

Universidad de la República

Facultad de Enfermería

Cenur Norte Sede Rivera

UC: Redacción y composición de TFG

***Percepción de la atención del equipo de salud a familiares de pacientes
oncológicos adultos jóvenes en cuidados paliativos en una institución pública de
Tacuarembó 2026***

AUTORAS:

Br. Andrea. A Rodríguez CI: 5.040.594-5

Br. Bárbara. I Luis CI: 5.375.959-7

Br. Daira. A López CI: 5.231.351-2

Br. Lourdes. S Rodríguez CI: 5.134.282-5

Br. Maria. F Rubido CI: 4.983.082-4

Br. Perla. B García CI: 5.063.990-0

Tutor: Prof. Adj. Myrna Benitez.

Co.Tutor: Doc. Asist.. Leticia Fuentes

Noviembre 2025

Índice:

1. Introducción:	4
2. Objetivos:	6
2.2 Objetivo general:	7
2.3 Objetivo específico:	7
3. Justificación:	8
4. Planteamiento del problema:	9
5. Pregunta problema:	11
6. Antecedentes:	11
7. Marco teórico conceptual:	14
7.1 Cuidados paliativos:	14
7.2 Cuidados paliativos en Uruguay:	15
7.3 Primer nivel de atención inserto en cuidados paliativos:	15
7.4 Familia:	16
7.5 Comunicación con la Familia de pacientes en cuidados paliativos:	16
7.6 Adulto joven:	17
7.7 Cáncer:	17
7.8 Etapa terminal de cáncer:	18
7.9 Muerte:	18
7.10 Concepción de la muerte en Uruguay:	19
7.11 Duelo:	19
7.12 Teoría del Buen vivir:	20
7.13 Buen morir:	20
8. Marco referencial:	20
8.1 Legislación del MSP en Uruguay:	20
8.2 Ley N° 20.179:	22
8.3 Decreto N° 379/008:	22
9. Diseño metodológico:	23
10. Criterios de inclusión:	24
11. Criterios de exclusión:	24
12. Técnicas e instrumentos para recolección de datos:	24
13. Procedimiento de análisis de datos:	25
14. Plan de análisis de datos:	27
15. Consideraciones éticas:	28
16. Validez y confiabilidad:	29
17. Método de medición:	35
18. Diagrama de Gannt:	35

19.Conclusión:	36
20. Referencias Bibliográficas:	36
21.Anexos:	38
21.1 Anexo A: Tabla de selección de antecedentes.....	38
22.Apéndices:	44
22.1 Apéndice A- Tabla de antecedentes:.....	44
22.2 Apéndice B- Nota dirigida al comité de Ética.....	50
22.3 Apéndice C- Carta dirigida a la Dirección de la Institución Pública de Tacuarembó.....	52
22.4 Apéndice D- Cláusula de consentimiento informado para cuidadores/familiares.	54
22.5 Apéndice E- Prueba Piloto del Instrumento.....	57
22.6 Apéndice F- Cuestionario a familiares/cuidadores de pacientes oncológicos adultos jóvenes pertenecientes a Cuidados Paliativos de Institución Pública ubicado en Tacuarembó, Uruguay.....	59
22.7 Apéndice G- Cuestionario dirigido al cuidador sobre la Atención brindada por el personal de Salud de Cuidados Paliativos.....	61

1- Introducción:

La enfermedad oncológica avanzada representa un desafío complejo y profundo tanto para el paciente como para su familia o cuidador, ya que implica una importante carga emocional, física y socioeconómica. Ante esta realidad, surge la necesidad de un abordaje integral que no solo atienda los aspectos clínicos, sino también el bienestar emocional y social de quienes atraviesan este proceso.

En Uruguay, los cuidados paliativos han adquirido progresivamente un papel fundamental dentro del sistema de salud como respuesta a esta necesidad. Su desarrollo se sustenta en la Ley N.º 20.179, que declara el derecho universal a recibir cuidados paliativos para las personas con enfermedades graves, progresivas y avanzadas, incluyendo además el acompañamiento a las familias, cuidadores y el apoyo durante el duelo. Asimismo, la Ordenanza del Ministerio de Salud Pública (MSP) N.º 1695/020 establece los lineamientos para la implementación de los cuidados paliativos en todo el territorio nacional, contemplando un enfoque de complementación entre los sectores público y privado, de acuerdo con los diferentes niveles de atención.

En este marco, el Programa Nacional de Cuidados Paliativos del MSP tiene como objetivo garantizar la atención integral a toda la población del país, promoviendo la formación continua y el trabajo en red entre los distintos profesionales y prestadores de salud.

Cabe destacar que la atención en cuidados paliativos es relativamente reciente tanto en Uruguay como en la región. En la ciudad de Tacuarembó, el servicio comenzó a funcionar en el ámbito privado en el año 2005, mientras que su incorporación al sistema público se

concretó en 2023. En la actualidad, los usuarios reciben atención a través de la Red de Atención Primaria (RAP), consolidando así el acceso a una atención integral y humanizada.

La atención brindada en cuidados paliativos es de carácter ambulatorio, ya que no existe un espacio físico específico dentro del área hospitalaria destinado a este fin. El servicio cuenta con un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos que acompaña al paciente y a sus cuidadores directos, independientemente de que residan o no en el mismo hogar. Además, dispone de un referente designado encargado de mantener la comunicación diaria respecto al estado del paciente y las intervenciones realizadas. La participación del equipo asistencial varía según las necesidades de cada caso: cuando se requieren únicamente curaciones, la atención es realizada por auxiliares de enfermería, mientras que, ante situaciones de regularización y ajustes de medicación o episodios de descompensación, la intervención se encuentra a cargo del oncólogo o médico de familia junto con el licenciado en enfermería.

Cumpliendo con las líneas de investigación de la facultad de enfermería específicamente en la línea de Cuidados Integrales y para lograr una formación adecuada de futuros licenciados en Enfermería, se debe entender que la práctica profesional no debe limitarse al paciente, sino que también debe abarcar el entorno familiar.

Se considera fundamental comprender las experiencias de la familia o los cuidadores principales para fortalecer una práctica enfermera más integral, humanizada y centrada tanto en el paciente como en su entorno de apoyo. Teniendo en cuenta las condiciones en las que

funciona el servicio en Tacuarembó, se cree que es fundamental brindarle a la familia un espacio de intercambio para evacuar dudas y además instancias educativas, para generar confianza y contención a la familia al momento de los cuidados.

En este marco, la presente investigación tiene como objetivo generar evidencia científica que contribuya a la planificación y ejecución de políticas públicas orientadas a la integración activa de las familias en el cuidado de los pacientes en cuidados paliativos, tanto en el contexto nacional, como en el ámbito local del departamento de Tacuarembó. Se centra específicamente en la atención de cuidados paliativos a familiares de pacientes en etapa terminal de cáncer, con énfasis en el cuidador, quien enfrenta una carga emocional significativa y múltiples responsabilidades. En Uruguay, la muerte, especialmente en adultos jóvenes (18-44 años), no siempre se percibe como un hecho natural dentro del ciclo de vida (Lynch & Oddone, 2017). Este proceso repercute negativamente en la calidad de vida del familiar, afectando los ámbitos físico, emocional, social y espiritual, y manifestándose en sobrecarga, ansiedad, depresión, agotamiento y trastornos del sueño.

