



EXPLORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN
FAMILIAR DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA
SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Autor: Ángel Muñoz Pardo



Director: Paula Escalada Hernández
Titulación: Grado En Enfermería
Año Académico: 2018/2019
Convocatoria: Mayo 2019
Centro: Universidad Pública de Navarra

upna
Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

RESUMEN:

En nuestra sociedad, toma gran relevancia la familia ocupando un papel esencial y fundamental en el padecimiento de una enfermedad cuando alguno de los miembros la sufre. Por tanto, la familia es una parte esencial dentro de la medicina paliativa. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesaria por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente. Para los cuidados paliativos, la familia constituye un foco principal de atención. **Objetivo:** Explorar la percepción de familiares de pacientes con enfermedad oncológica avanzada sobre los cuidados paliativos ofrecidos a su familiar, mediante la revisión bibliográfica actualizada y existente a día de hoy. **Materiales y métodos:** Lectura y revisión bibliográfica a través de las principales bases de datos sanitarias para la obtención de artículos. Se utilizaron seis bases de datos para la búsqueda, pero se eligieron cuatro de ellas para la elaboración, que son: CINAHL Complete, PUBMED, SCOPUS, LILACS.

Propuesta Teórica: La propuesta teórica, está enfocada a analizar las percepciones de los familiares con pacientes oncológicos en fases avanzadas sobre los cuidados paliativos.

Por lo que se propone un proyecto de investigación, que arroje algunos conocimientos más sobre el tema de los cuidados paliativos y los familiares.

Conclusión: La familia es un punto de partida y de referencia para ofrecer unos cuidados paliativos de calidad, haciendo un núcleo asistencial fuerte, en el que paciente y familia se ven implicados.

Palabras clave: Familia, Cuidados Paliativos, Percepción.

Número de palabras: 12.058

Abstract:

In our society, the family takes relevant magnitude occupying an essential and fundamental role in the disease's suffering when one of the members bears it. Therefore, the family is an essential part of palliative medicine. It contributes to the care of the patient and has to receive the necessary attention and instruction from the care team to not negatively influence on the patient's evolution. For palliative

care, the family is a main focus of attention. **Objective:** To explore the perception of family members of patients with advanced oncological disease about the palliative care offered to their family member, by means of the updated bibliographic revision and the existing one to date.

Materials and methods: Bibliographical reading and review through the main sanitary databases for obtaining articles. Six databases were used for the search, but only four of them were chosen for the elaboration, which are: CINAHL Complete, PUBMED, SCOPUS, LILACS.

Theoretical proposal: The theoretical proposal is focused on analyzing the perceptions of family members with oncological patients in advanced phases on palliative care.

So, a research project with qualitative methodology is proposed to offer more knowledge on the subject of palliative care and family.

Conclusion: The family is a starting point and of reference to offer palliative care of quality, making a strong assistance nucleus, in which patient and family are involved.

Key words: Family, Palliative Care, Perception.

Índice:

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Definiciones	2
1.2 Magnitud del problema	3
1.3 Costes directos e indirectos del proceso patológico	5
1.4 Perfil de los cuidadores informales en España	6
2. OBJETIVOS	8
2.1 Objetivos secundarios	8
3. MATERIAL Y MÉTODOS	9
3.1 Estrategia de Búsqueda Bibliográfica	9
3.2 Gestión de la información recopilada	11
4. RESULTADOS	12
4.1 La familia como parte de los cuidados paliativos	21
4.2 El desconocimiento	25
4.3 La Comunicación	27
4.4 Asumiendo las cargas familiares	29
4.5 La percepción emocional	31
4.6 La cultura y religión	33
5. DISCUSIÓN	35
6. CONCLUSIONES	40
7. PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	42
7.1 Objetivos	42
7.2 Objetivos secundarios	42
7.3 Proyecto investigación/ Metodología	43
7.3.1 Diseño	43
7.3.2 Recogida de datos	43
7.3.3 Ámbito de estudio y muestra	44
7.3.4 Criterios de Inclusión:	44
7.3.5 Criterios de Exclusión:	44
7.4 Análisis de datos	45
7.5 Consideraciones éticas	45
7.6 Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados	46
7.7 Difusión de los resultados	46
8. AGRADECIMIENTOS	48
9. BIBLIOGRAFÍA	49

10.	ANEXOS	53
10.1	Hoja informativa familiares	53
10.2	Documento de Consentimiento Informado	55
10.3	Guía del entrevistador	57

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer, es una de las enfermedades que, desde su inicio, presenta frecuentemente muchos síntomas y éstos se hacen cada vez más cambiantes y complejos, según avanza la enfermedad. En la actualidad, nos encontramos con que los casos de muerte por cáncer han sufrido una elevación considerable, desde los últimos diez años, hasta la actualidad (WHO, 2018).

Muchos autores afirman, que el enfermo con cáncer, sobre todo, en fases avanzadas, es un enfermo plurisintomático y multicambiante (Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2018).

El cáncer, es una prioridad en todos los sistemas sanitarios, ya que este tiene una incidencia que va aumentando, es una causa fundamental de muerte entre la población y por tanto objeto de estudio. En 2015, aparecieron aproximadamente 250 mil casos nuevos, de los cuales aquellos relacionados con hábitos nocivos se estabilizaron y se equiparó con otros tipos de cáncer en incremento para los hombres, y para las mujeres, ha tomado auge y aparecen cifras mayores para aquellos relacionados con hábitos nocivos como es el de pulmón, igualando a los hombres en número de casos (Galceran et al., 2015).

Enfrentarse a un diagnóstico de esta patología no es nada fácil y mucho menos cuando el pronóstico de vida se encuentra limitado a unos meses, o incluso días, pero siempre queda algo por hacer. Dar confort y evitar el dolor y sufrimiento de estos pacientes, se vuelven aspectos clave en la atención de estas personas. Los cuidados que se ofrecen con dicho fin hacen además que la familia, de alguna manera, vea sosegados sus temores y sufrimientos. La complejidad de estos pacientes y la necesidad de un abordaje holístico obliga a que no sean tratados solo desde la medicina, sino que entran en juego distintas disciplinas, las cuales van a intentar ofrecer lo mejor de sí mismos, para que la calidez del ser humano les llegue a ellos en unos momentos tan complicados. Así, en este punto de la enfermedad entran en juego los cuidados paliativos.

1.1 Definiciones

Hacemos referencia a algunas de las definiciones de conceptos, que en cierto modo, van a ser el eje central de este trabajo, y es necesario conocer o explicar brevemente algunas de las definiciones importantes en este trabajo, de las cuales podemos decir que son:

Cancer/tumor: Según la AECC es el “Conjunto de síntomas de pronóstico y tratamiento diferentes, debido a la proliferación continua, acelerada, desordenada y descontrolada de cualquier tipo de células de un tejido que invaden, desplazan y destruyen, localmente y a distancia, otros tejidos sanos del organismo”, (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018).

Según la OMS: “El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo” (WHO, 2018).

Cuidados Paliativos: Según la OMS los define como: “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (OMS,2018).

Cuidador informal: Se denominan cuidadores informales a “las personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas o que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria ,siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, de manera altruista”(López, 2016).

1.2 Magnitud del problema

De otro lado, para ponernos en situación de las consecuencias de esta patología y de las repercusiones que puede tener para las familias, analizamos la estimación e incidencia de los casos de cáncer. Debido a la magnitud que está adquiriendo en los últimos tiempos, es de suma importancia, hacer hincapié en sus datos para así poder tomar conciencia de los cuidados que se van a necesitar en un futuro para todas esas personas que padezcan la enfermedad, ya que las repercusiones y consecuencias de ello para el paciente y familia son trascendentales.

En primer lugar, exponemos la estimación de la OMS a través de GLOBALCAN Y EUCAN para el año 2035. Es interesante conocer a nivel mundial, que es lo que está sucediendo con esta enfermedad y por tanto hacernos una idea aproximada de su magnitud y de las necesidades futuras que habrá que solventar, para dar servicio y cuidados a todos esos afectos y sus familias (Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2018) (ver Figura 1).

FIGURA 1. ESTIMACIÓN DE NUEVOS CASOS DE CANCER A NIVEL MUNDIAL

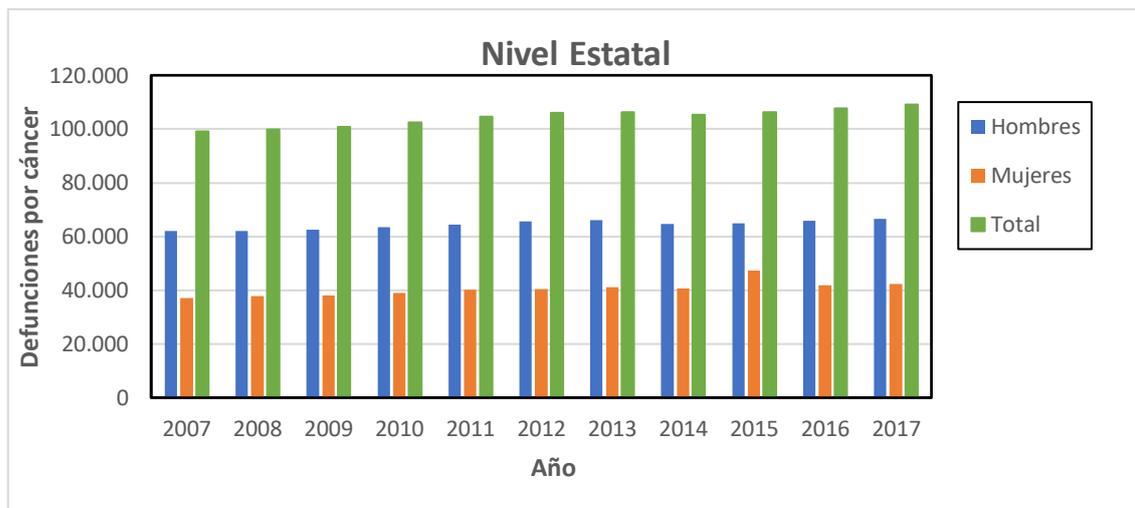


Elaboración propia a través de los datos reflejados en los documentos anteriormente citados (WHO, 2018).

Tal y como se observa en esta gráfica, la evolución y estimación de los nuevos casos de cáncer va en aumento. A pesar de los métodos de detección precoz, vemos que para el año 2012 se estimó un total de 14.067.894 nuevos casos para toda clase de tumores malignos para ambos sexos; pero según esta predicción, para el año 2035 esos números se verán casi duplicados, con unas cifras de 23.980.850 nuevos casos.

En segundo lugar, nos centramos en las defunciones a nivel estatal por tumores, ya que uno de los mayores desenlaces del cáncer es el final de la vida. Por tanto su importancia radica en que durante todo ese proceso tan largo, hemos de intentar dar confort al paciente y su entorno. El Instituto Nacional de Estadística (INE) nos ofrece datos relevantes sobre la evolución y defunciones por cáncer (INE, 2018), los cuales hemos contrastado con la Asociación Española Contra el Cáncer desde el observatorio de su página web. (ver Figura 2).

FIGURA 2: EVOLUCION DE DEFUNCIONES POR CANCER A NIVEL NACIONAL

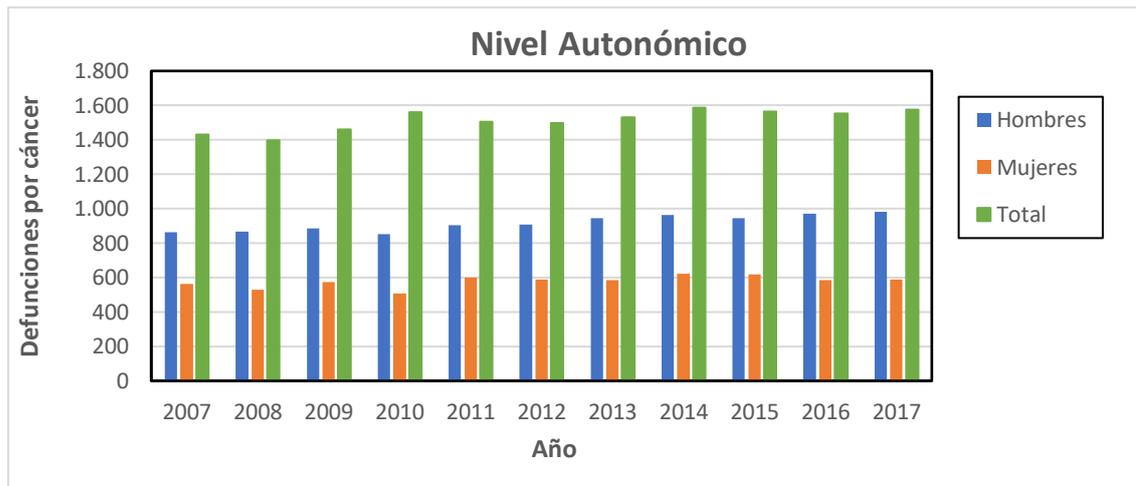


Elaboración propia a través de los datos extraídos del Instituto Nacional de Estadística y contrastados con la Asociación Española Contra el Cáncer. (INE, 2018)

Así pues, observamos que el incremento total por defunciones en España se encuentra al alza. Basándonos en los datos observados de los diez últimos años, nos encontramos con que en 2017 se produjo un aumento de las muertes por cáncer, siendo un total de 109.074 personas las que perdieron la vida ese año a causa de un tumor, con un porcentaje del 9,016% más con respecto al año 2007.

