevada y la sintomatología afectiva debe ser tratada. Se ha demostrado que intervenciones psicológicas breves han sido eficaces para disminuir la sintomatología afectiva.

Barahona, Vilorio, Sánchez y Callejo (2012) intentaron determinar el riesgo de claudicación en cuidadores y su nivel de ansiedad y depresión. Los resultados revelan que la sobrecarga emocional está presente en el 50% de la población estudiada. Esto remarca una necesidad de valoración precoz orientada a los cuidadores, con la finalidad de detectar sobrecarga, morbilidad psicológica y riesgo de claudicación.

Siguiendo a Kristjanson, 2006; Landa y García (s/f), generalmente la mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida, sin embargo existe un porcentaje que va entre un 10-20% de dolientes que llegan a desarrollar un duelo complicado, y dificultades para adaptarse a la pérdida. El duelo se puede complicar por trastornos como la depresión, la ansiedad, angustia, estrés postraumático, entre otros. Cuando se percibe que el familiar está transitando por un duelo complicado es necesario evaluar si existen ideas de suicidio, al hablar de trastorno depresivo no se puede pasar por alto que exista la posibilidad de suicidio. Indagar en esto es importante para poder brindar un apoyo más individual, teniendo en cuenta la posibilidad de psicofármacos.

D) Síntesis de los antecedentes

Los antecedentes aquí mencionados hacen hincapié en la importancia de conocer las experiencias vividas del familiar del enfermo de cáncer en la búsqueda de mejorar la calidad del servicio que se brinda, atendiendo a las demandas y necesidades particulares. Algunos estudios refieren a las necesidades particulares de la familia del enfermo de cáncer, las demandas hacia el servicio de salud, los aspectos beneficiosos y las carencias o puntos a mejorar. Otras investigaciones resaltan las repercusiones y la sobrecarga que genera cuidar al enfermo de cáncer, siendo muchas veces desencadenante de la claudicación familiar, depresión y/o ansiedad.

Estos estudios coinciden en la importancia del rol que ocupa la familia en el cuidado y contención al enfermo de cáncer, se piensa que hay una necesidad de cuidar a quien cuida.

III. Referencias Teóricas

Para llevar a cabo el estudio de dicha investigación es perentorio comprender el problema aquí planteado, es necesario entonces pensar en algunos conceptos que atraviesan este estudio.

A) Enfermedad oncológica

Según la Organización Mundial de la Salud; OMS (2015) el cáncer es un término que engloba un grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo, siendo una de las principales causas de muerte a nivel mundial. Según informe mundial sobre el cáncer 2014 IARC; OMS (2015) en 2012 hubo 14 millones de casos nuevos y un 8,2 millones de muertes que se encuentran vinculados al cáncer, las cifras parecen ir en aumento, ya que se espera que haya un 70% de nuevos casos en los próximos 20 años, por tanto se prevé que de 14 millones de casos de cáncer anuales en 2012 aumente a 22 millones. Una de las herramientas para reducir la morbilidad por cáncer es la detección temprana y conseguir un diagnóstico correcto, lo que habilita a un tratamiento específico y adecuado para determinado cáncer. El objetivo es la cura o la prolongación de la vida, apuntando a mejorar la calidad de vida del paciente, por medio de cuidado paliativo y sostén psicológico.

Seguendo a Lacasta (1997), enfrentarnos a la muerte es uno de los sucesos más dificultosos de afrontar, acontecimiento acompañado de un impacto psicológico, generador de sentimientos y emociones en el enfermo así como también en familiares, la dificultad para manejarlos puede desencadenar en una desestructuración a nivel emocional en ambas partes, pudiendo ser este tipo de acontecimiento productor de estrés psicológico.