2- Objetivos:

Con el propósito de orientar el desarrollo del presente trabajo y dar coherencia al proceso de análisis, se establecen los siguientes objetivos.

2.2 - Objetivo general:

-Conocer la percepción de la atención que recibe la familia de usuarios oncológicos terminales, por parte del equipo de cuidados paliativos en la institución pública de Tacuarembó durante el período comprendido entre Marzo-Abril de 2026.

2.3 - Objetivo específico:

- Describir sociodemográficamente según las siguientes variables (edad, sexo,nivel educativo del cuidador) a los familiares de pacientes oncologicos en cuidados paliativos
- Describir Número de miembros de la familia con rol de cuidador, parentesco, cantidad de familiares, cantidad de meses desempeñando rol de cuidador.
- Describir la percepción de las familias de pacientes oncológicos terminales sobre la atención brindada por el equipo de cuidados paliativos de la institución pública, haciendo énfasis en la calidad de la comunicación sobre las variables (información brindada, apoyo emocional, respeto a los usuarios y familias.)

3- Justificación:

En el marco del modelo de atención integral impulsado por el Ministerio de Salud Pública, los cuidados paliativos se reconocen como un derecho fundamental tanto de los usuarios como de sus familias. En esta línea, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) subrayan la relevancia del rol familiar en el acompañamiento de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, destacando que dicho rol no se limita al apoyo emocional, sino que constituye un componente esencial dentro del

proceso de cuidado. En la misma línea, la OPS destaca que el déficit de programas de acompañamiento y de apoyo psicosocial para cuidadores familiares genera un alto nivel de sobrecarga física, emocional y económica, afectando tanto el bienestar del paciente como el de quienes lo cuidan (OPS, 2020).

Estas organizaciones enfatizan la necesidad de fortalecer los sistemas de salud mediante políticas públicas, capacitación y redes de apoyo comunitario que permitan una participación familiar efectiva y sostenible en el marco de los cuidados paliativos.

El presente estudio tiene como propósito visibilizar las percepciones y necesidades de los familiares cuidadores, otorgándoles un espacio de expresión que permita comprender en mayor profundidad su experiencia en el marco de los cuidados paliativos. La elección de este tema surge no sólo del interés por abordar los cuidados paliativos desde una perspectiva centrada en la familia, sino también de la necesidad de aportar conocimiento en un área donde la evidencia científica aún es limitada. Durante la búsqueda bibliográfica se identificó una escasa cantidad de estudios que profundicen en el rol, las experiencias y las necesidades de la familia dentro del proceso de los cuidados paliativos. Generar este conocimiento no solo aporta insumos relevantes para el ámbito académico, sino que también constituye una herramienta fundamental para orientar la práctica clínica y optimizar la organización de los servicios de salud. Asimismo, ofrece bases sólidas para la formulación de programas, proyectos o políticas públicas que integren de manera efectiva el enfoque familiar en la atención paliativa, contribuyendo de este modo a la mejora de la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus entornos familiares.

4- Planteamiento del problema:

El cáncer continúa siendo una de las principales causas de muerte en Uruguay, con un impacto creciente en adultos jóvenes ante la irreversibilidad de ciertos cuadros clínicos.

Los cuidados paliativos son fundamentales porque ofrecen una atención integral que busca aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida, no solo del paciente, sino también de su familia. En el caso del paciente, proporcionan control eficaz del dolor y otros síntomas, respetan su dignidad y promueven la toma de decisiones informadas de acuerdo con sus valores y deseos. Para la familia, representan una fuente de apoyo emocional, orientación y acompañamiento durante todo el proceso, ayudándoles a afrontar el impacto emocional, participar activamente en el cuidado y prepararse para el duelo. De esta forma, los cuidados paliativos no se limitan al aspecto clínico, sino que humanizan la atención, fortalecen los vínculos y facilitan una transición más serena y digna en la etapa final de la vida.

En Uruguay, la Ley N.º 20.179 (agosto de 2023) consolidó el derecho universal a recibir cuidados paliativos de calidad, incluyendo el apoyo integral al entorno familiar y reconociendo su bienestar como parte esencial del proceso asistencial. Este avance refuerza el compromiso estatal con una atención centrada en la dignidad y la calidad de vida, alineada con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las tendencias internacionales.

En el departamento de Tacuarembó, si bien existe un equipo ambulatorio de cuidados paliativos, la familia asume la mayor parte del cuidado en el hogar. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS 2020), ser cuidador principal de un paciente terminal implica una experiencia compleja, con posibles consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas. No obstante, con el apoyo adecuado, también puede generar aprendizajes, fortalecer vínculos y brindar un sentido de propósito.

Por ello, resulta necesario fortalecer los equipos de salud y promover estrategias que contemplen las necesidades del cuidador. Incorporar la voz de la familia en esta investigación permite comprender su experiencia, identificar brechas en la atención y aportar insumos valiosos para una práctica clínica más humanizada y el desarrollo de programas, proyectos o políticas públicas orientadas al bienestar integral del paciente y su entorno.

Por todo lo anteriormente mencionado nos surge la necesidad de responder a la siguiente pregunta problema:

5- Pregunta problema:

¿Cuál es la percepción de la atención que recibe la familia por parte del equipo de salud, de usuarios adultos jóvenes en etapa terminal de cáncer en cuidados paliativos en una institución pública en la ciudad de Tacuarembó, en el periodo de Marzo a Abril del 2026?.

6- Antecedentes:

Se seleccionaron como criterios de inclusión en los artículos científicos provenientes de bases de datos nacionales e internacionales reconocidas, tales como SciELO, Colibrí, Timbó, Medline y PubMed. Se incluyeron publicaciones comprendidas dentro del período 2019-2024, que se encuentren en idioma español, portugués e inglés y uno traducido del chino. De manera excepcional, se incorporó un artículo correspondiente al año 2018 debido a la relevancia de la información que aporta, al estar desarrollado en el mismo país y en el mismo idioma, así como por presentar un contexto similar y contribuir al abordaje de un vacío existente en la literatura sobre esta temática. Para la lectura y clasificación de los antecedentes se utilizó una ficha donde se evaluó cada artículo (Ver Anexo A).

Diversas investigaciones desarrolladas en América Latina han analizado los efectos de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos; sin embargo, son escasos los estudios que se enfocan específicamente en la experiencia de los familiares cuidadores. En este sentido, Cedrés et al. (2018) llevaron a cabo un estudio descriptivo en Rocha, Uruguay, en el cual identificaron un alto nivel de conformidad de las familias con la atención domiciliar brindada. No obstante, los autores también destacaron la necesidad de fortalecer la comunicación entre el equipo de salud y los cuidadores familiares.

Este estudio resulta especialmente relevante para el presente trabajo, ya que aborda una población y un contexto similares, centrándose en la percepción de los familiares de pacientes oncológicos respecto a los cuidados paliativos. Además, aporta referentes

metodológicos y ejemplos de instrumentos útiles para la medición de indicadores, lo que contribuye al sustento teórico y metodológico de esta investigación.

Por su parte, Áberg Cobo et al. (2024), mediante una revisión sistemática, evidenciaron que los cuidadores familiares experimentan un deterioro significativo en su calidad de vida, debido al impacto negativo en las dimensiones física, emocional, social y espiritual. Este desgaste se manifiesta principalmente a través de sensaciones de sobrecarga, ansiedad, depresión, desesperanza, agotamiento, trastornos del sueño y elevados niveles de estrés, entre otros factores.