En cuanto a nivel autonómico, hablaremos de la Comunidad Foral de Navarra, ya que es la que nos acontece, saber si ha ido en aumento, debido a que el desarrollo del trabajo se ha llevado a cabo en esta comunidad. (ver Figura 3) (Puras, Santamaría, Ezpeleta, Valerdi, et Ardanaz, 2007).

FIGURA 3. EVOLUCION DE DEFUNCIONES POR CANCER EN LA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA



Elaboración propia a través de los datos extraídos del Instituto Nacional de Estadística y contrastados con la Asociación Española Contra el Cáncer. (INE, 2018)

Según el gráfico mostrado, nos encontramos que la evolución y aumento de defunciones en los últimos diez años ha mantenido un ascenso, siendo para el año 2017 un total de 1.574 personas fallecidas a causa del cáncer.

Lo cual implica un incremento del 9,085% más, con respecto al año 2007, siendo este porcentaje en número de 143 personas más fallecidas por tumores en la provincia de Navarra para el año 2017, en comparación con las que hubo en el año 2007.

1.3 Costes directos e indirectos del proceso patológico

Si consideramos todo lo anteriormente dicho, es sabido, que una de las consecuencias que tiene el crecimiento y volumen de nuevos casos de cáncer, es que tienen repercusiones en cuanto a la sostenibilidad del sistema sanitario, y un importante impacto económico, ya que todo eso produce unos costes directos como son las visitas programadas, ingresos hospitalarios, atención psicológica o farmacológica.

Esos costes serían a priori los que se ven de forma clara, pero otros también relevantes y que tenemos que tener en consideración, son aquellos costes indirectos, que son los que realmente sufren tanto los pacientes como los familiares.

La pérdida laboral que conlleva tanto para el paciente como para los familiares es considerablemente importante, ya que el sufrir esta enfermedad les aparta temporal o indefinidamente del mundo laboral, de la producción doméstica del cuidador y del tiempo personal de cada uno. Así pues, aquellos pacientes que se encuentran en fases avanzadas de la enfermedad requieren mayor asistencia, ya sea hospitalaria, o domiciliaria y con ello se produce un incremento considerable de los costes indirectos de los familiares. Como bien dicen en el documento de los costes directos e indirectos en España de Antoñanzas y colegas: “los recursos sanitarios públicos dedicados al tratamiento del cáncer, confirman la importancia social de esta enfermedad y ayudan a comprender la relevancia de las intervenciones sanitarias” (Antoñanzas, Oliva, et López-bastida, 2006, p. 306). Estos costes intangibles, afectan en mayor medida a la familia y repercuten en la asistencia al paciente, la cual puede llegar a verse comprometida por estas circunstancias.

Por ello, la elaboración y objeto de este trabajo ha sido suscitada por la necesidad de llegar a las familias e incluirlas desde el principio en todo el proceso, pero esto solo viene sucediendo desde unos años atrás, lo cual ha hecho pensar que habría que descubrir e indagar cuales serían sus pensamientos y percepciones, cuando las personas cercanas a un paciente de este tipo comienzan a recibir los cuidados paliativos.

1.4 Perfil de los cuidadores informales en España

En España, los trabajos realizados como cuidadores informales provienen en la gran mayoría de las familias, ya que se guarda un parentesco y grado de afectividad con la persona que requiere los cuidados. Así pues, esta figura familiar asumirá toda responsabilidad y cuidado otorgado a la persona dependiente.

Desde años atrás, por reminiscencia histórica en España al ser la familia un núcleo muy vinculado y afincado, la mujer viene desempeñando tareas de cuidado. Según estadísticas, se han alcanzado en casos valores de más del 80% de los cuidadores informales, son o pertenecen al sexo femenino (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

Los autores Ruiz & Moya (2012) coinciden en la feminización de los cuidados, incluso decir que el perfil que ocupa dicha persona suele ser de una mujer (madre, hija, hermana) de entre 45 y 64 años, casada, con familia y estudios bajos o primarios, sin ocupar un puesto de trabajo por el cual se le remunere y que en la gran mayoría de los casos comparte techo con la persona dependiente (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

2. OBJETIVOS

- Explorar la percepción de familiares de pacientes con enfermedad oncológica avanzada sobre los cuidados paliativos ofrecidos a su familiar.

2.1 Objetivos secundarios

- Analizar la evidencia sobre la percepción de familiares con pacientes en cuidados paliativos.
- Desarrollar una propuesta de proyecto de investigación en la unidad de cuidados paliativos sobre las percepciones familiares de pacientes con enfermedad avanzada antes de momentos iniciales de la recepción de los cuidados en la unidad.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Estrategia de Búsqueda Bibliográfica

El trabajo se ha llevado a cabo, mediante una búsqueda bibliográfica a través de las principales bases de datos sanitarias para la obtención de artículos.

La búsqueda se realizó desde octubre hasta diciembre de 2018, en las siguientes bases de datos mencionadas. Las bases de datos empleadas han sido seis (CINAHL COMPLETE, PUBMED, SCOPUS, ENFISPO, CUIDATGE Y LILACS) de las cuales, una de ellas hace referencia a las ciencias sociales (SCOPUS) y dos de ellas no han ofrecido artículos relacionados con la búsqueda (ENFISPO Y CUIDATGE), por lo cual finalmente solo se usaron las cuatro que aportaron documentos.

El truncamiento en todas las bases de datos ha sido el mismo para así acotar búsqueda, limitando éstas a las publicaciones surgidas en los últimos 10 años (2008-2018) (ver Tabla 1).

TABLA 1. ARTÍCULOS LOCALIZADOS SEGÚN LA ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

BASE DE DATOS	TOTAL ARTICULOS ULTIMOS 10 AÑOS	ARTICULOS SELECCIONADOS	TOTAL EXTRAIDOS
CINAHL Complete	135	8	8 artículos
PUBMED	116	10	7 artículos
SCOPUS	231	15	10 artículos
LILACS	37	5	5 artículos
TOTAL	749	38	30 artículos

Tas la revisión de los resúmenes de los artículos obtenidos con la estrategia de búsqueda, se seleccionaron sólo aquellos que contenían única y exclusivamente todas las palabras claves en el resumen o introducción, de acuerdo con los objetivos

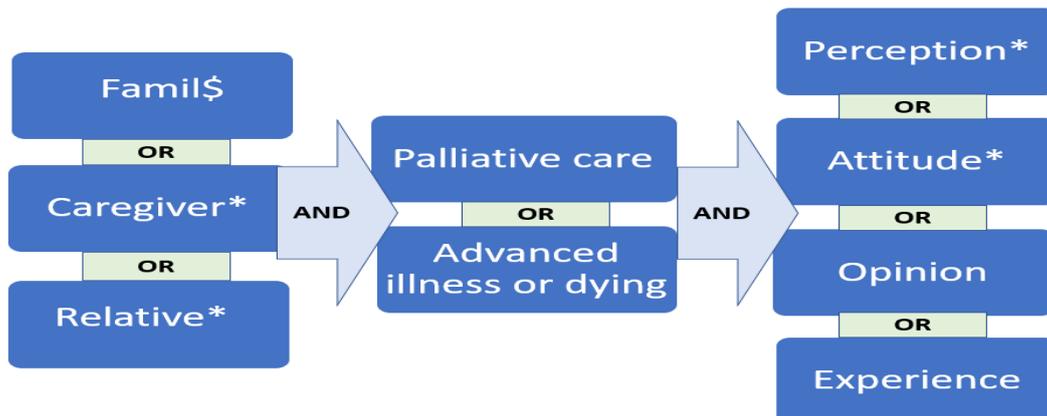
de la revisión y se excluyeron aquellos que no presentaban la mayoría de las palabras clave juntas.

Para llegar a los artículos seleccionados, se ha empleado el uso de booleanos “AND” y “OR” acompañando las palabras claves, en combinación de éstas, para así ceñirnos a la búsqueda más aproximada del objetivo de este trabajo (ver Imagen 1).

El truncamiento que se utilizó para las bases de datos CINAHL, PUBMED y SCOPUS fue (*) y para la base de datos LILACS, se empleó (\$). Estos truncamientos fueron empleados para recuperar palabras desde la raíz y sus derivaciones (ver Imagen 1).

En la imagen, se detallan cuáles fueron las combinaciones de los descriptores y booleanos empleados junto con los truncamientos en las bases de datos seleccionadas para la búsqueda de artículos.

IMAGEN 1. USO DE BOOLEANOS CON PALABRAS CLAVE



3.2 Gestión de la información recopilada

Para tal efecto, el método empleado para la gestión de la información empleada fue el siguiente:

En primer lugar, se crearon seis carpetas con el nombre de las diferentes bases de datos para guardar los artículos encontrados en cada una de ellas, y así poder identificar de donde procedía cada uno de los artículos extraídos. Tras la lectura de todos los artículos, se crearon subcarpetas, en las cuales se guardaron los artículos que se consideraron que más se ceñían al objetivo del trabajo.

A raíz de la creación de las subcarpetas, se generaron otras tres carpetas, identificadas con aquellos artículos que se iban a introducir en la introducción, resultados y discusión.

Todo lo anteriormente descrito, fue desarrollado dentro del gestor bibliográfico Mendeley, para una mejor gestión y localización.

4. RESULTADOS

Con toda la información obtenida, se crearon unas tablas en word de los artículos seleccionados, como breve resumen de lo que trataban cada artículo, la metodología que se empleó, los objetivos de los artículos y se añadió autor, año y país, para facilitar un acceso más rápido al contenido del estudio/artículo y por tanto simplificar para la posterior escritura realizada en base a las bibliografías elegidas.

En la siguiente tabla, se han separado los artículos por tipo de estudio que se empleó en el desarrollo de ellos, así pues se han dividido en revisión bibliográfica, metodología cualitativa y metodología cuantitativa y quedan por tanto representados en el apartado de resultados, por ello, podemos observar lo mencionado anteriormente en las tablas (ver Tabla 2).

A continuación de la tabla, la información referida además ha sido sintetizada según los temas identificados, de manera que sea accesible para los lectores y así por tanto poder localizar de manera sencilla los artículos reflejados a lo largo del trabajo y en la bibliografía, que puedan ser de interés para la persona, para así poder conocer más sobre el tema que pueda suscitar interés.

TABLA 2. ESQUEMA DE ARTICULOS SELECCIONADOS.