B) Cuidados Paliativos

El National institute of nursing research (2011) explica que existen cuidados especiales que ayudan al paciente a sentirse mejor. Estos cuidados especiales son comprendidos como cuidados paliativos, los cuales tienen como objetivo ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente, aliviando su dolor. Los cuidados paliativos no sustituyen el tratamiento primario, lo complementan. La persona que los recibe no necesariamente tiene que estar en etapa final de la enfermedad, ya que es independiente a si la enfermedad es curable o no. Se trata de disminuir síntomas, tales

como la fatiga, náuseas, problemas para dormir, problemas para respirar, entre otros, así como también sirven de ayuda para poder tolerar los efectos secundarios que provocan los tratamientos médicos.

La OMS¹; MSP (2013) define a los cuidados paliativos como:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (OMS,2013).

Según lo expresado en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos estos cuidados proveen alivio del dolor, procuran no acelerar la muerte, considerando esta última como un proceso normal, ofrecen soporte a los pacientes para que vivan tan activamente como puedan hasta su muerte, ayudan a familiares a adaptarse a la enfermedad, pudiendo incluir un soporte emocional en el duelo. Todos los usuarios que presenten enfermedades incurables, progresivas o avanzadas podrán obtener asistencia paliativa.

C) Familia de enfermo que recibe cuidados paliativos

Para Maguive y Parkes; Tizón (2009) es esperable que tras el diagnóstico de cáncer los procesos de duelos sean complicados, no solo en el enfermo sino en la familia, el cáncer invade a la familia. Entendiendo a la familia como un conjunto de individuos que están ligadas por lazos de parentesco en virtud de alguna relación consanguínea o putativa (Sprott; Berenstein, 1984). Sin embargo para Mayer (2006) la familia comprende no solo a las personas unidas por vínculos de sangre sino que integra a todos aquellos que son afectivamente significativos y que forman parte de la vida familiar.

Tizón (2009) explica que normalmente las personas tienden a disociar la muerte, no pensar en ella, y cuando se está frente a la posibilidad de morir es natural y sano que la persona tenga el deseo de no sufrir. No se puede vivir sin esperanzas, del mismo modo que no se puede morir sin esas esperanzas y la familia juega un papel crucial en esta tarea, los cuidados y la calidez brindada por la familia así como la reacción de los mismos ante la proximidad de muerte del enfermo influirá en la tolerancia ante la propia muerte y la muerte de los demás. Por tanto es cada vez más frecuente que tanto pacientes como familiares pidan volver al hogar para morir en un ambiente tranquilo, familiar. A pesar de esto todos nos resistimos a morir, “el bien morir, en los casos en los cuales se da, no es un acto; es un proceso” (Tizón, 2009, p.655).

Como dice Callaham y Tizón (2009) ayudar a los seres humanos a morir en paz es igual de importante que evitar la muerte. Baider y Baider (2008) conciben a la enfermedad dentro de la unidad familiar, no centrada en la persona o la sintomatología del enfermo. No es usual que una persona se enfrente al cáncer en soledad, ya que la enfermedad afecta a todo el sistema familiar, siendo el paciente parte integral de la familia así como la familia es producto integral en su contexto cultural, histórico y social. La familia como sistema de protección y cuidado, es el reflejo de las ansiedades y miedos del paciente y de cada miembro de la familia.

D) Duelo

Freud (1917/1993) definió al duelo como “La reacción habitual a la pérdida de una persona amada o de una abstracción puesta en su lugar: la patria, un ideal, la libertad, etc.” (Freud, 1917 [1915], p.241). Tizón (2009) por su parte hablaba del duelo como aquellas reacciones y frustraciones que se desencadenaban tras la pérdida, generalmente no esperada. Sin embargo hay casos en que la pérdida es previsible, poniéndose en funcionamiento fenómenos del duelo anticipatorio. Esto genera un aumento en la intensidad del vínculo que une a la persona con aquella que esta próxima a morir. Siguiendo a Espina, Gago y Pérez (s/f) perder a un miembro de la familia requiere una reorganización del sistema familiar como medio de adaptación a la nueva realidad. La pérdida es una de las más dolorosas experiencias que una persona puede sufrir, no sólo es dolorosa de transitar sino que también es doloroso ser testigo de la misma, nos sentimos impotentes de no poder proporcionar ayuda, solo el regreso de la persona pérdida puede consolar al deudo (Bowlby; Montouri, s/f)