Estos hallazgos aportan un enfoque fundamental para la presente investigación, al reflejar la compleja situación que atraviesan los familiares o cuidadores principales de personas en cuidados paliativos. Comprender sus experiencias y necesidades resulta esencial para justificar su inclusión como población de estudio, y así contribuir, mediante nueva evidencia científica, a la mejora de la atención y del abordaje integral destinado a este colectivo.

Luis Sierra Leguía et al. (diciembre, 2019) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de conocer la experiencia del cuidador principal o familiar en relación con los cuidados paliativos y el final de la vida, centrándose en los roles, vivencias, necesidades y emociones que surgen al acompañar a una persona enferma en su etapa terminal. Este enfoque coincide con el propósito del presente proyecto de investigación, dado que también se centra en la experiencia del cuidador familiar de pacientes en cuidados paliativos.

El estudio aporta evidencia científica relevante, ya que concluye que las familias de los pacientes al final de la vida requieren un seguimiento continuo y apoyo integral por parte del

equipo de salud. Asimismo, sus hallazgos contribuyen al desarrollo de políticas sanitarias basadas en evidencia y fundamentan la formación y actualización permanente de los profesionales de salud.

Yanan Xu et al (2024) realizaron un estudio descriptivo similar al presente donde se centraron en las experiencias específicas de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en etapa terminal en cuidados paliativos, donde se obtuvieron resultados sobre la necesidad, los desafíos emocionales, cognitivos y apoyo en la transición del hospital a cuidados en el hogar.

Con respecto al presente trabajo tienen igual población objetivo, aportan evidencia sobre las familias y lo que necesitan en este proceso, lo cual es importante de comprender para poder generar evidencia que sustente la importancia del rol de la familia o del cuidador principal en el proceso.

Los estudios revisados coinciden en que la experiencia del cuidador familiar constituye un componente esencial en los cuidados paliativos. Mientras Cedrés et al. (2018) muestran una valoración positiva de la atención domiciliaria pero subrayan la necesidad de mejorar la comunicación con los equipos de salud, Áberg Cobo et al. (2024) evidencian el impacto negativo del cuidado en la calidad de vida de los familiares.

Del mismo modo, Sierra Leguía et al. (2019) y Yanan Xu et al. (2024) destacan las demandas emocionales, cognitivas y prácticas que enfrentan los cuidadores, así como la importancia del apoyo continuo por parte del sistema sanitario.

En conjunto, estos antecedentes revelan una brecha en el conocimiento y atención de las necesidades del cuidador familiar, lo que justifica la relevancia del presente estudio y respalda la necesidad de generar nueva evidencia que contribuya a fortalecer el abordaje integral en cuidados paliativos.

7- Marco teórico conceptual:

7.1- Cuidados paliativos:

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Se estima que 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles.

Por lo tanto, existe una mayor necesidad de abordar las necesidades de cuidados paliativos mediante la sensibilización, la mejora de las regulaciones de salud, la capacitación de proveedores de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud.

7.2- Cuidados paliativos en Uruguay:

Según el Ministerio de Salud Pública (MSP) los cuidados paliativos en Uruguay están en pleno crecimiento, desde la creación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos en el año 2013, la implementación y desarrollo se ha impulsado, si bien la atención es aún inhomogénea. Según la última encuesta nacional sobre el desarrollo de cuidados paliativos, la atención llega al 69.7% de toda la población pasible de recibirla. A fin de fomentar el crecimiento, fortalecimiento o creación de equipos de cuidados paliativos de niños y adultos en nuestro país, es que se estableció desde el Programa de Cuidados Paliativos (PCP) del MSP un acuerdo de colaboración permanente con la Dirección General de Fiscalización del MSP.

7.3- Primer nivel de atención inserto en cuidados paliativos:

Según el Ministerio de Salud Pública (MSP) se valora el bienestar que representa el hogar como hábitat natural, dador de identidad, espacio de pertenencia (más allá de las condiciones físicas del mismo), evitando el quiebre y la disrupción en la cotidianeidad y el aislamiento en los vínculos familiares. Los hospitales al estar diseñados para una medicina curativa, no dan una respuesta óptima a los pacientes que evolucionan a la muerte. En el contexto de la atención primaria, el término de atención domiciliaria describe aquella modalidad de asistencia programada que intenta llevar al domicilio del sujeto los cuidados bio psico sociales precisos.

El nuevo Sistema Nacional Integrado de Salud prevé la implementación de un modelo de atención integral que incluye los cuidados paliativos y enfatiza como estrategia

la atención primaria de salud, priorizando el primer nivel de atención.

7.4- Familia:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define a la familia como el “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”.

7.5- Comunicación con la Familia de pacientes en cuidados paliativos:

Según el instituto español de Formación (INEFORMA) en los cuidados paliativos, la comunicación efectiva con las familias es esencial para proporcionarles apoyo emocional y garantizar que entiendan el estado de salud de su ser querido. A menudo, los familiares pueden sentirse desorientados, angustiados o inseguros sobre qué esperar, por lo que contar con un auxiliar de enfermería capacitado para transmitir información de manera clara y empática es clave.

Algunos de los beneficios de una buena comunicación incluyen:

- Reducción del estrés y la ansiedad de los familiares.
- Mejor comprensión del proceso de enfermedad y muerte.
- Fomento de la confianza en el equipo médico.
- Facilitación de la toma de decisiones informadas sobre los cuidados del paciente.

El proceso de cuidados paliativos es emocionalmente difícil para los familiares. A menudo, los auxiliares de enfermería se convierten en una fuente de consuelo, ya que están presentes en los momentos más íntimos. Escuchar sus preocupaciones y miedos puede ser de gran alivio.

- Escucha activa: Es esencial que el auxiliar de enfermería escuche con atención a los familiares, sin interrumpir y mostrando empatía.
- Validación emocional: Reconocer y validar los sentimientos de los familiares es una herramienta poderosa para reducir la ansiedad.
- Establecer límites saludables: Si bien es importante ofrecer apoyo, también es crucial que el auxiliar de enfermería mantenga límites saludables, especialmente en casos donde las emociones pueden ser abrumadoras.

7.6- Adulto joven:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica la edad adulta en varias etapas, las primeras de ellas son la de adulto joven, que va de 18 a 44 años; y la de adulto medio, que abarca desde los 45 hasta los 59 años. Adulto mayor o anciano joven: de 60 a 74 años, anciano: de 75 a 90 años y anciano longevo: a partir de los 90 años.

7.7- Cáncer:

Según un artículo de MayoClinic, el cáncer se refiere a cualquiera de un gran número de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales que se dividen sin control y tienen la capacidad de infiltrarse y destruir el tejido corporal normal. A menudo, el cáncer tiene la capacidad de propagarse por el cuerpo.

El cáncer es la segunda causa principal de muerte en el mundo. Sin embargo, las tasas de supervivencia están aumentando en el caso de muchos tipos de cáncer, gracias a los avances en los exámenes de detección, los tratamientos y la prevención.

7.8- Etapa terminal de cáncer:

Según el Instituto Nacional del Cáncer, la etapa terminal del cáncer, también conocida como cáncer terminal o cáncer en estadio terminal, es una fase de la enfermedad en la que el cáncer es incurable, progresivo e irreversible, y no responde a los tratamientos habituales.