ARTICULOS: REVISION BIBLIOGRAFICA

Autor, Año, País	Objetivo	Metodología	Resultado
→Eva Bain, MD →2017 →Canada	Examinar los factores religiosos y culturales que contribuyen al deseo de milagros o tratamientos sustentadores de la vida en la población adulta con cáncer paliativo, y esbozar directrices para la gestión de las solicitudes de tratamientos en casos de conflicto que implican los planes de Cuidado.	Revisión bibliográfica de la literatura referente al tema de cultura y religión. Se seleccionaron los siguientes términos de búsqueda clave y parámetros de búsqueda: "paliativos" (hospicio, terminal, fin de vida) y "cáncer" (neoplasia, malignidad, tumor), y ["religión" (espiritual, fe, Dios, chamán, divina, sobrenatural) o "cultura" (etnia, o "milagros" (esperanza) o "cuidado inútil" (cuidado agresivo, cuidado de vida, cuidado de prolongar la vida)]. Se realizaron búsquedas en cinco bases de datos: Cochrane Central, MEDLINE, CINAHL, EMBASE y PsycInfo.	Las creencias religiosas más fuertes generalmente se han asociado con un aumento del deseo y la utilización de tratamientos que sustentan la vida. Algunas de las publicaciones sugieren que el uso de tratamientos sustentables para la vida puede reducirse si los pacientes reciben apoyo espiritual apropiado y oportuno de sus equipos médicos, sugiriendo un papel para los equipos de atención médica en la gestión espiritual de Pacientes. Además, se observa que los afroamericanos y los hindúes tendían a tener mayores deseos de tratamiento que sustentaba la vida en comparación con las poblaciones caucásicas e hispánicas. La revisión no identifico estudios empíricos que examinara si el deseo de milagros está asociado con algún grupo religioso/cultural específico.
→Dra. Pilar Laborí Quesada →2015 →Cuba	Indagar sobre los cuidados paliativos en el hogar y en instituciones	Revisión bibliográfica. bases de datos: Medline, PubMed, MedicLatina y Scielo. Las palabras clave utilizadas fueron: cáncer avanzado; cuidados paliativos; familia de pacientes con cáncer. Los artículos seleccionados en esta revisión fueron 32.	Se encuentran ventajas de los cuidados paliativos en el hogar tanto para familiares como para el sistema sanitario. En el enfermo son que no se encuentra bajo estrictos horarios, ni régimen de visitas y por tanto conservan la intimidad en su entorno. En cuanto a la familia se puede planificar y organizar mejor para ofrecer los cuidados y al sistema tienen menor gasto ya que hay mejor utilización de recursos, proporcionando mejores percepciones de la asistencia sanitaria.
→Anita Mehta, N →2008 →Canadá	La importancia de cuidar a una familia cuando un miembro tiene una enfermedad mortal, y describir la aplicabilidad de la teoría de sistemas familiares a la población de los cuidados paliativos.	Búsqueda bibliográfica en Medline y CINAHL en 42 artículos seleccionados sobre la importancia del cuidar y artículos relacionados con la teoría de sistemas de la familia. Las palabras claves: Teoría de los sistemas de familia, cuidados paliativos, cáncer, fin de vida.	Los estudios de investigación que se han realizado hasta la fecha no logran captar la visión de toda la familia en el sistema, limitando las perspectivas de la familia a un solo miembro. Los conceptos de holismo, equilibrio, límites y subsistemas jerarquizales deben abordarse en el cuidado de cualquier familia, incluyendo aquellos que tienen un miembro de la familia que está muriendo.

<p>→Wilson Astudillo →2008 →España</p>	<p>Identificar aquellas áreas en las que el cuidador pueda verse comprometido y buscar puntos de apoyo.</p>	<p>Revisión bibliográfica. bases de datos: Medline, PubMed y Scielo. Palabras clave: Final de la vida, cuidador, cuidados paliativos, necesidades formativas, síndrome de estar quemado, búsqueda de sentido. Seleccionaron un total de 43 artículos.</p>	<p>Escuchar al enfermo plantearse preguntas de existencia, supone que el cuidador también se las plantee. Dependiendo de la importancia y relación con el paciente, el cuidador se ve más afectado y por tanto hay que buscar apoyo tanto emocional como psicológico para así poder ayudar a sobrepasar el duelo. Contribuye posteriormente a integrar sus recuerdos, que acepten la realidad y les ayuda a sentir que la vida sigue siendo valiosa a pesar de las pérdidas importantes que se han tenido.</p>
<p>→Katherine Clark →2010 →Australia</p>	<p>Analizar la diversidad cultural y étnica como influye en la atención en los cuidados paliativos y proporcionar estrategias para provisionar de una buena atención al final de la vida.</p>	<p>Revisión bibliográfica realizada en cinahl del cual se extrajeron 16 artículos y mediante un caso clínico, el cual fue analizado, corroborando la bibliografía encontrada. Las palabras claves: cuidados paliativos, vulnerabilidad, cultura.</p>	<p>Los cuidados paliativos requieren un entendimiento por parte de las personas que los procuran. Tomarse el tiempo para entender las necesidades culturales, los valores y las creencias únicas de cada paciente es la forma más respetuosa de brindar cuidados paliativos.</p>
<p>→F. Muñoz Cobos, J.M. Espinosa Almendro., J. Portillo Strepell, M.A. Benítez del Rosario. →2003 →España</p>	<p>Abordar la valoración de la familia, sus reacciones y las intervenciones que puedan darse en el primer nivel de salud, para mejorar la adaptación de la familia a la experiencia a la que se enfrenta.</p>	<p>Revisión bibliográfica de 21 artículos de actualidad sobre la familia y el abordaje de las atenciones necesarias que precisan ante la enfermedad terminal. Palabras clave: conspiración silencio, familia, cuidados paliativos, claudicación familiar, duelo.</p>	<p>La familia y el paciente constituyen el binomio objeto de atención en los cuidados paliativos. La intervención adecuada sobre la misma familia tanto su bienestar como el de la persona enferma. En la familia se pueden dar diferentes alteraciones que pueden repercutir en la adaptación a la enfermedad. La comunicación intrafamiliar es frecuente y la máxima expresión es la conspiración del silencio. Las atenciones prestadas al paciente terminal se finalizan cuando los familiares han elaborado un duelo y la adecuada adaptación al mismo.</p>

ARTICULOS: ESTUDIOS CUALITATIVOS

Autor, Año, País	Objetivo	Metodología	Resultado
→Cejudo Lopez et al. →2015 →España	Explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de familiares al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos.	Es un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico que se realizó en atención primaria en Sevilla entre 2010-2011. Recogieron datos mediante entrevista semiestructurada. Se identificaron 21 personas para participar, aceptaron 19 y con dos no fue posible concertar la cita.	Los resultados que se extraen son que hay un bloqueo en la comunicación entre los profesionales y el paciente, por parte de las familias, dándose a engaños, mentiras, para así poder ocultar la información al paciente familiar. Se sospecha que el paciente suele saber la verdad a pesar de el ocultamiento por parte de los profesionales o de los cuidadores, teniendo así una actitud paternalista con el paciente.
→Nathan A. Boucher, →2018 →USA	Comprender el conocimiento de los participantes en el estudio de los cuidados paliativos y la aceptabilidad de un nuevo modelo de cuidados paliativos basados en la comunidad.	Estudio cualitativo con 10 entrevistas semiestructuradas con pacientes y cuidadores; se formaron 4 grupos focales de 4 personas cada uno con los participantes y se realizó un análisis del contenido descriptivo con un enfoque inductivo.	El desconocimiento de los participantes sobre los cuidados paliativos, el conocer los servicios disponibles, que son, cómo se paga, cómo se inicia y como afecta a la relación del paciente con los sistemas existentes. Los comentarios negativos se basan en que no tienen bien explicado que son los cuidados paliativos. Los participantes indicaron que el modelo sonaba prometedor cuando se les explico en que consistían. Los comentarios positivos de los participantes en la entrevista incluyeron la percepción de que los médicos pasaron más tiempo y proporcionaron más apoyo a los pacientes y las familias y la capacidad de desarrollo de los servicios de cuidados paliativos.
→Stephany Calderón Rocha →2016 →Colombia	Describir la percepción de los cuidadores informales, frente a la experiencia de cuidado de una persona adulta, en cuidado paliativo con patología oncológica.	Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo de enfoque cualitativo e interpretativo, cuya recolección de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas. Se seleccionaron 6 cuidadores informales a través de un muestreo de conveniencia.	Identificaron que el cuidador informal de una persona en cuidados paliativos experimenta sentimientos encontrados, entre ellos amor, desesperación, sufrimiento, tristeza. El cuidador informal es consciente de la situación de su familiar, de que no tienen posibilidad de vida y que por muy esmerados que sean los cuidados, la persona no se recuperara. A pesar de ello, los

			cuidadores informales brindan los cuidados con amor, acompañándolos para promover un final de vida digno y de calidad.
→Wadih Rhondali, md →2013 →France	Examinar las percepciones de los cuidadores sobre la depresión entre pacientes con cáncer avanzado.	Es un estudio cualitativo. Se realizaron 15 entrevistas semiestructuradas a los cuidadores de pacientes con cáncer, y analizaron los datos utilizando la teoría fundamentada. Cogieron la muestra de su unidad de cuidados paliativos en un centro médico.	Los cuidadores tuvieron un buen conocimiento teórico de la depresión, pero también reconoció que, en el contexto del cáncer y debido a su relación con el paciente, la identificación de síntomas depresivos podría ser desafiante. Se consideraban como socios en el cuidado del paciente con un papel de apoyo. Sin embargo, asumiendo el papel de socio en la atención al paciente, los cuidadores se exponían a dificultades emocionales y una mayor necesidad de apoyo e información.
→Randy S. Hebert →2009 →USA	Explorar la preparación multidimensional frente a la muerte y duelo de cuidadores.	Entrevistas etnográficas y grupos focales se utilizaron para la recolección de datos. Se llevaron a cabo con 33 cuidadores familiares de enfermos terminales. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas, y analizadas usando el método comparativo constante.	Todos los cuidadores tenían experiencias de vida que afectaban directamente su preparación. Si bien otros factores sociodemográficos probablemente tuvieron un efecto, la duración del cuidado/enfermedad, la planificación previa con respecto a las directivas de muerte/avance, las experiencias previas con el cuidado o la muerte, son factores mencionados por los participantes. Todos los cuidadores informaron de la incertidumbre. La buena comunicación fue la principal manera de manejar la incertidumbre y prepararse para la muerte y el duelo.
→Moreira de Souza, R →2011 →Brasil	Identificar los sentimientos que viven los cuidadores del paciente terminal y de la sobrecarga de estos sentimientos.	Abordaje cualitativo. El artículo enfoca los sentimientos relativos a la sobrecarga. Se entrevistó a siete familiares cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en el ambulatorio de un hospital referencia en oncología. Se realizaron análisis del contenido de las entrevistas.	Se identificaron tres categorías de sobrecarga: la física enfocó el agotamiento físico y el cuidar en el domicilio; en la mental se identificaron sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad; en la social, aspectos del papel femenino, alteración de la dinámica y renta familiar y acceso al servicio de salud.
→Renee Royak-Schaler,	Evaluar la comunicación al final de la vida y el cuidado del centro con	Estudio cualitativo exploratorio en el que se usaron grupos focales.	Los participantes asociaron la información, el contenido, el estilo, el idioma y el momento de la

→2006 →EEUU	pacientes con cáncer terminal y sus familias, desde la perspectiva de los miembros de la familia.	Los miembros de la familia participaron en uno de los dos grupos de discusiones, completaron un breve cuestionario sobre sus características sociodemográficas y el tipo de cuidado al final de la vida que sus parientes fallecidos habían recibido. Los datos cuantitativos se analizaron utilizando estadística descriptiva. Los datos cualitativos fueron grabados y analizados comparando, contrastando y resumiendo temas de contenido de los grupos de enfoque utilizados. Seleccionaron 24 familias.	comunicación sobre el final de la vida y el cuidado de los centros. La satisfacción con el cuidado del fin de la vida se asoció la calidad de comunicación percibida entre los pacientes, los miembros de la familia y el equipo sanitario.
→Gabriella Morasso →2007 →Italy	Describir la experiencia emocional y práctica muestra de cuidadores italianos no profesionales cuando cuidan a un familiar enfermo terminal.	Se realizaron entrevistas a cuidadores y familiares de pacientes terminales. Se realizó un análisis de contenido. Posteriormente, se reconsideraron las áreas en las que diferían y se acordó una interpretación. Este "estudio italiano de la muerte del cáncer", que involucró a 2000 muertes por cáncer de adultos representante de todo el país. Se entrevistaron a 1231 familias.	Ayudar a un miembro de la familia con cáncer en sus últimos tres meses de vida es un estrés físico y mental muy fuerte para el cuidador. Esta experiencia se percibe sin embargo como una oportunidad de evolución.
→ J. Schmidt, R. Montoya2, M.P. García-Caro, F. Cruz. →2008 →España	Analizar dos casos clínicos sobre los cuidados paliativos y la atención recibida en ellos.	Los datos se recogieron a través de familiares trascurrido un mes desde su fallecimiento. Los datos se analizaron cualitativamente mediante análisis narrativo.	El conocimiento de la cercanía de la propia muerte permite al paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado y contribuye a afianzar la sensación autocontrol. El desconocimiento del diagnóstico es un esfuerzo infructuoso por la medicina curativa. Los cuidados paliativos demuestran que las necesidades físicas y psíquicas se tienen en cuenta y con ello se consigue disminuir la frustración y angustia del paciente y familia.
→ Rachel Aisengart Menezes →2008 →Brasil	Aportar una discusión sobre nuevas representaciones sociales de la muerte, el conjunto de prácticas y discursos llevados a cabo.	Observación etnográfica en dos hospitales de Brasil, se incorporó congresos y entrevistas a profesionales de la salud en Brasil y se realizó una búsqueda bibliográfica sobre el tema para estudiarla.	Los estudios en referencia a la muerte son excesivamente medicalizados. La medicina paliativa abarca no solo la parte médica, sino que tiene en consideración a la persona como un todo, en el cual hay que valorar todos los aspectos alrededor de la persona con una visión global. Los cuidados paliativos surgieron a partir de las transformaciones sociales de las relaciones colectivas con la muerte y el morir y como consecuencia de los cambios dados en la esfera médica.