E) Duelo anticipado

Cuando se le diagnostica a un ser querido una enfermedad terminal surge miedo, ante el cual uno debe ir preparándose para lo que vendrá. Aquí refiere al duelo anticipatorio, proceso que se vincula con la persona que ha sido diagnosticada, así como también a sus allegados. Proceso silencioso, que no se habla, el dolor se centra en lo que está por acontecer, la pérdida (Muñoz, 2011).

Landa y García (s/f) por su parte explican que generalmente el proceso de duelo ocurre luego del fallecimiento del familiar, sin embargo a veces esto ocurre en vida del paciente, siendo los propios cuidados paliativos en sí mismos cuidados de duelo. Es esencial ayudar al familiar a resituar los vínculos y reflexionar sobre lo que fue y lo que a partir de ahora es, teniendo la oportunidad de ver que los vínculos ahora son diferentes. Además el hecho de revivir la muerte es positivo para el doliente, poder narrar su historia y lo que le aconteció al ser querido, poner en palabras, dramatizar, hablar de la muerte, es catártico, aliviana y purga.

Reflexionan que los profesionales que se encuentran desempeñando su labor con enfermos terminales y sus familias deberían poder acceder a una formación en duelo, que los capacite para dar cuidados básicos y divisar personas que transitan por un duelo complicado para derivarlas a un servicio que responda mejor a sus necesidades. Es conveniente comenzar a intervenir desde la fase de duelo anticipado, brindando cuidados paliativos de calidad y ofreciendo a la familia el apoyo necesario en el inicio del duelo agudo. (Landa y Garcia, s/f).

Naudeillo et al (2010) expresaron que los duelos patológicos o complicados si no se detectan y no se interviene de modo adecuado suelen dejar huellas a lo largo de toda la vida. Las actuaciones de prevención ayudan a que el familiar pueda elaborar el duelo de manera progresiva, con el fin de disminuir el porcentaje de casos que necesiten el uso de psicofármacos e intervenciones específicas. Tizón (2009) enuncia que el apoyo psicológico, la orientación y la información antes de cualquier intervención son clave, son maneras de hacer un duelo anticipatorio. Todos tenemos el deber de brindar ayuda en los duelos de los demás, así como tenemos derecho a que nos ayuden en los propios duelos.

IV. Objetivos

Objetivo General

Conocer las significaciones que le otorga el familiar del enfermo de cáncer a la experiencia vivida durante los cuidados paliativos recibidos en el periodo de enfermedad del paciente.

Objetivos Específicos

- 1) Indagar las vivencias del familiar del enfermo de cáncer que recibe cuidados paliativos.
- 2) Identificar qué impacto genera los cuidados paliativos en el familiar del enfermo de cáncer.
- 3) Determinar si los cuidados paliativos influyen/contribuyen en el desarrollo del duelo anticipatorio.
- 4) Discriminar si los familiares del paciente oncológico están conformes con el servicio y su funcionamiento.

V. Preguntas que busca responder esta investigación

¿Cómo vivencia el familiar del enfermo de cáncer los cuidados paliativos recibidos? ¿Qué aspectos resalta como beneficiosos de los cuidados paliativos? ¿Qué características contribuyen a que el servicio pueda cumplir con las demandas particulares?

VI. Diseño Metodológico

Se propone una investigación cualitativa para el estudio de la temática.