En esta etapa, el pronóstico de vida es de meses. Para mejorar la calidad de vida del paciente y aliviar sus síntomas, se puede administrar tratamiento para el dolor y otros síntomas. También se puede recibir cuidado terminal, que consiste en un conjunto de servicios que ofrecen profesionales de la atención médica.

El cuidado terminal se puede recibir en casa, en un centro de vida asistida, en un hospital, entre otros lugares. La decisión de recibir cuidado terminal es del paciente y su familia.

El médico puede considerar el cuidado terminal con el paciente y su familia para determinar qué es lo que mejor satisfaga sus necesidades.

7.9- Muerte:

Si bien la muerte en el mundo entero y principalmente en el Uruguay es un tema difícil y a su vez un poco ambiguo, hemos tratado de encontrar diferentes definiciones que sean de entendimiento general.

Según el diccionario de Clínica Universidad de Navarra la muerte es:

Cese de la actividad integrada del organismo, que se manifiesta con una serie de

signos clínicos. No existen estados intermedios entre la vida y la muerte: sólo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.

7.10- Concepción de la muerte en uruguay:

Segun Rivero Lara Manuela, en lo que refiere a la muerte, explican que a medida que aumenta la edad, la misma adquiere una importancia mayor, representado por ejemplo en que en la mediana edad se puede apreciar una “personificación de la muerte”, ya que la pérdida de seres cercanos o queridos permite un acercamiento a la misma. Así, teniendo en cuenta las circunstancias sociales y demográficas, se nota una correspondencia en que la muerte se desplaza hacia las etapas más avanzadas de la vida, donde ya es inevitable pensar en ella y la manera de percibir la vida es teniendo en cuenta el tiempo que resta por vivir.

7.11- Duelo:

Según Galatea C, el duelo es el proceso psicológico al que uno se enfrenta tras las pérdidas, algo que todos, tarde o temprano, vivirán a lo largo de la vida.

Por definición, la pérdida de cualquier objeto de apego provoca un duelo, si bien la intensidad y las características de éste pueden variar en gran medida en función del grado de vinculación emocional con el objeto, de la propia naturaleza de la pérdida y de la forma de ser y la historia previa de cada persona.

Aunque el duelo se asocia inmediatamente a la muerte, las pérdidas pueden ser muy diversas: rupturas de pareja, cambios de domicilio, cambios de estatus profesional,

procesos de enfermedad o de merma funcional, entre otros.

7.12- Teoría del Buen vivir:

Según Bobatto, M.B., Segovia, G., & Rosas, S. M. (2020); El Buen Vivir propone la vida en armonía de todos los seres y elementos de la naturaleza. Parte de la concepción de que todas las personas somos naturaleza y que somos interdependientes unas con otras, que existimos a partir del otro/a, que todo está interconectado, interrelacionado y es complementario.

7.13- Buen morir:

Implica que un equipo de salud asume la responsabilidad de acompañar al enfermo hasta su muerte, asumiendo como un proceso natural. Se tratan los síntomas con la intención de aliviar, no con el fin de prolongar injustificadamente la vida y la agonía.

8- Marco referencial:

8.1- Legislación del MSP en Uruguay:

El Ministerio de Salud Pública (MSP) cuenta desde el año 2011 con los datos de cobertura en cuidados paliativos, que se obtienen a través de una encuesta que se realiza a las instituciones de salud del país.

A partir del año 2019 se incorpora la Ordenanza Ministerial 1695/019, en la que se dispone la obligatoriedad de la implementación de los lineamientos para el desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay a los prestadores de salud .

En el año 2020, el Programa de Cuidados Paliativos amplió y sistematizó la encuesta que se venía realizando, y llevó a cabo la “Encuesta Anual sobre el Desarrollo de los Cuidados Paliativos en Uruguay”.

El 8 de agosto del año 2023, el presidente de la República aprueba la Ley integral de cuidados paliativos 20179 (Declaración del Derecho Universal sobre los Cuidados Paliativos), en la que se establece cómo y a quiénes beneficia, y con quiénes se realiza esta cobertura equitativa en todo el país, generando una continuidad asistencial en el camino de la enfermedad de los pacientes más vulnerables y sus familias.

El 27 de octubre del año 2023, el MSP crea por medio de la Ordenanza 2546/023 un grupo de trabajo multidisciplinario, con especialistas en Cuidados Paliativos de todo el país y con una amplia representatividad del equipo asistencial (internistas, pediatras, licenciados en Enfermería, bioeticistas, oncólogos), para elaborar el decreto de reglamentación de esta ley. Este se entregó el 8 de febrero de 2024 y en este momento se encuentra en proceso de discusión en la JUNASA (Junta Nacional de Salud) de la Dirección General del Sistema Nacional de Salud (DIGESINASA).

8.2- Ley N° 20.179

Artículo 1

Declárase el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital.

Artículo 2

(Objeto).- La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1°, a sus familiares y cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica y social, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto.

8.3- Decreto N° 379/008:

Artículo 1- Todas las Instituciones de Salud tanto públicas como privadas, deberán velar para que toda modalidad de Investigación en la que participen seres humanos respete dicho Marco Regulatorio.

Artículo 2- Previamente a toda Investigación se deberá contar con la aprobación del Comité de Ética Institucional, el que deberá ser acompañado de su respectivo Protocolo de Investigación.

Artículo 3- El Comité de Ética Nacional velará por el buen funcionamiento de los Comités de Ética Institucionales.

9- Diseño metodológico:

Diseño: El presente estudio se enmarca en un enfoque cuantitativo.

Tipo de estudio: descriptivo, de tipo no experimental y de corte transversal.

La población estará conformada por familiares que conviven bajo el mismo techo, de pacientes oncológicos en cuidados paliativos pertenecientes a una institución de salud pública de la ciudad de Tacuarembó.

La investigación se desarrollará en una institución de salud pública ubicada en la ciudad de Tacuarembó, Uruguay.

Se abordará a familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos ambulatorios, en el periodo de Marzo a Abril de 2026.

Muestra y muestreo: La muestra será seleccionada mediante un muestreo no probabilístico, de tipo intencional, dado que los participantes serán seleccionados en función de criterios de inclusión establecidos por los investigadores.

El tamaño de la muestra estará determinado por el número de familiares que cumplan con los criterios de inclusión y que se encuentren disponibles durante el tiempo asignado para la investigación.

10- Criterios de inclusión:

-Familiares que convivan bajo el mismo techo y que cumplan el rol de cuidadores principales, de pacientes oncológicos ambulatorios adultos jóvenes (18 a 44 años de edad)

-Que cumplan un periodo de tiempo mínimo de 3 meses siendo cuidador principal.

11-Criterios de exclusión:

- Familiar que no conviva en el mismo domicilio que el usuario.
- Familiar con discapacidad o que presente deterioro cognitivo.
- Familiar que en cualquier momento de la entrevista no desee continuar en la investigación.

12- Técnicas e instrumentos para recolección de datos:

Técnicas: A través del equipo de salud perteneciente a la Unidad de Cuidados Paliativos se obtendrá información relevante sobre la población de estudio. Para ello, se revisarán las historias clínicas con el propósito de identificar y recopilar los datos de contacto de las familias. Posteriormente, se realizarán llamadas telefónicas con el fin de establecer comunicación, marcar una cita en domicilio donde se aplicará un cuestionario y proceder a su incorporación en la investigación.