<p>→ Nancy Y. Rodríguez; Yulai Ruiz Valdés; Ailyn Carvajal Herrera →2007 →La Habana</p>	<p>Investigar sobre los conocimientos de las familias en referencia a los cuidados paliativos. Determinar grado de satisfacción.</p>	<p>Se realizó un estudio prospectivo descriptivo para diagnosticar nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos y determinar el grado de satisfacción con la atención brindada por el equipo de salud Se escogió a un miembro de cada núcleo familiar (173) que se encontraban recibiendo los cuidados paliativos. Palabras clave: Enfermo terminal, cuidados paliativos, satisfacción.</p>	<p>Se concluye que la mayoría de las familias están satisfechas con la atención que reciben del equipo de salud y no poseen el nivel de conocimientos necesarios para brindar los cuidados paliativos. Los pacientes moribundos presentan necesidades espirituales, pero no siempre la familia está preparada para ello. Los encuestados tiene un nivel de conocimiento no aceptable sobre cuidados espirituales</p>
---	--	--	--

ARTICULOS: ESTUDIOS CUANTITATIVOS

Autor, Año, País	Objetivo	Metodología	Resultado
→HIGGINS. C →2015 →USA	Identificar aquellos predictores modificables de los cuidadores para evaluar la calidad de los cuidados en el final de la vida, con el objetivo de poder informar de la asistencia clínica para mejorar la percepción del cuidador y por tanto tener un mejor duelo.	Los investigadores entrevistaron a pacientes de cáncer avanzados y cuidadores antes de la muerte del paciente (W1) y Re entrevistaron a los cuidadores después de la muerte (W2) (N = 275 participantes).	En los análisis bivariados de las características sociodemográficas, la puntuación de la calidad varió solo por ser religioso. Las puntuaciones de calidad son mayores cuando los cuidadores tenían mayor religiosidad y cuando el paciente se sintió visto como una persona entera por su médico. En los análisis ajustados, los cuidadores valoran la calidad de la atención como pobres cuando los pacientes murieron en un hospital (B =-1,40, SE = 0,40, p = 0,001) (B, coeficiente de regresión de datos; SE, error estándar) o tenía menos de una semana de cuidados paliativos de hospitalización (B =-1.98, SE =-0.70, p = 0.006). Concluyen en que la muerte hospitalaria es estadísticamente significativa.
→Myung Kyung Lee →2018 →Korea	Determinar si el funcionamiento de los cuidadores familiares predice la calidad de los cuidados al final vida.	Se proporcionó a 264 cuidadores cuestionarios sobre el funcionamiento familiar y de calidad de los cuidados al final de la vida, en el momento de un diagnóstico de cáncer incurable, de 4/6 semanas después, y de nuevo 2/3 meses después. El funcionamiento de la familia y la calidad se midieron utilizando las escalas de Apgar familiar y calidad de la vida del cuestionario fin de la vida.	La mejor adaptabilidad al intercambio y la atención recibida pronostican mejores relaciones familiares. La mayor participación en la toma de decisiones y la comunicación predicha mejoró la atención individualizada y las relaciones familiares. El aumento del afecto pronosticó mejoras en la atención conservadora de la dignidad. Por tanto, las funciones familiares contribuyen a la obtención de una mejor calidad al final de la vida.
→Solcire Goicoechea Torres, Katherine Marcelo Rivera. →2017 →Perú	Determinar la efectividad de un plan de intervención educativo sobre el conocimiento de los cuidados paliativos en el hogar a familiares de pacientes oncológicos.	Es de tipo de estudio cuantitativo, descriptivo correlacional de corte transversal. El periodo de observación fue entre enero del 2017 hasta marzo del 2017. Fueron estudiados 70 familiares con pacientes oncológicos de reciente ingreso al servicio de paliativo del INEN en 2017.	Los resultados mostraron, que la gran mayoría de los familiares entrevistados y a los que se les aplicó el programa de intervención, tenían unos conocimientos sobre los cuidados paliativos bastantes deficitarios, tras la segunda sesión educativa, se consigue formar en cuidados paliativos al 96% de los participantes, instruyendo

			en las necesidades que han de cubrirse para un paciente de ese tipo.
→Pilar E. →2016 →España.	Estudiar a los cuidadores informales y ver la relación de estos con los cuidados y su autocuidado.	Se realizó un estudio observacional de tipo transversal mediante una encuesta estandarizada, normalizada y anónima que incluía la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y un cuestionario de datos del cuidador a 100 participantes.	La sobre carga que deben afrontar los cuidadores es intangible. El síndrome de Burnout (sobrecarga del cuidador) lo padecen el 68 % de los cuidadores el 32 % no padecen el síndrome; un 75% no reciben ningún tipo de terapia frente al 25% que sí reciben terapia.
→ E. Gloria Araneda Pagliotti →2007 →Chile	Determinar la relación existente entre las características sociodemográficas y las características de salud en Cuidadores principales y la percepción de satisfacción en las necesidades básicas del paciente.	Estudio descriptivo, transversal, correlacionado del cuidador principal para pacientes terminales enfermos, incluido en el Programa de alivio del dolor, Cuidados paliativos. El estudio implicó a 170 pacientes. Se aplicó un cuestionario preparado por los autores entre enero y mayo de 2004.	El 72 % de CP perciben que satisfacen las necesidades básicas de sus pacientes El 94 % de los CP tienen más de 31 años y existe un evidente predominio de mujeres, con un 86 % El 52 % de los CP tenían las siguientes características: sin pareja, eran hijos y con ingreso familiar entre cincuenta y uno a cien mil pesos Se observó que casi la totalidad (94 %) de los CP conoce el pronóstico de la enfermedad, el 80 % dedica día y noche al cuidado y de la muestra estudiada el 42 % de los enfermos son dependientes.

4.1 La familia como parte de los cuidados paliativos

Las enfermedades siempre están en nuestro entorno, forman parte del transcurso de la vida. Nuestros hábitos, estilos de vida, nos pueden ayudar a prevenirlas en la medida de lo posible.

En ocasiones, ya sea por factores genéticos, ambientales... no hay éxito en la prevención y aparece la enfermedad.

El padecer una enfermedad como el cáncer, es algo traumático, tanto para el paciente como para las familias. Cuando se diagnostica esta patología, lo primero que se nos viene a la mente, es la muerte como desenlace, aunque no siempre ha de ser así. Es cuando estamos inmersos en ese proceso, cuando la enfermedad nos hace reflexionar sobre qué vida hemos llevado, que estilos de vida, cuáles son nuestros valores, que nos deparará el destino, a qué debemos aferrarnos... surgen muchos interrogantes, inquietudes que rondarán la cabeza de familiares y enfermos.

Cuando se nos plantea una tesitura así, surge también la necesidad de intentar resolver aquellos problemas que por circunstancias no se han resuelto anteriormente y se hicieron mal, o que simplemente nos va a generar un bienestar a nivel interno. Aparece la necesidad de reconciliarse entre los miembros de la familia.

Todas estas necesidades e interrogantes, que surgen en la familia ante la enfermedad, ponen de manifiesto el gran tabú que supone la muerte para esta sociedad. La visibilidad social de la muerte es fundamental, ya que no somos conscientes de que ésta. Puede aparecer en cualquier momento, da igual la raza, la edad, el sexo....(Aisengar , 2008).

Si se tuviese más presente este aspecto, que está unido inherentemente a la palabra vida, el proceso de enfermedad se llevaría de forma diferente. Así pues, los familiares al enfrentarse a ella, pueden vivir el proceso de la enfermedad en la unidad de cuidados paliativos junto con el paciente seguramente con menos angustia, desconocimiento e intranquilidad, llegando a formalizarse como si del fenómeno del nacimiento se tratase y poder así abordarlo con total naturalidad (Fascioli , 2016).

Los cuidados paliativos, son aquellos que ofrecen al paciente un alivio de los síntomas refractarios cuando no existe cura posible de su afección. Estos ofrecen al paciente y familiares mantener una calidad de vida dentro de lo posible y confort. Ofrecen un apoyo psicosocial, y preparan al paciente controlando los síntomas refractarios para una muerte digna, proporcionando a la vez ayuda a su entorno en los momentos del duelo (Fascioli , 2016).

El hecho de que un familiar sea quien recibe los cuidados paliativos, hace que el resto de su familia se vea involucrada en el proceso, aportando su apoyo y siendo también receptora indirecta de esos cuidados.

No solo es el paciente quien enferma, sino que, con él, también la familia lo hace. Ya que el entorno más próximo al paciente sufre las consecuencias de la enfermedad de manera directa, pues enfrentarse y cuidar al paciente durante su proceso patológico, hace que la familia se resienta y se produzcan cambios en los distintos ámbitos de la vida y como consecuencia de ello, se produce un estado de desequilibrio emocional para ambas partes.

Según explican algunos autores en relación al comienzo de los cuidados paliativos, es de vital importancia su inicialización temprana (Arrieta , 2008) (ver Figura 4). De esta forma, los cuidados paliativos debieran estar presentes desde estadios iniciales de la enfermedad, con la comunicación del diagnóstico. Y así poder tratar al paciente y familia desde el inicio de la patología, para que se vean sosegados todos los ámbitos de la persona, tanto físicos, espirituales, psicológicos y sociales.

FIGURA 4. INICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP, extraída de la guía práctica clínica sobre los cuidados paliativos, en su página 19 (Arrieta,Balagué,Bañuelos,Clavé,Egaña,Etxeberria, García,Merino,Millet,Rotaeché & Sagarzazu, 2008).

Tal y como podemos observar, y haciendo alusión a lo que según comentan anteriormente dichos autores, el inicio de los cuidados paliativos, ha de darse en fases tempranas del diagnóstico. Pudiendo por tanto compaginar los cuidados curativos con los paliativos. De hecho, se puede hacer uso de ambas ramas de la medicina, tanto la curativa como la paliativa incluso estando en una fase final. Aunque si bien en esta fase, los cuidados paliativos toman más auge, pero no quita que puedan seguir ofreciéndose aquellos tratamientos curativos que se consideren llegado el caso (dirigidos a tratar aquellas afecciones menores o complicaciones que puedan surgir). El pasar de unos cuidados a otros, es algo que tiene que ir gradualmente, adaptándose en cada momento a las necesidades que requiera el paciente y sus familiares (Arrieta , 2008).

La bibliografía señala que las familias se encuentran ante una de las que puede ser la experiencia más estresante y triste de sus vidas. Las familias suelen volcarse en el cuidado del enfermo terminal y por tanto estar a su lado durante todo este tedioso proceso, por ello, las familias toman una gran importancia en el ámbito de dichos cuidados , ya que muchos de sus pensamientos u opiniones influyen directamente sobre el paciente, durante la estancia en la unidad de cuidados paliativos (Laborí et al., 2015).

La unidad familiar sufre una modelación en su ambiente y entorno cuando uno de sus miembros es diagnosticado, lo que consecuentemente genera una desestructuración emocional que conlleva padecer sentimientos como pena o tristeza.