Taylor y Bogdan (1987) plantean que el estudio cualitativo apunta a la producción de datos descriptivos, aquellas palabras propias de la persona y conductas observables. Se busca no perder el aspecto humano, llegar a conocer a las personas, sus realidades y aproximarse a experimentar lo que sienten, explorando en su pasado y en las situaciones actuales llegando a una comprensión directa de la vida social, dejando de lado escalas clasificatorias o definiciones operacionales. Para el estudio del tema se optó por una metodología cualitativa ya que esta habilita a conocer las significaciones de los sujetos, siguiendo a Hernández, Fernández y Baptista (2006) la metodología cualitativa parte de que existen realidades subjetivas, estas varían en contenido y forma de persona a persona. Se busca el entendimiento de las experiencias y los significados que le otorga el familiar, en el entendido de que cada persona es única, como expresa Hernández et al (2006) la investigación cualitativa nos dota de conocimientos sobre “detalles y experiencias únicas” (p.26). Esta manera nos posibilita un acercamiento y comprensión más integral sobre que significados le da el familiar a la experiencia vivida, acercándonos a su realidad próxima, particular y única.

Participantes de la investigación

El estudio se realizará con personas de ambos sexos, de entre 20 y 50 años, familiares de paciente fallecido a raíz de cáncer y que, en el transcurso de dicha enfermedad haya recibido cuidados paliativos en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Maciel. Se tomarán en cuenta para el estudio solamente a familiares de pacientes que hayan muerto en un periodo de tiempo superior a los 3 meses, ya que se entiende que antes de este tiempo la persona puede estar en situación de duelo agudo.

Técnicas para la obtención de la información

Se llevaran a cabo quince entrevistas en profundidad, ya que esta modalidad nos aproxima a las vivencias personales a través del relato, permitiéndonos así conocer sus realidades y comprender sus significaciones. Las entrevistas estarán

acompañadas de un registro de audio, pidiéndole a los sujetos un previo consentimiento, en caso de no acceder a este pedido se tomara la información por medio del registro escrito. Serán semi estructuradas, siendo similar a una conversación informal para lo cual se tomarán algunas interrogantes como guía, de modo que sea una mezcla entre conversación y preguntas fijadas (Valles, 2007). Las preguntas ahondarán diversas tópicas sobre los significados que le otorgan a la experiencia vivida tras los cuidados paliativos recibidos durante el proceso de enfermedad del familiar enfermo, las particularidades del servicio, los aspectos positivos y negativos, entre otras.

Metodología para el análisis de la información

Taylor y Bogdan (1987) explican que el análisis de los datos implica en una primera instancia "identificar temas y desarrollar conceptos y proposiciones" (p.159). Luego que los datos son recogidos se pasa a codificarlos y luego se realiza el análisis entendiendo los datos en el contexto que fueron recabados. Se realizará un análisis de contenido. Siguiendo a Bardin "se entiende al análisis de contenido como un conjunto de técnicas de análisis de la comunicación utilizando procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes" (Bardin, 1996, p.29; Cáceres, P, 2003). Se utilizará el Atlas Ti ya que es una herramienta de análisis cualitativo la cual permitirá reagrupar y organizar el material de modo más sistemático. (Atlas.ti, 2009)

Procedimiento de reclutamiento de participantes

Se tomará contacto con las autoridades del servicio a fin de solicitar su autorización para dicho estudio y se les informará sobre la propuesta. Se solicitará a las autoridades del Servicio que luego del fallecimiento del paciente cuando envíen la carta de agradecimiento a familiares del fallecido anexen un afiche en el que se pasará a informar la posibilidad de que el investigador se aproxime a la familia para dialogar.

Posteriormente se realizará un contacto telefónico para luego tener un acercamiento más personal con el fin de explicarle sobre el proyecto y se invitará a formar parte del mismo. Para el contacto telefónico se pedirá al psicólogo de la unidad los datos en cuestión y de esta manera se dará comienzo al reclutamiento de los participantes.

La investigación se llevará a cabo en el servicio de medicina paliativa del Hospital Maciel, el cual funciona desde el año 2004 en la Ciudad Vieja de Montevideo.

El servicio asiste a pacientes en etapa final de la enfermedad mejorando su calidad de vida y brinda contención a la familia, acompañamiento durante el duelo, ayudando a la prevención del duelo patológico. El equipo está integrado por

especialistas en medicina interna, licenciados en enfermería, enfermeros, psicólogo y una secretaria.