Para la recolección de datos se aplicará una encuesta estructurada en formato papel con preguntas cerradas, diseñada para evaluar distintos aspectos de la percepción de los familiares sobre la atención brindada por el equipo de salud, la misma se aplicará de forma anónima y voluntaria, siendo autoadministrada, lo que permitirá que las fuentes de información sean primarias, dado que los datos se obtendrán directamente de los participantes.

Las respuestas serán valoradas a través de una escala tipo Likert.

Los datos obtenidos se emplearán exclusivamente con fines académicos y se ajustarán a los principios éticos de la investigación en seres humanos, garantizando la confidencialidad y el anonimato mediante un consentimiento informado.

Instrumentos: se utilizará un cuestionario en formato papel que implica 8 preguntas cerradas con 6 opciones como respuesta en cada una. (Apéndice F- G)

13- Procedimiento de análisis de datos:

Los datos recolectados serán clasificados y analizados mediante los programas informáticos Microsoft Excel y SPSS. Para el análisis se emplearán gráficos y tablas que permitan organizar visualmente la información, se aplicará un análisis descriptivo de los datos (frecuencias y porcentajes) con el fin de facilitar la interpretación y presentación de los resultados.

La recolección de los datos se llevará a cabo en un único momento, esta elección permitirá obtener una descripción puntual de la atención dada por el equipo de salud hacia el cuidador, sin realizar seguimiento en el tiempo.

Variables utilizadas:

- Edad
- Sexo
- Nivel educativo del cuidador
- Número de miembros de la familia con el rol de cuidador
- Parentesco
- Tiempo en meses desempeñando rol de cuidador

14- Plan de análisis de datos:

Con el propósito de alcanzar los objetivos planteados en la presente investigación, se llevará a cabo un análisis de datos estructurado de acuerdo con cada objetivo específico.

En lo que respecta al primer objetivo se describirán las características sociodemográficas de la población de familiares y cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Para ello, se recopilarán datos referentes a sexo, edad, y nivel educativo del cuidador principal.

Las variables numéricas, como la edad, se conservarán en su forma original. Se calcularán frecuencias absolutas y relativas (%) para las variables categóricas. En el caso de las variables numéricas, se determinarán medidas de tendencia central (media y mediana) y de dispersión (desviación estándar y rango)

En cuanto al segundo objetivo se plantea las variables categóricas como el número de miembros del núcleo familiar con rol de cuidador, tipo de parentesco, tiempo de ejercicio como cuidador y nivel educativo alcanzado, estas serán organizadas y codificadas numéricamente con el fin de facilitar su análisis.

Los resultados serán presentados mediante tablas y gráficos de barras que favorezcan su interpretación. Se efectuará un análisis descriptivo de los resultados, caracterizando la muestra según proporción por sexo, edad promedio y nivel educativo predominante, números de miembros de la familia con rol del cuidador, tipo de parentesco, tiempo que que ejerce como cuidador principal.

En lo que concierne al tercer objetivo, que busca conocer la percepción familiar sobre la atención brindada por el equipo de salud, se aplicarán encuestas de preguntas cerradas estructuradas en una escala de Likert (Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, Medianamente de acuerdo, De acuerdo, Totalmente de acuerdo, Prefiero no contestar). Dicha escala permitirá valorar aspectos como la actitud del personal hacia los

familiares y pacientes, la claridad de la información proporcionada, la comunicación sobre el estado de salud, la empatía demostrada, la comprensión hacia las necesidades familiares, la accesibilidad de comunicación del familiar con el servicio, la toma de decisiones compartida y la percepción general de la atención recibida.

Se calcularán frecuencias absolutas y porcentajes para cada nivel de respuesta, representando los resultados mediante tablas y gráficos (barras o tortas) para una mejor interpretación y visualización de la distribución de los datos en la muestra.

El procesamiento y análisis de los datos se realizará mediante el software estadístico IBM SPSS Statistics, el cual permitirá efectuar un análisis descriptivo y cuantitativo de las variables obtenidas a partir de las encuestas estructuradas basadas en la escala de Like

15- Consideraciones éticas:

Las consideraciones éticas que se utilizarán para esta investigación serán el registro del Ministerio de Salud Pública regido por el decreto 379/008 de regularización de la investigación con seres humanos, carta al comité de ética, carta de autorización de la institución pública donde se desarrollara la investigación y el consentimiento informado para los participantes.

16- Validez y confiabilidad:

Previo a la aplicación definitiva del cuestionario, se llevará a cabo una prueba piloto con un pequeño grupo de personas (no más de cinco) que presenten características similares a la población de estudio, pero que no integrarán la muestra final. El objetivo de esta instancia será valorar la claridad, comprensión, adecuación del lenguaje y el tiempo aproximado necesario para completar la encuesta.

Durante la prueba piloto, se observará si las y los participantes comprenden las preguntas con facilidad, si hay ítems ambiguos o si alguno de ellos resulta incómodo o inapropiado. Posteriormente, se solicitará a los participantes una breve retroalimentación sobre su experiencia, mediante preguntas dirigidas a conocer su grado de comprensión y comodidad durante el proceso.

Con base en los resultados obtenidos, se podrán introducir ajustes al cuestionario, a fin de garantizar su validez de contenido y su adecuación al grupo etario destinatario. Esta etapa permitirá confirmar la viabilidad y aplicabilidad del instrumento antes de su uso definitivo.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de valor	Tipo de variable
Clasificación sociodemográfica	Es la descripción de las características sociales y demográficas de un grupo específico de personas.	se utilizará la recolección de datos a partir del registro del servicio.	Sexo	Género	Masculino Femenino	Cualitativa nominal
			Edad	Años	Cantidad de años en números.	Cuantitativa ordinal
			Nivel educativo del cuidador	Último nivel de estudio aprobado.	Primaria completa Incompleta Secundaria completa Incompleta Terciario/Universitarios completo Incompleto	Cualitativa ordinal

			Número de miembros de la familia con rol de cuidador	Miembros de familia.	Cantidad (1 a 5 personas)	Cuantitativa ordinal
			Parentesco	Tipo de parentesco.	Padre/Madre Hijo/a Hermano/a Cónyuge/Pareja Otros	Cualitativa nominal
			Tiempo que ejerce como cuidador principal	Cantidad de meses.	0 a 6 meses 0 a 12 meses Más de 12 meses.	Cualitativa ordinal

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de valor	Tipo de variable
----------	-----------------------	------------------------	-------------	-------------	-----------------	------------------

Atención del equipo de salud hacia las familias de pacientes oncológicos en cuidados paliativos	Grado en el que el personal de salud comunica de manera oportuna, clara y comprensible los aspectos relacionados con el proceso del paciente oncológico.	-Entrevistas a las familias.	Familia de pacientes oncológicos	<p>-¿Cree que el personal de salud se dirige de forma respetuosa hacia usted?</p> <p>-La información que recibe acerca del estado del paciente es clara y comprensible y fácil de entender?</p> <p>-La orientación que usted recibe del personal de salud es <u>adecuada</u> para el cuidado del</p>	<p>Según Escala de Likert</p> <p>1-Totalmente en desacuerdo</p> <p>2-En Desacuerdo</p> <p>3-Medianamente de acuerdo.</p> <p>4-De acuerdo</p> <p>5-Totalmente de acuerdo</p> <p>6-Prefiero no contestar</p>	Cuantitativa discreta
---	--	------------------------------	----------------------------------	--	---	-----------------------