Cuando la estructura familiar es sólida y emocionalmente firme, hace que las desavenencias y los contratiempos que este proceso de enfermedad pueda ocasionar, sean mejor tolerados y por tanto puedan hacer frente a las adversidades que están viviendo en esos momentos. Sin embargo, aquellas que presentan una estructura familiar con menos afinidad y cooperación, toleran en menor medida las desavenencias provocadas por la enfermedad, ya que no presentan un lazo de unión tan fuerte, y el poder hacer frente a esas adversidades sea una tarea tediosa para la familia (Laborí , 2015 ; Fascioli , 2016).

La evidencia demuestra que aquellas familias que son más fuertes hacen que el problema de que uno de sus miembros enferme se vea recompensado con una mayor unión, aunque ellos formen otra unidad con hijos, parejas... De esta forma, los miembros de dicha familia tienen la percepción de que no les es limitante la situación que están viviendo a la hora de hacer frente a los cuidados que precisa el paciente. Así pues, aunque solo sea una persona la que se encargue de los cuidados de su familiar, perciben un mayor sosiego al apoyarse entre ellos y por tanto la sobrecarga, el agotamiento mental y cansancio que pueda sufrir la persona encargada de proveer los cuidados al enfermo se vea mitigada con la ayuda del resto de la familia (Calderón, Cardona, Echenique et Lorena 2016).

Aquellas familias que se coordinan y hacen un plan de cuidados en cuanto a su funcionalidad y tiempo, ofrecen una mayor atención y por tanto unos cuidados con más calidad, que aquellas que no lo están.

Esto hace que perciban una mayor satisfacción sobre los cuidados procurados al paciente, de manera más individual, adaptándose a las necesidades del paciente. La toma de decisiones en conjunto de la unidad familiar, hace que perciban mejor la situación y esto repercute en que el paciente se sienta más confortable, disminuyendo así su respuesta emocional, la ansiedad y angustia de los familiares (Lee & Yun, 2018).

Así por tanto, con la literatura consultada, se puede decir que la familia es una pieza esencial dentro de los cuidados paliativos, la cual ayuda a tener una mejor visión de planificación y abordaje al procurar cuidados de calidad al paciente durante su estancia en la unidad de cuidados paliativos.

4.2 El desconocimiento

La importancia de una base de conocimientos sobre cuidados paliativos podría ser de ayuda para los familiares, ya que estos se enfrentan a nuevos retos que la vida les pone. A veces los familiares se enfrentan desde el desconocimiento absoluto o pensamiento erróneo. Por eso la importancia de poder dar a entender y conocer socialmente lo que son los cuidados paliativos. Esto haría que la percepción de éstos cambiase y no se enfrentasen a los problemas que surgen entorno a la hospitalización de un familiar en una unidad de cuidados paliativos, sin una base firme de conocimientos.

En un estudio de Boucher en Carolina del Norte, sobre los pacientes, cuidados y conocimiento de los cuidados paliativos, se puede ver como la gran mayoría de los familiares tenían un desconocimiento total de lo que son los cuidados paliativos y de lo que estos comprenden tanto para ellos como para el paciente. Muchas familias manifiestan, que se precisan más conocimientos sobre el tema, pues es algo a lo que a veces no tienen acceso. Explicarles qué son y hacerles comprender en qué se basan dichos cuidados, qué hay que hacer, qué incluyen, etc. se vuelve ante todo un reto para el personal sanitario (Boucher et al., 2018).

Los familiares, ante la presencia de su desconocimiento de los cuidados paliativos, reclaman una mayor educación y concienciación a la sociedad de lo que estas unidades hacen, de lo que aportan y qué incluyen en sus servicios. Este desconocimiento produce que estos familiares se informen a través de vecinos, conocidos...que seguramente no les proporcionarán una información tan detallada y veraz como la que pueden darles los profesionales (Boucher et al., 2018).

Así, en dicho estudio tras 10 entrevistas a 19 familiares, 11 de esos participantes manifestaron que tenían un desconocimiento total de paliativos, y que jamás se habían preguntado sobre lo que son y en que les puede ayudar.

Muchas de las personas entrevistadas, tenían la percepción de que, en la unidad de cuidados, solo se les preparaba para ejercer los cuidados en final de la vida, aunque opinaban que jamás se han sentido de esta forma, con estas atenciones en otras

instituciones o en otras unidades en las que han estado ingresados, y por tanto confiesan que es muy distinto el trato a lo que están acostumbrados en otros ingresos (Boucher et al., 2018).

Entre los hallazgos de dicho estudio se puede observar que la percepción de los familiares al llegar era totalmente distinta, ya que pensaban que no se les ofrecería asistencia médica, ni nada por el estilo. Sin embargo, cuando transcurre el tiempo hay un reconocimiento por su parte de esos pensamientos erróneos, ya que se sienten confusos y veían que las atenciones y el servicio podía llegar a ser demasiado redundantes y ostentosos.

Por otro lado, las familias reconocen que cuando se les explicó los servicios y qué incluían, realmente vieron la necesidad de percibir esos cuidados de calidad y extensos. La idea errónea de que el personal no se involucraría les fue desapareciendo conforme vieron que recibían las atenciones. Su percepción de los cuidados paliativos, la ven como compleja ,ya que no solo abarcan al paciente, sino que se les incluye a ellos, y consideran que deben extrapolarse a otros pacientes, que no necesariamente se encuentran en la etapa final de su vida (Boucher et al., 2018).

En la línea de investigación anteriormente citada, uno de los estudios encontrados desarrollado en Perú, nos habla sobre la educación y conocimientos de los familiares ante los cuidados paliativos. De las 30 familias preguntadas, el 72% de los entrevistados no poseían conocimiento alguno sobre los cuidados paliativos, tan solo el 28% poseían conocimientos de lo que son e implican para el paciente y familias. Conforme se llevaron a cabo varias sesiones de educación, el incremento de conocimientos fue ascendiendo hasta alcanzar el 96% en las familias educadas sobre estos cuidados (Katherine, Rivera, Melissa, et Yépez, 2017).

Cuando la enfermedad se instaura , siempre se ha visto como la sociedad lo asociaba a dolor enorme y muerte, por ello, las familias precisan de que se les instruya y atienda por parte de los sanitarios, para que la evolución de la enfermedad no se vea interferido por los desconocimientos familiares y por tanto no sea una percepción negativa de ellos (Herrera, 2007).

A pesar, de que la percepción y sensación que tienen las familias ante los cuidados paliativos y de la atención que estos reciben por parte de los profesionales, no poseen un nivel de conocimientos adecuados para atender a su familiar en las distintas fases de la enfermedad, siendo las atenciones psicológicas y espirituales las más difíciles que les resulta a las familias manejar (Herrera, 2007).

4.3 La Comunicación

La comunicación en el contexto de los cuidados paliativos es un proceso fundamental, la percepción de la familia dependerá de la cantidad y calidad de ésta, aquellos familiares que se encuentran más inmersos e incluidos en los cuidados perciben positividad, al estar más relacionados con los profesionales de la unidad de cuidados paliativos. En cambio, hay familiares que pueden percibir el proceso como negativo, ya que no se encuentran en conexión con los equipos profesionales, y consideran que el equipo médico se encuentra tan atareado, que no les dan la información adecuada y perciben como que estos cuidados no son lo más adecuados posibles, y cuestionan el buen hacer del profesional (Royak-Schaler et al., 2006).

Las familias, aquellas que se sienten inmersas e incluidas en el proceso, perciben con mayor agrado los cuidados y se sienten más implicados en proveer a su familiar las atenciones que precisa, el poder tomar decisiones correctas, sintiéndose más cómodos, pues a pesar de estar viviendo una experiencia traumática, piensan que se sienten más cómodos con todo el proceso de la etapa final. El hecho de adaptar el vocabulario a las familias hace que estas puedan comprender la situación y no verla como compleja. La necesidad de recibir información clara y concisa es algo que ponen de manifiesto las familias, ya que consideran que solo se les ofrece en los procesos patológicos que se dirigen al final de la vida. Proporcionándoles una información clara y veraz, les hará que tomen conciencia y conocer en profundidad los cuidados paliativos (Royak-Schaler et al., 2006).

Por otro lado, el exceso de información puede ser visto algo negativo por algunos familiares. Así, muchas veces sienten que la información se tergiversa y consideran

que es primordial, que solo una persona del entorno reciba tal información, y sea ésta quien la de al resto de familiares (Royak-Schaler et al., 2006).

En el artículo de Astudillo.W(2008), vemos que es importante la manera de hablar a las familias, ya que estos se encuentran inmersos en muchas emociones negativas. Si no se cuidan las palabras y maneras de dirigirse a las familias, pueden percibir abrupta la interacción con los profesionales y de cualquiera que no esté estrechamente ligado con el entorno del paciente y por tanto sumar un daño extra al que ya están viviendo.

Ante la enfermedad, la familia puede unirse mucho más o por el contrario disgregarse y estar más alejados del proceso, por tanto, la buena comunicación es esencial a la hora de hablarles, pues los familiares es lo que piden, comprensión y formación ante la nueva situación para ofrecer lo mejor de sí mismos a su paciente (Astudillo & Mendinueta, 2008).

El dilema de donde ofrecerse los cuidados es algo que las familias se cuestionan, y es ahí donde hay que instruir a los familiares, para que opten por la mejor opción que ellos consideren. Cuando la enfermedad avanza, las familias perciben que se sienten limitados y hablan con los profesionales para ejercer un control más exhaustivo de los cuidados. Lo único que quieren es que se tenga cuidado cuando se dirijan a ellos y al paciente, y que este último no sufra más de la cuenta (Hebert, Schulz, Copeland, et al , 2009).

En la investigación de Heber y colegas (2009) se puso de manifiesto que algunos de los cuidadores, se quieren explicar de manera clara de todo lo que piensan, y sienten, pues todo esto les ayuda a la hora de prepararse para la muerte. Se pone de manifiesto que aquellos cuidadores, que ya han tenido experiencias con estos procesos de muerte, se encuentran más calmados y buscan otro tipo de información en los equipos sanitarios, aunque muestran una gran incertidumbre de cómo van a ser los acontecimientos y cambios en este tipo de paciente, aunque tienen claro la percepción de hacia dónde van dirigidos los cuidados paliativos. De ahí que precisen una información más clara, para hacer frente de la mejor manera posible (Hebert et al., 2009).

Otro aspecto relevante en relación a la comunicación es que hay familias que perciben como negativo informar al paciente de todo su proceso y tratan de que éste se entere de lo justo para que no sufra. El pacto del silencio en pacientes que se encuentran en fase terminal de su proceso patológico se piensa que se debe a que la comunicación es deficiente cuando nos encontramos con enfermedades de gran impacto como el cáncer. Así pues las familias que tratan de ocultar la información del diagnóstico al paciente, más tarde les pueden abordar sentimientos de culpa, ya que durante todo el transcurso de la enfermedad mantienen conductas evitativas al hablar del diagnóstico y pronóstico, y quizás son momentos en los que su familiar necesitaría de su apoyo. La conspiración del silencio puede mermar las decisiones de la familia en los momentos finales o en las alternativas que se les puedan ofrecer (Duarte & Cejudo, 2015).

Así pues, hay una necesidad imperiosa de que las familias y pacientes reciban toda la información sin omisión alguna, ya que forma parte para que puedan asimilar todo el proceso de enfermedad que están atravesando junto a su familiar. El ofrecer la comunicación correcta, puede hacer más llevadero el acompañar al paciente durante su patología, ya que informar y comunicar de todo lo que puede suceder en el transcurso de la enfermedad pondrá en situación a las familias y podrán entender mejor todos los cambios anímicos, efectos secundarios y aptitudes que pudiera tener el familiar que padece la enfermedad.

4.4 Asumiendo las cargas familiares

Enfrentarse a los cuidados de un familiar no es una tarea fácil, y más aún, cuando éste se encuentra en la etapa final de su vida. El transcurso de la enfermedad hace que cada vez se tengan más cargas emocionales y el cansancio físico acumulado empieza a pasar factura a las personas encargadas de proferir los cuidados al familiar. Morasso (2008) analiza y nos invita a sumergirnos de lleno en las experiencias y percepciones de las familias durante la asistencia en cuidados paliativos.