Consideraciones éticas

Se les solicitará a los participantes del estudio un consentimiento informado resguardando la información e identidad, según lo que marca el decreto N° 379/008 *Investigación en seres humanos*, y se explicará de manera clara los objetivos de la investigación. Durante el proceso de reclutamiento se tomará los resguardos pertinentes para que el servicio no pueda identificar a los participantes, siendo el equipo de investigación el único que podrá acceder a las entrevistas, los nombres de los participantes serán cambiados a fin de proteger su identidad e intimidad.

Valoración de riesgos y beneficios

Se considera que el estudio puede ser beneficioso en tanto posibilite un espacio para la escucha, poder historizar una parte importante de su vida, sus pérdidas. El relevamiento de la información que se obtenga apunta también al mejoramiento del servicio.

En cuanto a riesgos se observa que las entrevistas pueden resultar movilizantes y generar malestar en los sujetos durante el transcurso de la misma, ya que se indagan tópicos personales. Por lo que luego de finalizado el proceso se realizará un seguimiento telefónico con los participantes con la finalidad de valorar si se encuentran afectados luego de la intervención y en caso de que así sea, se tomará contacto con el servicio para dialogar la posibilidad de que se preste atención psicológica lo antes posible a aquellos que lo necesiten y que no implique costos económicos para el sujeto.

VII. Resultados esperados

Se espera que este estudio brinde información sobre los significados que le otorga el familiar del enfermo de cáncer a la experiencia vivida durante los cuidados paliativos recibidos en el periodo de enfermedad del paciente. Este conocimiento posibilitará pensar en mejores planes de acción e intervención para los pacientes afectados y sus familias. Se pretende que esta investigación genere insumos que favorezcan al mejoramiento en cuanto a la atención, políticas y prestaciones del servicio.

VIII. Cronograma de ejecución

Actividades	Mes 1-2	Mes 3-4	Mes 5-6-7	Mes 8-9	Mes 10-11	Mes 11-12-13	Mes 14-15
Revisión Bibliográfica	X						
Contacto con el servicio y autorizaciones	X						
Selección de los participantes		X					
Entrevistas en profundidad		X	X				
Desgrabación de las entrevistas				X	X		
Análisis de los datos						X	X
Realización de informe							X

Referencias Bibliográficas:

- Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., y Guevara, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2008/im085e.pdf>
- Arriaza, P., Cancino, G., y Sanhueza, O. (2009). Pertenecer a algo mayor: Experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Ciencia y enfermería*, Vol15(2). Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532009000200010&script=sci_arttext
- Atlas.ti. (2009). Software para análisis de datos cualitativo, gestión y creación de modelos. V6.0. Recuperado de http://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf?q=/uploads/media/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf
- Babarro, A. (2006). Atención a la familia. *Equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD). Centro de Salud Reyes Católicas*. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Alberto_Alonso-Babarro/publication/6517720_Care_of_the_family./links/02e7e53bd877da235000000.pdf