				<p>familiar en el hogar?</p> <p>El personal demuestra empatía y comprensión hacia las necesidades emocionales (la seguridad, el afecto, la autonomía, identidad, límites, confianza, apego seguro) de la familia</p> <p>Puede comunicarse fácilmente con los funcionarios del servicio cuando lo necesita</p>		
--	--	--	--	---	--	--

				Las decisiones sobre el cuidado del paciente se toman considerand o la opinión de usted como familiar		
				Según su percepción general acerca de la atención recibida por el equipo de salud del servicio de cuidados paliativos, ¿Considera que se sintió acompañado y apoyado durante el		Cuantitativa discreta

				proceso de cuidado?		
--	--	--	--	------------------------	--	--

17- Método de medición:

Puntaje Total	Concepto de medición
1	Totalmente en desacuerdo
2	En desacuerdo
3	Medianamente de acuerdo
4	De acuerdo
5	Totalmente de acuerdo
6	Prefiero no contestar

18- Diagrama de Gannt:

Meses	Oct -Diciembre 2025	Marzo -Abril 2026	Abril- Mayo 2026	Mayo- Junio 2026
Elaboración del instrumento				
Recolección de datos				
Procesamiento de datos				
Presentación de los resultados				

19- Conclusión:

El presente trabajo constituye un protocolo de investigación que integra los fundamentos teóricos, los objetivos, la metodología y los procedimientos necesarios para la ejecución de un estudio científico. Si bien no se llevará a cabo en esta instancia, su elaboración permite sentar las bases para futuras investigaciones sobre la temática planteada.

Este protocolo puede servir como marco de referencia o guía para otros investigadores interesados en profundizar en el tema, contribuyendo al fortalecimiento del conocimiento y la práctica en el área, profundizando en las vivencias y necesidades de las familias durante el proceso de cuidado, aportando al fortalecimiento del abordaje integral y humanizado que caracteriza a los cuidados paliativos.

20- Referencias Bibliográficas:

- Bobatto, M. B., Segovia, G., & Rosas, S. M. (2020). El Buen Vivir, camino del Movimiento Mundial de Salud de los Pueblos Latinoamérica hacia otra alternativa al desarrollo. *Saúde em Debate*, 44(spe1), 24–36.
<https://doi.org/10.1590/0103-11042020s102>
- Campó, S. Infoe (2024, octubre 25). ¿Eres un adulto mayor o un anciano? Esta es la clasificación de la OMS para las personas desde los 60 hasta los 90 años. infobae.
<https://www.infobae.com/peru/2024/10/25/eres-un-adulto-mayor-o-un-anciano-esta-es-la-clasificacion-de-la-oms-para-las-personas-desde-los-60-hasta-los-90-anos/>
- Galatea, C. (2019, octubre 17). ¿Qué es el duelo? Clínica Galatea.
<https://www.clinica-galatea.com/es/bloc/duelo/>
- Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en Uruguay según los indicadores de la OMS | Ministerio de Salud Pública
- Instituto español de formación (2025). (INEFORMA) Comunicación con familiares en cuidados paliativos. de
<https://ineforma.com/comunicacion-con-familiares-en-cuidados-paliativos/>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2008, enero 18) Etapa final de la vida.(Estados Unidos) Cancer.gov.
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pdq>
- Mayo Clinic.org.Cáncer.(22 de Diciembre de 2022) ., de
<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/cancer/symptoms-causes/syc-20370588>
- Ministerio de Salud Pública .Informe de cumplimiento de auditorias para el adecuado desarrollo de los cuidados paliativos en los prestadores de salud (2022-2023), de
https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/MSP_INFORME_FISCALIZACION_PALIATIVOS.pdf
- Ministerio de Salud Pública. (Setiembre 2013). Plan Nacional de Cuidados Paliativos

Ministerio de Salud Pública. Gub.uy. , de

https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf

- Muerte. (Enero 2017). de. <https://www.cun.es.>, de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/muerte> cita: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0797-55382017000100007
- *Normativa y avisos legales del Uruguay. Ley N°20.179. (2023).* Com.uy., de <https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/20179-202>
- *Normativa y avisos legales del uruguay (IMPO) Decreto NRO 379/008. (2008).* Com.uy., de <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/379-2008>
- *Organización Mundial de la Salud (2020) .Cuidados paliativos.* . de <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Observatorio Fiex (2020, enero 31). Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia. Observatorio FIEEX. <https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-lo-diferentes-tipos-de-familia/>
- Rivero Lara, Manuela. (2020) La muerte en Uruguay. Análisis sobre las concepciones en torno a la muerte a partir del discurso sobre eutanasia. Tesis de Grado. Universidad de la República. Facultad de Enfermería
- Universidad de la República, Facultad de Psicología, Área Psicología Social & Área Salud. (2010). Intervención en cuidados paliativos en el primer nivel de atención https://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/asalud_intervencion-cuidados-paliativos.pdf

21- Anexos:

21.1- Anexo A: Tabla de selección de antecedentes.

Ítem	Detalle del artículo	
Título del estudio		
Autores y año de publicación		
Fuente (revista, base de datos (cual))		
País / Contexto del estudio	¿Se realizó en un entorno, país o institución comparable con mí TFG?	
Tipo de estudio (cualitativo, cuantitativo, mixto)	¿Es un estudio cualitativo, cuantitativo o mixto?	

Diseño metodológico	¿Qué diseño usaron (descriptivo, correlacional, exploratorio, etc.)?	
Objetivo(s) del estudio	¿Qué buscó responder el estudio? ¿Coincide o se complementa con lo que se quiere investigar en mí TFG?	
Población estudiada	¿La población es similar (por ejemplo, cuidadores, familiares, pacientes oncológicos, esto pensando en el tema de su TFG)?	
Instrumentos de recolección de datos	¿Qué herramientas usaron para recolectar datos (entrevistas, encuestas)? ¿Son válidas y confiables?, me sirven como ejemplo para mí TFG?	
Resultados principales	¿Qué hallazgos destacan? ¿Coinciden con lo que se	

	espera investigar en ese estudio?	
Conclusiones del estudio	puede ser un resumen de la misma conclusión o transcribirla tal cual	
Tiene aportes relevantes? ¿Cuáles son los aportes relevantes para mí Investigación?	¿Qué contribuciones hace al conocimiento o a la práctica de enfermería?	
Limitaciones identificadas por los autores	¿Qué limitaciones menciona el autor?	
Nivel de evidencia científica (revista indexada, revisión por pares, etc.)	¿Dónde fue publicado? ¿Tiene revisión por pares? ¿Qué tipo de fuente es?	