Las conclusiones de esta investigación apuntan a que las familias desarrollan una percepción positiva de todo el proceso asociada a cómo se prestan los servicios de cuidados paliativos a los pacientes y a la autoeficacia de mejorar las relaciones familiares. Por el contrario, las familias representan una percepción negativa asociada a las cargas emocionales que éstos sufren durante el transcurso de la enfermedad. El proceso de la enfermedad y sus etapas implica emociones negativas, rabia o impotencia... esto hace que la carga sea mayor, y el no verse respaldados por otros familiares conlleva que todo el peso emocional lo sufra principalmente el familiar encargado de dar los cuidados, y que a su vez, es el que suele estar al lado del paciente.

Las cargas emocionales en la familia son muy altas, pero esta presión a la que se ven sometidos, hace que estos perciban un crecimiento personal ante esta experiencia desgarradora (Morasso et al., 2008).

Ser el cuidador principal del paciente, conlleva que se produzca un aislamiento social, por tanto, éstos disminuyen sus actividades diarias y de ocio, estando así continuamente al frente de los cuidados, por miedo a que pueda suceder algo mientras no están con el paciente.

Conforme avanza la enfermedad, las familias y en este caso los cuidadores principales, sufren un cansancio físico enorme, ya que los cuidados se vuelven más complejos, al limitarse la autonomía de los pacientes y no poder proferirse estos mismos sus cuidados diarios. Esta sobrecarga emocional y física aumenta cuando los cuidados se realizan en el domicilio, ya que el paciente se encuentra en su entorno, durante el proceso de su enfermedad (Morasso et al., 2008).

En ocasiones, el aumento progresivo de la dependencia se vuelve en contra, pues el paciente suele tener sentimientos de inutilidad, y transmite ser un “estorbo” para los familiares que cuidan de ellos.

Debido a la irascibilidad del paciente en ciertos momentos y la falta de ayuda por parte de otros familiares. El cuidador principal debido a que no tienen la preparación sanitaria adecuada hace que en ciertos momentos perciban todo de manera negativa, y se encuentren en un bucle de desesperación, sintiendo y cuestionándose

el sentido de la vida proyectando una insatisfacción generalizada en todos los ámbitos. Si a esto sumamos los posibles reingresos del paciente, nos encontramos con una desestabilidad emocional y un desequilibrio en la dinámica que llevaban hasta ahora en su núcleo familiar (Moreira De Souza, 2011).

En relación a la percepción global de los cuidados paliativos, el 72% de los 170 participantes en un estudio descriptivo sobre los cuidadores informales y principales de ofrecer los cuidados al paciente, perciben como satisfactorio y positivo los cuidados paliativos, ya que, con estos, se llega a cubrir las necesidades que surgen al paciente, frente al 28% que los percibían como negativo, sintiendo que no tienen nada en lo que fijarse para que les resultase positivo su inclusión en la unidad de cuidados paliativos. Si bien se observa en tal estudio, que los familiares más positivos, son aquellos que profieren los cuidados las 24 horas del día sin dejar al paciente solo (Araneda Pagliotti, Aparicio Escobar, Escobar Gatica, et al, 2006).

Por tanto, las familias experimentan una sobrecarga física y emocional al procurar los cuidados a su familiar y esto los puede llevar a percibir los cuidados paliativos como negativos. Incluir a la familia en dichos cuidados fomenta la positividad y les hace llevar mejor todo el proceso, sintiéndose parte de los cuidados al paciente.

4.5 La percepción emocional

Las emociones de cada individuo son distintas a la de sus semejantes, en cuanto a la vivencia de procurar cuidados o estar al lado de un familiar con una enfermedad oncológica avanzada, hacen que en esta experiencia las emociones, coloquialmente hablando, estén “a flor de piel”, es decir, sean más fáciles de mostrar y muy difíciles de gestionar.

Durante el proceso de la enfermedad, el familiar pasa por varias etapas emocionales y físicas, y con ello, las familias sufren distintas fases, en las que el sufrimiento es enorme. En algunos momentos los pacientes pueden encontrarse más inestables, si con anterioridad se ha trabajado con la familia temas como educación de la enfermedad, pronóstico, fases... podrán percibir los cuidados paliativos muy bien

enfocados, garantizando un abordaje holístico, debido a la interacción con los distintos profesionales (Laurent, Rhondali, & Chirac, 2018).

Los familiares, pueden encontrarse impotentes al no saber detectar otras afecciones al paciente como la depresión. Al cuidador le puede llegar a ser difícil la detección de ello, ya que los pacientes muchas veces no son colaboradores y no dan pistas de su estado mental, pero sí que reconocen los cambios que se puedan dar al comparar como era la persona antes de iniciar estos cuidados (Mehta, Cohen, & Chan, 2009).

El mero hecho de entrar en las unidades de cuidados paliativos hace que se sientan tristes al ver que el final del proceso puede estar cerca.

Cuando empiezan a sucederse cambios físicos en su familiar, sus emociones se ven desbordadas y no le dan tanta importancia al hecho de que el paciente pueda encontrarse sufriendo una depresión, pues consideran que el sufrimiento viene dado de los cambios físicos que se producen y por tanto se vuelcan más aún en los cuidados, y esto puede hacerles sentir miedo, inseguridades, ansiedad y sobre todo incertidumbre ante tal hecho (Rhondali, Chirac, Laurent et al, 2013).

La muerte casi inminente y el sentimiento de culpa que acarrear los familiares hacen que estos se enfrenten a desafíos y a crisis existenciales. El papel de los cuidadores es importante para llegar a los sentimientos que tiene el paciente y por ello son un buen pilar de apoyo para todo profesional, pero teniendo en cuenta sus sentimientos y miedos, ya que sufren una carga muy grande. Por ello hay que atender tanto a los pacientes, como a los familiares con una visión global y holística de su persona. Ya que no solo es el paciente quien se enfrenta a estas experiencias, sino que su familia lo hace junto a él (Mehta et al., 2009).

4.6 La cultura y religión

Cierto es, que la cultura y religión hacen al hombre, conforman su manera de actuar y de pensar ante las distintas circunstancias que pueden acontecer en la vida de las personas. Al enfrentarse a momentos comprometidos, tanto la cultura como la religión hacen su aparición, haciendo que las personas se rijan a lo vivido culturalmente o a lo que adoctrina su religión actuando así en consecuencia con sus creencias.

Muchas veces, los profesionales se encuentran ante la misión de llevar a cabo cualquier tipo de tratamiento, pero las familias de distintas religiones o culturas, dependiendo de cuál sea esta, llegan a negarse y dar continuidad al tratamiento debido a que sus creencias religiosas no están permitido cierto tipo de actuaciones sanitarias, esto influenciado por su cultura, hace que sea difícil el seguimiento terapéutico (Higgins et al., 2015).

A veces, aparecen momentos en que la toma de decisiones es en conjunto del paciente y familia, para decidir cómo van a ser sus últimos días. A priori, rechazan todo aquello que se les ofrece para paliar su agonía, ya que consideran que va en contra de su ideología espiritual, pero en última instancia, la familia al ver que su ser querido está sufriendo, acceden a que sea calmado ese sufrimiento. A pesar de que estos familiares se encuentran en una lucha interna con lo que es su religión (Bain et al., 2017).

El modo en el que las familias afrontan la enfermedad y con ello la muerte de su ser querido, va a depender de aspectos socioculturales y de cómo vean y viva la situación cada persona. En España, siempre ha estado la tendencia de ocultar el diagnóstico-pronóstico, el cual ha sido relacionado en muchas ocasiones con la cultura católica, en la cual se pone de manifiesto que el hombre no es el dueño de su destino (Issn, Schmidt, Montoya et al, 2008).

Las diferentes culturas y religiones que pueden vivir en un mismo país hacen que sea difícil poder ofrecer unos cuidados acordes a sus creencias y cultura, ya que según sea esta la percepción de satisfacción y por ende la manera de afrontar esta dura enfermedad sea distinta de unas personas a otras. Por ello hay que tener siempre

presente la cultura y creencias del paciente y familia, ya que enfocar los cuidados paliativos teniendo en cuenta este factor, ayuda a que se puedan ofrecer de mejor manera acorde a las necesidades culturales y religiosas de la persona (Clark & Phillips, 2010).

Afrontar los cuidados paliativos desde una visión total, siendo estos con un enfoque bio-psico-social y espiritual, dan visibilidad social al hecho de la muerte, independientemente de la cultura o creencias, normalizando y naturalizando el acto de morir (Asiegnar, 2008).

5. DISCUSIÓN

El objetivo de esta revisión bibliográfica era poder realizar un análisis de la evidencia disponible en cuanto a la percepción de las familias sobre los cuidados paliativos, su participación e inclusión dentro de los cuidados paliativos. Nos hemos encontrado que todo gira en torno a estandartes de calidad analizando con ello solo ciertas partes de lo que les compete a las familias en el cuidado de su familiar en unidades de cuidados paliativos.

Cabe destacar, que la visión holística y la inclusión en firme de los familiares, es de tan solo unos años atrás. Por tanto es ahora cuando empiezan a tomar auge las familias dentro de los cuidados al paciente dentro de unidades hospitalarias, ya que hasta ahora solo ejercían de acompañantes.

En los últimos años, el cáncer ha venido azotando con mayor fuerza a la humanidad, desencadenándose entre las primeras causas de muerte a nivel mundial (WHO,2018).

A pesar de que numerosos científicos han dedicado su vida al estudio de esta patología, obteniendo una amplia información, la cual ha sido transmitida por generaciones, el fenómeno del cáncer resulta impactante ante los ojos del hombre, y es que no es para menos, pues su incidencia continua en aumento, afectando a ancianos, jóvenes y niños convirtiéndose en un problema de salud real.

Esto, junto con la gran repercusión que produce esta enfermedad tanto al paciente, como familiares, así como el impacto emocional y físico que produce, la convierten en uno de los procesos más difíciles de abordar y que requieren el esfuerzo de diferentes profesionales para garantizar al paciente unos cuidados, un bienestar y una tranquilidad digna (Herrera, 2007).

Debido a la complejidad de este paciente, no solo es necesario el papel de los distintos profesionales, sino que cobra especial relevancia la figura de la familia.

Pero... ¿sabe la familia cómo abordar esta patología? ¿ya saben en qué consisten los cuidados paliativos?

Existen distintos estudios que ponen de manifiesto la falta de conocimientos e ignorancia que presentan los familiares de estos pacientes. Según el estudio llevado a cabo por la Dra. Pilar Laborí (Laborí , 2015), el 16,8% de los pacientes investigados no contaban con familias preparadas para brindar cuidados paliativos. Al igual que el estudio llevado a cabo por Gloria Arnedo (Arnedo, 2006), que llega a la misma conclusión de carencias en las familias.

En cuanto a la unión familiar, podemos decir que si existe unión entre los miembros de la familia, el ofrecimiento de los cuidados paliativos se perciben como mejores, debido al apoyo entre los miembros (Calderón, Cardona, Echenique et al., 2016).

Por otro lado, en el artículo de Lee (Lee & Yun, 2018) nos lleva a las mismas conclusiones como el artículo anterior de Calderón (Calderón et al., 2016) teniendo ambos unas conclusiones en cuanto a la calidad y mejor percepción del ofrecimiento de los cuidados muy similares, basándolos estos factores en la coordinación y apoyo intrafamiliar.

La importancia de esta enfermedad por su complejidad o por su alta incidencia, como por su impacto social, ponen de manifiesto la necesidad de actuar.

Debemos formarnos como profesionales y formar a nuestros pacientes y familias para garantizar unos cuidados de calidad (Herrera, 2007).

La necesidad de una buena comunicación es primordial para el buen funcionamiento de los tratamientos llevados a cabo por los equipos sanitarios hacia el paciente y familia, pero cuando se produce el pacto del silencio es mayormente debido a una mala comunicación entre estos, y una dificultad por parte del profesional para comunicar las malas noticias, creyendo por tanto que protegen con ello al paciente de un sufrimiento extra innecesario (Schmidt, Montoya, García-carro et al., 2008).