- Baider, L. (2008). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, Vol3(1), pp. 505-520. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf
- Ballester, R., Gil, B., Gil Llarío D., y Gómez, S. (2011). Afrontamiento de la muerte en familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos: Valoración diferencial en función de variables sociodemográficas. *Medicina Paliativa*, Vol18, p. 46-53. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X1170009X>
- Barahona, H., Vilorio, A., Sánchez, M., y Callejo, S. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos Agudos. *Medicina Paliativa*, Vol19, p. 100-104. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000176>
- Berenstein, I. (1984). Familia y Enfermedad Mental. Bs As, Paidós, 1984.
- Bermejo, C., Villaceros, M., Carabias, R., & Lozano, B. (2014). Niveles de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*, Vol25(3). Madrid. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2014000300006&script=sci_arttext
- Cáceres, P., (2003). Análisis cualitativos de contenido: Una alternativa metodológica alcanzable. *Revista de la escuela de Psicología*, Vol2, p.53-82. Recuperado de <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/3/3>
- Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families. (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington, D.C: Adler, A y Page, A.
- Comisión de Bioética y Calidad de Atención (2008). *Decreto 379: Investigación con seres humanos*. Recuperado de http://archivo.presidencia.gub.uy/_web/decretos/2008/08/CM515_26%2006%202008_00001.PDF
- Espina, A., Gago, J y Pérez, M., (s/f). Sobre la elaboración del duelo en terapia familiar. *Revista de Psicoterapia*, Vol4(13), pp. 77-88. Recuperado de http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/22-Sobre%20la%20elaboracion%20del%20duelo%20en%20terapia%20familiar.pdf
- Freud, S. (1993) Duelo y Melancolía. En J.R Etcheverry (Traduc.), Obras Completas: Sigmund Freud (Vol XIV p. 235-258) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917)

- Gómez Sancho, M., y Ojeda Martin, M. (2014). Cuidados Paliativos: Control de Síntomas (7ª. Ed.). *Revisión y adaptación a Uruguay: Equipo profesional del servicio de medicina paliativa Hospital Maciel ASSE. Montevideo- Uruguay.* Recuperado de <http://www.medicinainterna.org.uy/wp-content/uploads/2015/04/CuidadosPaliativos.-Control-de-Sintomas.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). Metodología de la Investigación. *México, 4ta edición.* Recuperado de https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf
- Inocenti, A., Gimenes, I., y Inocenti, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem, Vol11(4).* Recuperado de https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf
- Kristjanson, L., Sloan, JA., Dudgeon, G. y Adaskin, E. (1996). Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *Journal of Palliative Care.* Recuperado de <http://europepmc.org/abstract/med/9019032>
- Lacasta, M. (1997). El Papel del Psicólogo en Cuidados Paliativos. *Consejo general de colegios oficiales de Psicólogos. Artículo de Infocop, número 68.* Recuperado de <http://www.cop.es/infocop/vernumeroCOP.asp?id=1085>
- Landa, V y García, A. (s/f). Cuidados primarios de Duelo. *Guía Clínica.* Grupo de estudios de duelo de Vizcaya. Vizcaya. España. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/297993307/guia-clinica-cuidado-primarios-del-duelo#scribd>
- López, J., Orueta, R., Gómez-caro, R., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J., y Alonso, J. (2009). El Rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista clínica de medicina de familia, Vol2(7).* Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
- Mayer, F.J., (2006). Fase Terminal y Cuidados Paliativos. *Revista digital Universitaria, vol7(4).* Recuperado de http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art26/abr_art26.pdf

- Ministerio de Salud Pública. (2013). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013.pdf>
- Montouri, E. (s/f). El duelo visto desde la teoría del apego. Recuperado de <http://apra.org.ar/pdf/mayo/montouri.pdf>
- Muñoz, M. (2011). La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*, Vol17(2). Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s1726-569x2011000200011&script=sci_arttext
- Naudeillo, M., Escola, A., Quera, D., Junyent, J., Fernandez, M., Revilla, A., y Saiz, N. (2010). Análisis del duelo en una muestra de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, Vol19(1). Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-analisis-del-duelo-una-muestra-90098094>
- National Institute of Nursing Research. (2011). *Cuidados Paliativos: El alivio que necesita cuando tiene síntomas de una enfermedad grave*. Recuperado de <https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/cuidadospaliativos.pdf>
- Novellas, A y Pajuela, M. s/f. Cuidados paliativos: la familia de la persona enferma. *SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Cáncer. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Pardavila, M. (2012). Necesidades de la Familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*, Vol23, p51-68. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130239911000460>
- Poder Ejecutivo Uruguay. Ministerio de Salud Pública. (2013). Recuperado de <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/Resoluci%C3%B3n%20creaci%C3%B3n%20del%20Plan%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf>
- Reina, M., Padrón, S., y Fonseca, M. (2011). Un repaso a la dimensión psicodinámica y los estados emocionales en cuidadores de pacientes oncológicos. *Odiseo, Revista electrónica de Pedagogía*. Recuperado de <http://www.odiseo.com.mx/correos-lector/repaso-dimension->