Pertinencia temática con mí TFG	<p>¿Este artículo habla del mismo problema o de uno muy similar al de mí investigación?</p> <p>¿Los resultados o hallazgos me ayudan a entender mejor mi problema de investigación?</p> <p>¿Podría citarlo para justificar mi estudio o mis objetivos?</p> <p>¿La población y el contexto del estudio se parecen a los míos?</p> <p>Si la respuesta es "sí" a la mayoría, el antecedente tiene alta pertinencia temática</p>	
--	--	--

Comentario crítico personal (evaluación del valor y aplicabilidad del estudio)	<p>Es ésta sección el estudiante reflexiona personalmente, de manera argumentada y académica, sobre:</p> <p>1) El valor del estudio:</p> <p>¿Es útil, aporta algo nuevo, refuerza lo que ya se sabe?</p> <p>¿Está bien hecho metodológicamente?</p> <p>¿Tiene evidencia sólida o limitaciones que le restan fuerza?</p> <p>2) La aplicabilidad del estudio:</p> <p>¿Puedo usar sus resultados o conclusiones como base o comparación para mí TFG?</p> <p>¿Se puede aplicar en un contexto similar al mío (ej. Uruguay, cuidado paliativo ambulatorio)?</p>	
---	---	--

	¿Me ayuda a entender mejor mi problema de investigación o a construir mi marco teórico?	
--	--	--

Fuente: Elaborado por la Docente Lic. esp y tutora Myrna Benitez.

22- Apéndices:
22.1- Apéndice A- Tabla de antecedentes:

TÍTULO	AÑO	AUTOR	OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN	METODOLOGÍA	RESULTADOS/ CONCLUSIÓN	ANÁLISIS CRÍTICO
Percepción familiar de la atención de usuarios en cuidados paliativos en domicilio, ciudad de Rocha. (Tesis de grado)	2018	Ruth Cedrés. et.al.	Se plantearon como objetivo: Describir la percepción familiar de la atención del equipo de cuidados paliativos que recibe el usuario en su domicilio en la ciudad de Rocha, en el periodo de Mayo a Junio de 2018.	Este estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal utilizando un muestreo no probabilístico por conveniencia. La muestra fueron pacientes de ambos sexos y 13 familias de COMERO que se encuentran en cuidados paliativos.	Se logró concluir que hay un grado de conformidad por parte de la familia en cuanto a los servicios prestados 85% de los resultados son de conformidad alta.	Esta tesis de grado brinda un punto de vista similar al que se pretende dar al presente trabajo, dándole un protagonismo a la familia como sujeto de la investigación e instrumentos de medición de indicadores.

				La cuantificación de los datos se realizó a través de la escala Likert.		
Impacto psicológico en los cuidadores principales de familiares bajo tratamiento paliativo una revisión sobre la calidad de vida. (Artículo)	2024	Macarena Aberg Cobo Ramiro Moscardi Javiera Ortega	Se plantea como objetivo: sintetizar la evidencia sobre la calidad de vida de los cuidadores de familiares bajo tratamiento paliativo mediante la revisión de 13 artículos.	Estudios empíricos cuantitativos. Se siguieron los lineamientos Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) para conducir esta revisión.	Se concluye que los cuidadores familiares sufren un deterioro en su calidad de vida debido a que sus dimensiones física, emocional, social y espiritual se ven negativamente afectadas. Esto se ve representado en sensaciones de sobrecarga, ansiedad, depresión, desesperanza, agotamiento, trastornos del sueño y estrés,	Éste artículo brinda un enfoque sobre la difícil situación de las familias o cuidadores principales de aquellos usuarios en cuidados paliativos. Para así entender la importancia de tomarlos como sujeto de investigación.

					entre otras.	
Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y el final de vida.	2019	Luis Sierra Leguía et al. Diciembre 2019	<p>El estudio fue propuesto con el fin de conocer la experiencia del cuidador familiar en relación con los cuidados paliativos y el final de la vida, centrándose en las vivencias, roles, necesidades y emociones que surgen al acompañar a la persona enferma durante su etapa terminal</p> <p>Si coincide dado que se centra en la experiencia del cuidador familiar en relación con los cuidados paliativos</p>	<p>El diseño metodológico es comparativo. Dado que comparan varios artículos relacionados.</p>	<p>Los autores concluyen que los cuidadores familiares y las familias de pacientes al final de la vida requieren intervenciones integrales, seguimiento continuo y control profesional por parte del equipo de salud para apoyar ese rol tan demandante.</p>	<p>Esta investigación aporta cierta información de interés a la práctica de enfermería y también se logró identificar aportes relevantes para esta investigación, como son:</p> <p>Visibiliza el rol del cuidador familiar, identifica las necesidades de acompañamiento de los mismos . Refuerza la importancia de</p>

						<p>la comunicación entre personal de salud y familia. Promueve un enfoque holístico del cuidado. Fundamenta la formación y actualización de los profesionales de salud. Aporta evidencia para políticas de salud.</p>
Experiencias de cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal durante la transición del hospital a los	2024	Yanan Xu et al	El estudio busca comprender en profundidad las experiencias, desafíos, apoyos recibidos y estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares de	Se adoptó un enfoque cualitativo descriptivo fenomenológico .	El estudio concluye que los cuidadores familiares enfrentan múltiples desafíos emocionales, cognitivos, prácticos y	Aunque exista una diferencia en tipo de estudios ya que el seleccionado es de tipo cualitativo y la presente investigación

cuidados paliativos domiciliarios: un estudio cualitativo			pacientes con cáncer en fase terminal durante el paso del escenario hospitalario al cuidado paliativo en el hogar ^[OBJ.] .		sociales durante la transición del hospital al hogar. Recomienda proveer formación adecuada y apoyo continuo personalizado para atender las necesidades reales de los cuidadores y mejorar su calidad de vida y experiencia de cuidado.	es cuantitativa, y al ser aplicada en otro continente igualmente puede aportar datos para el marco teórico o tener una perspectiva de las opiniones de los familiares. Si bien presenta limitaciones al igual que otros estudios por el tamaño de la muestra, puede incluir datos que brinden información con respecto a lo que se necesita del equipo de salud, que es
---	--	--	---	--	---	---

						una piedra angular en la presente investigación, justamente siendo útil para la formación de nuevas políticas públicas.
--	--	--	--	--	--	---

22.2- Apéndice B- Nota dirigida al comité de Ética

[Lugar], [Fecha]

A: Comité de Ética, Facultad de Enfermería, Universidad de la República.

Por la presente, nos dirigimos a ustedes con el propósito de someter a evaluación ética el Protocolo de Investigación titulado: “Percepción de la atención del equipo de salud a familiares de pacientes oncológicos adultos jóvenes en cuidados paliativos de una institución pública de Tacuarembó, 2025”.

El estudio tiene como objetivo analizar la percepción de los familiares o cuidadores respecto a la atención brindada a pacientes oncológicos en cuidados paliativos en una institución pública del departamento de Tacuarembó.

La investigación se llevará a cabo mediante la aplicación de encuestas anónimas y de carácter voluntario a los familiares de los pacientes mencionados. Se garantizará en todo momento la confidencialidad de la información y la protección de los derechos de los participantes, en cumplimiento con los principios éticos y los lineamientos establecidos por el Comité de Ética correspondiente.

Agradecemos con anterioridad la consideración del presente protocolo y quedamos a disposición para proporcionar cualquier información adicional que estimen necesaria.

Atentamente,

Grupo 11 – Trabajo Final de Grado.

Centro Universitario de Rivera.

22.3- Apéndice C- Carta dirigida a la Dirección de la Institución Pública de Tacuarembó

[Institución]

Nos dirigimos a ustedes con el propósito de solicitar la correspondiente autorización para la realización de una actividad académica vinculada a nuestro Trabajo Final de Grado, a desarrollarse en el Centro Oncológico de su institución.