El no comunicarse de manera adecuada, y por tanto producirse la falta de información, a veces viene suscitado por las familias, que prefieren que el profesional no comunique la información de la que se dispone sobre su pronóstico, y por tanto darse una conspiración del silencio por parte de los profesionales, incentivada por la presión de los familiares , que no quieren que se le dé información relevante al

paciente sobre su proceso (Duarte & Cejudo, 2015), a esto se le suma el exceso de información, considerado por los cuidadores del paciente como algo negativo.

Pero por el contrario, en otro artículo de los encontrados, y contrarrestando lo anteriormente dicho en cuanto a omitir información al paciente, observamos que hay familias que ven preciso que se les de toda la información, clara y concisa, tanto a ellos como al paciente, para así concienciarles de la situación que están viviendo y de la necesidad de poder comunicarse entre ellos el tiempo que les quede y poder sacar el máximo partido de lo que son los cuidados paliativos (Royak-schaler et al., 2006).

En cuanto a limitar la información por parte de los familiares hacia el paciente sigue siendo una conducta habitual a día de hoy, pero esto va disminuyendo con el paso del tiempo, y van requiriendo ser conocedores de su proceso y en qué situación se encuentran.

La necesidad de comunicarse adecuadamente requiere de unas habilidades casi perfectas, teniendo en cuenta muchos aspectos que puedan afectar, ya que las familias expresan que sienten la necesidad de desahogarse y poder compartir todo aquello que no se atreven a decir.

Tras un largo tiempo encargados de procurar los cuidados al enfermo, la familia se encuentra ante grandes crisis existenciales y emocionales, los miedos han ido en aumento y la dificultad de hacerse cargo de los cuidados es más difícil cada día que pasa, lo cual es desembocado en la sobrecarga del cuidador provocando una claudicación familiar, y por tanto reclamando a los profesionales ayuda, para que su familiar sea ingresado y por ende transferir la responsabilidad de los cuidados al personal sanitario. Todo esto se da por la angustia, miedos y por el agotamiento físico y mental que llevan acarreado durante meses (Cobos, Almendro, Strepell et al, 2002).

Su abordaje debe ser holístico, no solo teniendo en cuenta el aspecto físico, sino el emocional y espiritual (Aisengar , 2008).

Nadie nos dijo que esto de vivir fuera a ser tarea fácil, sino al revés, todo lo contrario. En el transcurso de la vida, estamos expuestos a miles de afecciones y obstáculos que

sortear, incluso aunque no estemos preparados para ello. El estar acompañado en todo momento en circunstancias como las que expresamos en este trabajo es fundamental, tanto para el paciente como para la familia. Formar parte de los cuidados y llevarlos a cabo todos los días, nos hace sentirnos bien con nosotros mismos y a la vez estamos ofreciendo a nuestro familiar un calor humano y la tranquilidad de que nos encontramos en todo momento a su lado.

Cuando se acerca el final de la vida, estamos adentrándonos en una etapa dura que durante mucho tiempo ha sido tabú hablar de ello. El encontrarnos inmersos en esta fase, hace que todos nuestros miedos y angustia nos asalte. Esto se incrementa cuando aún no estamos preparados para la despedida. Por ello la suma importancia de intentar ofrecer calidez a los pacientes, hacen que nuestra percepción sobre los cuidados procurados sea excelente y nos quedará la tranquilidad de que nuestro ser querido se ha ido rodeado de toda su familia, haciendo que estos se encuentren tranquilos al ver la unión a su alrededor.

Desde todos los artículos encontrados, se abordan distintos aspectos como la complejidad de la enfermedad, la falta de conocimientos, la unión familiar, la calidad de los cuidados, de la importancia y gran necesidad de formarse los profesionales y formar a las familias, de la comunicación, la cultura y religión, de la omisión de información o pacto de silencio, y de la sobrecarga que tras esta larga enfermedad sufren las familias del paciente.

Por otro lado, cabe mencionar que faltarían aspectos a tratar tales como dar mayor visibilidad a la muerte y que deje de ser un tabú para la sociedad, de los miedos que pueden surgir al enfrentarse a ella. Ampliar la formación no sólo limitándose a profesionales y familia, llevando a las aulas el conocimiento y formando desde tempranas edades a las personas sobre este tema para así poder normalizarlo, incluir los sentimientos que le estén surgiendo al paciente dentro de todos estos estandartes de calidad. Que tomen más auge los cuidados paliativos en la sociedad, ya que hay mucho desconocimiento de lo que son y para qué sirven y así poder fomentar el papel del cuidador más allá de la simple compañía.

Una pieza fundamental en este momento es paliar el sufrimiento y síntomas refractarios que pueda tener nuestro paciente. Por eso considero oportuno que hemos de tratarlos con la mejor de la calidad posible, haciendo que estos se marchen de este mundo al que un día vinieron de la manera más tranquila posible, sin dolor, confortables y ofreciéndoles una muerte digna.

FORTALEZAS: Es un problema de gran impacto social. La cantidad de personas afectadas por esta patología, las importantes repercusiones y su complicado abordaje ponen en evidencia la necesidad de seguir estudiando e investigando en esta línea. De forma que podamos ofrecer a nuestros pacientes y familiares unos cuidados de calidad.

6. CONCLUSIONES

1. La familia constituye un pilar fundamental en el abordaje de los cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal.
2. El desconocimiento de las familias sobre ese campo se convierte en todo un reto para el personal sanitario.
3. Una base de conocimientos sendos sobre los cuidados paliativos, garantizaría unos cuidados de calidad, una disminución de la ansiedad y temor que pueden tener los familiares y pacientes, así como proporcionar confort, tranquilidad, bienestar y confianza durante todo el proceso.
4. La comunicación es la herramienta clave en cualquier momento de la vida, y cobra especial importancia en estos procesos, por la cantidad de información que tienen que recibir pacientes y familiares, por las abundantes repercusiones que estas conllevan.
5. Tener buenas habilidades comunicativas, empatía, saber qué decir y cómo hacerlo garantizará a pacientes y familiares mayor tranquilidad, así como una sensación de mejor control de la situación.
6. La enfermedad oncológica no solo es compleja por el mal pronóstico que tiene a veces, sino por ser procesos en ocasiones largos, con un importante impacto emocional, que además requiere cuidados 24 horas.
7. Enfrentarse a la enfermedad, conlleva en ocasiones a un desgaste, tanto a nivel físico como psicológico del cuidador o cuidadores.
8. Desde el principio, hay que comenzar con los cuidados no sólo físicos, sino psicológicos en el cuidador principal, para evitar el burnout en el rol que viene desempeñando, ya que estos cuidados son extensos y largos en el tiempo.
9. Cuidar y atender las necesidades de la familia, se convierte en un apartado más dentro de lo que son los cuidados paliativos.
10. Aconsejarles e informarles a los familiares sobre la necesidad de ir rotando durante la estancia hospitalaria, hablarles de su descanso, el no dejar de hacer otras cosas, garantizara una menor carga, llevando de mejor modo este proceso.

11. Educar a la sociedad sobre la muerte, es un tema pendiente en la población por parte de los sanitarios.
12. Enseñarles a tomar la muerte como algo natural, disminuiría la angustia y temor, abordándose ésta de otra forma.
13. Respetar la cultura y creencia de los pacientes, hace que no influya negativamente en el proceso de la enfermedad.

7. PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

El presente trabajo está enfocado a el análisis de percepciones de los familiares con pacientes oncológicos en fases avanzadas sobre los cuidados paliativos, ya que, según bibliografías, no se han introducido como parte de los cuidados que hay que ofrecer hasta hace unos años atrás y la pretensión de trabajar sobre ellos es, aportar con nuestro proyecto un poco más de información relevante, debido a que la bibliografía que hay es prácticamente escasa sobre el tema de nuestro trabajo.

Con este trabajo se pretende, conocer más acerca de los pensamientos de las familias en cuidados paliativos para después poder educar a la sociedad de una mejor manera, aportando mayor conocimiento y poder fortalecer la comunicación y sus habilidades, ya que llegado el momento de tener que hacer frente a la enfermedad, estas personas podrán enfrentarse sabiendo como evitar su carga física y emocional y con ello disminuir la ansiedad o temor. Proporcionar una mayor calidad en el ofrecimiento de los cuidados paliativos conseguiremos que las familias se encuentren más tranquilas e incluirles hará que se sientan parte de los cuidados.

Por lo que se propone un proyecto de investigación, que arroje algunos conocimientos más sobre el tema de los cuidados paliativos y los familiares.

7.1 Objetivos

- Explorar la percepción de familiares de pacientes con enfermedad oncológica avanzada sobre los cuidados paliativos ofrecidos a su familiar.

7.2 Objetivos secundarios

- Analizar las percepciones familiares antes de recibir los cuidados en la unidad.
- Describir la percepción posterior de los cuidados paliativos tras haberse iniciado estos.

7.3 Proyecto investigación/ Metodología

7.3.1 Diseño

En esta propuesta teórica del trabajo se realizará, un proyecto con un diseño cualitativo exploratorio, basándonos en la teoría fundamentada con el objetivo de explorar aquellas situaciones que puedan ser desconocidas en el proceso de recibir los cuidados paliativos y así poder captar los cambios perceptivos que puedan darse en los familiares durante las dos semanas posteriores al ingreso en unidades de cuidados paliativos. Para dar cabida a un estudio de este tipo nos han surgido preguntas que han hecho que se piense en la elaboración de un proyecto de investigación así. Dichas preguntas son: ¿Cómo ven las familias los cuidados paliativos? ¿Qué piensan o sienten al respecto? (Serrano, 2012).

La teoría fundamentada desarrollada por Graser y Straus, y posteriormente modificada por Barney y Amsel, es asentada en el interaccionismo simbólico y sostiene que las personas construyen significados en función de su propia interpretación según la interacción que se tengan con otras personas. Utiliza el método inductivo para crear teorías en base a los datos.

Su objetivo es identificar procesos sociales básicos y es recomendada para el estudio de situaciones desconocidas y de aquellos procesos de transición y de cambio, para ello se sirve de informantes.

Su selección viene definida en el muestreo teórico y la saturación según sea la necesidad de precisión de la teoría que se está desarrollando. Los resultados obtenidos usando la teoría fundamentada, se presentan como un proceso, donde el investigador capta el cambio o temporalidad (Serrano, 2012).

7.3.2 Recogida de datos

Para poder llevarlo a cabo, se ha pensado en la recogida de datos mediante una entrevista semiestructurada, grabada previo consentimiento de la persona a estudio.

El acceso a este estudio por parte de los familiares viene determinado por unos tipos de criterios, los cuales deben ser cumplidos por todos aquellos participantes en el estudio. Durante la entrevista se recogerán datos sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, implicación con la persona y otros miembros implicados como familiares, amigos, etc. que estén íntimamente ligados al paciente, etc.) y se explorará su percepción sobre los cuidados paliativos, de acuerdo con la finalidad del estudio.

Como recurso de ayuda para el investigador, se usará un guión para la entrevista (ANEXO 10.3), aunque se permitirá al entrevistado toda la flexibilidad y libertad en su discurso para abordar los temas que considere relevantes.

7.3.3 Ámbito de estudio y muestra

El ámbito de estudio pensado para llevar a cabo el proyecto es la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona (España).

El tamaño de la muestra que se prevé incluir puede ser de entre 10 y 15 personas, lo necesario hasta saturación teórica (Serrano, 2012).

Los criterios de inclusión de los participantes del estudio son:

7.3.4 Criterios de Inclusión:

- Que sean familiares o personas relacionadas con el entorno del paciente directamente.
- Que sea un ingreso en la unidad de cuidados paliativos actual con una duración de 2 semanas mínimo de ingreso.
- Que sean familiares con implicación activa en los cuidados.

7.3.5 Criterios de Exclusión:

- Que sea 2º reingreso en la unidad.
- Que el paciente se encuentre bajo sedación.
- Que se encuentre en situación de últimos días (SUD).

7.4 Análisis de datos

Una vez obtenidas y realizadas las entrevistas, con toda la información se procederá a la transcripción de las entrevistas grabadas en formato digital para que así puedan ser legibles.

Así se seguirá el modo de análisis comparativo constante, propio de la Teoría Fundamentada. Toda la información será codificada en categorías que concentren los conceptos clave o ideas que sean similares y hayamos encontrado en ellas, identificando los temas en que se basa nuestra investigación. Acto seguido, se integrará toda la información, relacionando las categorías obtenidas entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación, vinculando así las interpretaciones con las categorías.