psicodinamica-estados-emocionales-cuidadores-pacientes-
oncologicos

- Rodríguez, N., Ruiz, Y., y Carvajal, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana de Enfermería*, Vol/23(4). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s0864-03192007000400006&script=sci_arttext
- Strand, J., Mihir, M., Kamdar, M y Carey, C., (2014). La importancia de los Cuidados Paliativos. *IntraMed, Medicina General*. Recuperado de <http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=83397>
- Tizón, J., (2009). Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: Paidós, 2009; Tercera edición.
- Taylor, S.J y Bogdan, R (1987) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
Recuperado de <http://colegiodesociologosperu.org/nw/biblioteca/INTRODUCCION%20A%20LOS%20METODOS%20CUALITATIVOS%20DE%20INVESTIGACION-TAYLORBOGDAN.Pdf>
- Vachon, M., Kristjanson, L y Higginson, I., (1995). Psychosocial issues in palliative care: The patient, the family, and the process and outcome of care. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol10(2), p. 142-150. Recuperado de [http://www.jpmsjournal.com/article/0885-3924\(94\)00076-W/abstract?cc=y](http://www.jpmsjournal.com/article/0885-3924(94)00076-W/abstract?cc=y)
- Valles, M., (2007). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

Anexos

Información sobre la investigación:

El presente proyecto de investigación se llevará a cabo con el objetivo de conocer los significados que le otorga la familia del paciente con cáncer a los cuidados paliativos recibidos. La metodología planteada posibilitará un mejor acercamiento a las experiencias y vivencias del familiar del enfermo oncológico, siendo las entrevistas una herramienta que posibilita el relato de la experiencia y la reconstrucción de las vivencias. Se entiende que el proceso puede generar la movilización de afectos, tomando en consideración este aspecto y en la búsqueda de minimizar riesgos se toma en cuenta que, los entrevistados pueden interrumpir la entrevista en cualquier momento si así lo desean y pueden concurrir acompañados. Se considera necesario realizar un contacto telefónico posterior al proceso y en caso de percibir efectos negativos se pasará a la derivación para la correspondiente atención. Se derivará al servicio del Hospital Maciel situado en la ciudad de Montevideo.

Su participación en esta investigación requiere:

Que acepte ser entrevistado/a por el investigador en un encuentro de una hora de duración el cual será grabado. Se destaca que: a) Ud tiene la libertad para rehusar su participación o retirar su consentimiento en cualquier momento de la investigación sin penalización y sin perjuicio de lo comprometido para la minimización de los daños que esta investigación pueda generarle, b) Se garantiza la confidencialidad de los datos por parte del investigador, resguardando la privacidad de sus relatos, c) Estará a su disposición la posibilidad de comunicarse con el investigador durante el estudio, d) Los datos obtenidos de su participación solo podrán ser usados para los fines que fueron previstos en el consentimiento.

Formulario de Consentimiento

Leí las informaciones mencionadas con anterioridad, ellas me fueron explicadas y pude hacer todas las preguntas que quise, aclarando todas las dudas surgidas. También se me informo que en caso de participar en la investigación los datos, aportados, serán confidenciales, solo el investigador tendrá acceso a ellos y mi identidad será preservada, no identificándose nombre ni apellido, o cualquier otro dato que pudiera revelarla. Las entrevistas mantendrán las características arriba mencionadas.

Estoy consciente que no recibiré dinero o cualquier otra gratificación por participar en la investigación y comprendí que tengo derecho de no participar o dejar de hacerlo en cualquier momento que lo decida sin penalización alguna y sin perjuicio de lo comprometido para la minimización de los danos que esta investigación pueda ocasionarme.

Nombre completo:

Firma: _____