Somos seis estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de la Universidad de la República, actualmente elaborando el Protocolo de investigación titulado: “Percepción de la atención del equipo de salud a familiares de pacientes oncológicos adultos jóvenes en cuidados paliativos en una institución pública de Tacuarembó, 2025”.

El estudio tiene como objetivo analizar la percepción de los familiares o cuidadores respecto a la atención brindada a pacientes oncológicos en cuidados paliativos en una institución pública del departamento de Tacuarembó.

La investigación se llevará a cabo mediante la aplicación de encuestas anónimas y de carácter voluntario a los familiares de los pacientes mencionados. Se garantizará en todo momento la confidencialidad de la información y la protección de los derechos de los

participantes, en cumplimiento con los principios éticos y los lineamientos establecidos por el Comité de Ética correspondiente.

Agradecemos profundamente la consideración y el apoyo que puedan brindar a esta iniciativa académica, cuyo propósito es contribuir al fortalecimiento del conocimiento científico y al desarrollo de políticas de salud desde una perspectiva profesional y humanizada.

Quedamos a disposición para ampliar la información necesaria o coordinar los aspectos logísticos que la institución estime pertinentes.

Agradeciendo desde ya su atención y colaboración, los saludamos con la mayor estima y respeto.

Grupo 11 – Trabajo Final de Grado

Facultad de Enfermería

Centro Universitario de Rivera

22.4- Apéndice D- Cláusula de consentimiento informado para cuidadores/familiares.

Título del proyecto: *Percepción de la atención del equipo de salud a familiares de pacientes oncológicos adultos jóvenes en cuidados paliativos en una institución pública de Tacuarembó 2025.*

Investigadores: Lopez, Ayelen; Luis, Barbara; Rubido, Florencia; Rodriguez, Agustina; Rodriguez, Soledad; García, Perla

Propósitos: Es contribuir al fortalecimiento del conocimiento científico y al desarrollo de políticas de salud desde una perspectiva profesional y humanizada.

Participación: La población participante estará compuesta por familias de pacientes oncológicos terminales, específicamente adultos jóvenes, que reciben atención en el ámbito ambulatorio en la ciudad de Tacuarembó, Uruguay. La participación será de carácter voluntario y se orientará a recabar información sobre las experiencias y el rol de la familia en el proceso de cuidados paliativos.

Procedimientos: Se aplicará un cuestionario a las familias participantes, con el objetivo de explorar su percepción acerca del trato y la atención recibida por parte del equipo de salud. El cuestionario tendrá una duración aproximada de 15 minutos y se realizará de forma voluntaria.

Riesgo: No habrá ninguna consecuencia desfavorable en caso de no acceder a realizar el cuestionario.

Beneficios: Esta investigación aportará datos sobre la percepción familiar de la atención en salud, generando evidencia científica para la creación de políticas públicas.

Alternativas: La participación en el estudio es voluntaria. Puede escoger no participar o abandonar el cuestionario en cualquier momento. El retirarse del estudio no le representará ninguna pérdida de beneficios.

Compensación: La participación será voluntaria y no implicará compensación económica. Los participantes podrán solicitar información actualizada sobre el estudio durante su desarrollo.

Confidencialidad de la información: La información obtenida será resguardada de forma confidencial en los archivos de la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República. No se divulgarán nombres ni datos personales de ningún tipo, garantizando la absoluta confidencialidad.

Consentimiento: Declaro haber recibido y comprendido la información referente al estudio, así como los objetivos y procedimientos que implica. He tenido la oportunidad de realizar las consultas necesarias y todas mis dudas fueron respondidas de manera satisfactoria. Acepto participar de forma libre y voluntaria en esta investigación, comprendiendo que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto implique ningún tipo de consecuencia o perjuicio.

Firmas de la Participante:

Firma: _____

Aclaración: _____

22.5- Apéndice E- Prueba Piloto del Instrumento

Devolución de la Prueba Piloto

Preguntas de Devolución:

- ☐ 1 Nada Claro
- ☐ 2 Poco Claro
- ☐ 3 Aceptable
- ☐ 4 Claro
- ☐ 5 Muy Claro

1 ¿Qué tan claras te parecieron las preguntas del cuestionario?

☐

2 ¿Qué tan adecuado te resultó el lenguaje utilizado?

☐

3 ¿Consideras que las opciones de respuesta se entendían fácilmente?

☐

4¿Te sentiste cómodo/a respondiendo todas las preguntas?

☐

5: Comentarios o sugerencias:

22.6- Apéndice F- Cuestionario a familiares/cuidadores de pacientes oncológicos adultos jóvenes pertenecientes a Cuidados Paliativos de Institución Pública ubicado en Tacuarembó, Uruguay.

El presente cuestionario forma parte del Trabajo Final de Grado de estudiantes de la Licenciatura en Enfermería. Su objetivo es conocer la percepción del familiar que actúa como cuidador principal del paciente en cuidados paliativos, respecto a la atención brindada por el servicio de salud.

La participación es voluntaria y anónima; tus respuestas serán tratadas con confidencialidad y utilizadas únicamente con fines académicos.

Te invitamos a responder con sinceridad, recordando que no existen respuestas correctas o incorrectas. Si alguna pregunta te resulta incómoda, podés omitir sin inconvenientes.

Cuestionario:

-Edad: ____

-Género:

☐ Femenino

☐ Masculino

☐ Otro: _____

-Cuántos familiares con rol de cuidador hay en el hogar?

☐ 1☐ 2☐ Más de 2

-¿Qué parentesco posee el cuidador?

☐ Padre/ madre☐ Hijo/a☐ Hermano/a☐ Cónyuge/pareja☐ Otro:_____

-¿Hace cuanto tiempo que cumple el rol de cuidador principal?

☐ 0 a 6 meses☐ 6 meses a 1 año☐ más de 1 año

-Nivel educativo?

☐ Primaria completa.☐ Secundaria completa.☐ Terciario completo.☐ Universitario completo.

22.7- Apéndice G- Cuestionario dirigido al cuidador sobre la Atención brindada por el personal de Salud de Cuidados Paliativos

- ☐ 1 Totalmente en desacuerdo
- ☐ 2 En desacuerdo
- ☐ 3 Medianamente de Acuerdo
- ☐ 4 De acuerdo
- ☐ 5 Totalmente de acuerdo
- ☐ 6 Prefiero no contestar

-¿Cree que el personal de salud se dirige de forma respetuosa a usted y al paciente?

☐ __

-La información que recibe acerca del estado del paciente es clara y comprensible?

☐ __

-El equipo de salud lo orienta adecuadamente sobre el cuidado del paciente en el hogar?

☐ __

-El personal demuestra empatía y comprensión hacia las necesidades emocionales de la familia?

☐ ____

-Puede comunicarse fácilmente con los funcionarios del servicio cuando lo necesita?

☐ ____

-Las decisiones sobre el cuidado del paciente se toman considerando la opinión de la familia?

☐ ____

-Considera que los cuidados paliativos le brindan una red de apoyo emocional y social hacia usted como cuidador?

☐ ____

Según tu percepción general acerca de la atención recibida por el equipo de salud hacia el paciente, cumple con tus expectativas

☐ ____

Con respecto a la pregunta anterior, ¿también cumple las expectativas hacia la atención brindada a usted como cuidado principal?

☐ ____