7.5 Consideraciones éticas

Para el buen desarrollo del proyecto, se ha elaborado una hoja informativa a pacientes (ANEXO 10.1), en la cual se explica cuál es la finalidad de dicho estudio, dando respuestas a posibles preguntas que les pudieran surgir entorno al trabajo de investigación y facilitando que puedan ser resueltas aquellas dudas que les puedan surgir.

Se ha creado un consentimiento informado (ANEXO 10.2), para poder obtener el permiso de los familiares que son candidatos que incluir en el estudio, dando la oportunidad de derogar el consentimiento si estos no considerasen oportuno llevarlo a cabo.

Por último, sus datos personales serán protegidos y las entrevistas codificadas para mantener la confidencialidad conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Se solicitará la autorización de los responsables pertinentes y la aprobación del Comité de Ética del Hospital San Juan de Dios. Se ha elaborado un cronograma con las fases de la intervención y el proceso de investigación (Ver tabla 3).

TABLA 3. CRONOGRAMA DE DESARROLLO DE LA INVESTIGACION

ACTIVIDADES	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO
ELABORACION MARCO TEORICO					
ELABORACION DE DOCUMENTOS Y SOLICITUD DE PERMISOS					
ELABORACION INTERVENCION ENTREVISTAS Y REALIZACION					
TRANSCRIPCION ENTREVISTAS					
ORGANIZACIÓN DE CATEGORIAS DE CODIFICACION					
ESCRITURA CONTINUADA SOBRE LA INTERVENCION DEL PROYECTO					
CORRECCIONES					
CORRECCION FINAL					
REVISION GLOBAL					
DIFUSION					

7.6 Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados

La aplicabilidad y utilidad de los datos obtenidos en el desarrollo de este proyecto de investigación podrían utilizarse para aportar un poco más de luz sobre los conocimientos del tema tratado en cuestión.

Contribuir con los resultados obtenidos a la comunidad científica y a aquellas personas que puedan estar interesadas en conocer y saber más del tema de las familias en unidades de cuidados paliativos, aportando con nuestro trabajo un poco más de información, para que aquellos cuidados paliativos sigan la línea de calidad o puedan mejorar algún aspecto más en sus investigaciones al respecto.

7.7 Difusión de los resultados

La difusión de los resultados obtenidos en este proyecto de investigación de la percepción de familiares con pacientes oncológicos avanzados sobre los cuidados paliativos podría hacerse llegar a la comunidad científica a través de ponencias en congresos, artículos de revista o como complemento de cursos de formación sobre los cuidados paliativos aportando un poco más de conocimiento sobre el tema.

También sería interesante poder adentrar el tema en aulas donde se impartan estudios sanitarios, ya que el impacto que esta patología conlleva y los cuidados tan amplios que se han de dar, podría aportar un mayor conocimiento de los sesgos encontrados tanto en la revisión bibliográfica como en el proyecto de investigación y con ello, conocer donde habría que hacer mejoras en los cuidados holísticos al paciente.

8. AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo ha sido desarrollado dentro de la Universidad Pública de Navarra, en el Grado de Enfermería, en la Facultad de Ciencias de la Salud bajo la dirección de Paula Escalada Hernández, a quien quiero expresar mi más sincero agradecimiento por la dedicación, motivación y consejos recibidos. Gracias por haberme picado con el gusanillo de la investigación, ¡¡¡ esto sólo acaba de empezar!!!

Por otro lado, quiero dar las gracias a mi gran compañera y amiga María D. Martínez, un día nos subimos en este barco y ya llegamos a puerto. Sin tu ayuda y consejos no habría sido posible, gracias por tu apoyo incondicional.

A mis amigos, en particular a Alicia por tirar de mi cuando no veía el rumbo y en especial a la Pelonish y Santi, porque han aguantado mis buenos y malos momentos en noches interminables apoyándome.

Y como no, a mi familia, por todo su apoyo y confianza, por estar siempre a mi lado en los buenos y no tan buenos momentos, gracias por aguantarme, y por haberme hecho tal cual soy, sin vuestra ayuda y fe depositada en mí, esto solo habría sido un pensamiento fugaz.

Gracias a todos.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Aisengar Menenzes, R. (2008). Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte? *Cultura y Religión*, pp. 1-16.
- Antoñanzas, F. Oliva, J., & López-bastida, J. (2006). Costes directos e indirectos del cáncer en España. *Cuadernos económicos de ICE*, (72), p.306, Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/28148217_Costes_directos_e_indirectos_del_cancer_en_Espana (Visualizado el 20/10/2018).
- Araneda Pagliotti, G., Aparicio Escobar, A., Escobar Gatica, P., Huaiquivil Olate, G., & Mendéz Astudillo, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de Los Cuidados* (19), pp. 79–86.
- Arrieta, M., Balagué, L., Bañuelos, A., Clavé, E., Egaña, L., Etxeberria, A., García, J., Merino, J., Millet, M., Rotaeché, R., Sagarzazu, J.J., (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. In Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia (Ed.) (1ª, Julio, p. 19). Vitoria-Gasteiz.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *Glosario del Cáncer*. España. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/glosario> (visualizado el 17/09/2018)
- Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2-3), pp.359-381.
- Bain, E., Puopolo, M., Agarwal, A., Lam, M., Chow, E., & Henry, B. (2017). Cultural and religious considerations in cancer care. *Palliative Care: Psychosocial and Ethical Considerations.*, 10(1), pp. 77–90.
- Boucher, N. A., Bull, J. H., Cross, S. H., Kirby, C., Davis, J. K., & Taylor, D. H. (2018). Patient, Caregiver, and Taxpayer Knowledge of Palliative Care and Views on a Model of Community-Based Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 951–956.

- Calderón, S. Cardona Chávez, J. Echenique, D., Lorena, A. (2016). Percepción de cuidadores informales frente a la experiencia de cuidado de una persona adulta en cuidado paliativo con patología oncológica, asistentes al CJO (Trabajo Fin de Grado). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.
- Cejudo López, Á., López, B. L., Rodríguez, M. D., Serván, M. P. C., Illescas, C. C., & de la Fuente Rodríguez, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, 25(3), pp. 124–132. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.02.002>.
- Clark, K. (2010). End of life: The importance of culture and ethnicity. *Culture and Diversity. Australian Family Psysician*, (39 (4)), pp. 210-213.
- Cobos, F. M., Almendro, J. M. E., Strepell, J. P., & Benítez, M. A. (2002). Atención a la familia. *Atención Primaria*,30(9), 576–580.
- Duarte, M. Cejudo, Á. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, (23 (3)), pp. 124-132. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.02.002> (visualizado el 21/11/2018).
- Fascioli, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: Expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, (5 (2)), pp. 46-53, ISSN: 1688-8375 ISSN en línea: 2393-6606.
- Galceran, J., Ameijide, A., Carulla, M., Mateos, A., Quirós, J. R., Rojas, D., Alemán, A., Torrella, A., Chico, M., Vicente, M., Díaz, J.M., Larrañaga, N., Marcos-Gragera, R., Sánchez, M.J., Perucha, J., Franch, P., Navarro, C., Ardanaz, E., Bigorra, J., Rodrigo, P., Bonet, R. P. (2015). Cancer incidence in Spain, 2015. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12094-016-1607-9>.
- Goicoechea, S., Marcelo, K., Yépez, M.C. (2017). Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre cuidados paliativos en el hogar a familiares con pacientes oncológicos (Trabajo Fin de Máster). Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú.
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3–12.

- Herrera, C. (2007). Revista Cubana de Enfermería Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana Enfermería*, 23(4).
- Instituto Nacional de Estadística. (18 de septiembre de 2018). *Defunciones por tumores en España*. INE. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947>.
- Laborí, P., Quesada, L., María, D., Pilar, D., Marrero, Q., Omar, L., (2015). La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado, *Revista electrónica DR. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 40(1).
- Lee, M. K., & Yun, Y. H. (2018). Family Functioning Predicts End-of-Life Care Quality in Patients with Cancer: Multicenter Prospective Cohort Study. *Cancer Nursing*, 41(3), pp.1-10.
- Lee, M., Yun, Y. (2018). Family Functioning Predicts End-of-Life Care Quality in Patients with Cancer, *Cancer Nursing*, 41(3), pp.1–10.
- López, E.P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), p.72.
- Mehta, A., Cohen, S. R., Chan, L. S. (2009). Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7(2), pp. 235–243.
- Morasso, G., Costantini, M., Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Franco, D., Beccaro, M. (2008). End-of-life care in Italy: Personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology*, (17), pp. 1073-1080.
- Moreira De Souza, R., Turrini, R.N. T, (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 22(ISSN 1695–6141), pp. 1–13.
- OMS. (2018). *Cuidados Paliativos*. OMS. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>. (visualizado el 20/09/2018).
- Puras, A., Santamaría, M., Ezpeleta, I., Valerdi, J. J., & Ardanaz, E. (2007). Incidencia y mortalidad por cáncer en Navarra, 1998-2002. Evolución en los últimos 30 años Incidence and mortality due to cancer in Navarre, 1998-2002. Trends in the last 30 years. *Sistema Sanitario Navarra*,30(2), pp. 245-270.
- Rhondali, W., Chirac, A., Laurent, A., Terra, J. L., & Filbet, M. (2013). Family caregivers' perceptions of depression in patients with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 443–450.

- Royak-Schaler, R., Gadalla, M., Lemkau, J. P., Ross, D. D., Alexander, C., Scott, D. (2006). Family Perspectives on Communication with Healthcare Providers During End-of-Life Cancer Care, *Oncology Nursing Forum* 33(4), pp.753–761.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012) El cuidador informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción, vol. 1, pp 22 – 30.
- Schmidt, J., Montoya, R., García-caro, M.P., Cruz, F. (2008). Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. Two end-of-life processes. When professional intervention makes all the difference, *Index Enfermería*,17(4). On-line version ISSN 1699-5988 Print version ISSN 1132-1296.
- Serrano Gallardo, P. (2012). Trabajo fin de grado en ciencias de la salud (1), pp 58-69, Madrid, ISBN: 978-84-92815-38-8.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2018). *Estimación Cáncer: Las cifras del cáncer en España*. España. SEOM. Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las Cifras del cancer en Espana2018.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf). (visualizado el 19/09/2018).
- WHO. (2018). *Cáncer*. World Health Organization. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>. (visualizado el 20/09/2018).

10. ANEXOS

10.1 Hoja informativa familiares

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: EXPLORACION DE LA PERCEPCION FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA AVANZADA SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

INVESTIGADOR: ÁNGEL MUÑOZ PARDO

CENTRO: FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD, UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

Este documento se ha redactado con el objetivo de proporcionarle información sobre el **estudio** en el cual se le invita a ser partícipe de él. Este estudio fue revisado y aprobado por el Comité de Ética del **Hospital San Juan de Dios de Pamplona**.

En el caso de que estuviera interesado en participar, deberá ser informado personalmente por el investigador, habrá de leer este documento con anterioridad y así poder formular preguntas que precise para la total comprensión de este. No obstante, si lo desea, puede consultar con otras personas de su entorno y tomarse el tiempo que precise para decidir si quiere participar o no en el estudio.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Usted puede decidir no participar, o en el caso de aceptar participar en el mismo, podrá revocar su decisión en cualquier momento del transcurso del estudio, retirando el consentimiento sin tener que dar explicaciones. Esta decisión es completamente voluntaria, libre y tiene pleno derecho sobre ello.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito es evaluar y obtener la percepción que ustedes tienen sobre los cuidados paliativos y que está recibiendo su familiar, con la intención de poder tener más presente los pensamientos e ideas de los familiares que están al lado de pacientes, los cuales estén recibiendo dichos cuidados.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar, porque tiene un familiar recibiendo en estos momentos cuidados paliativos.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación en este estudio implica mantener una breve entrevista con el investigador para poder extraer su percepción e ideas sobre los cuidados paliativos. La duración de la entrevista está estimada en 30 minutos aproximadamente y esta podrá ser grabada.

¿Por qué será grabada la entrevista?

El investigador podrá grabar la conversación con la finalidad de poder, una vez terminada la entrevista, transcribir y obtener los datos relevantes del estudio. Así por tanto una vez obtenidos dichos datos la grabación será eliminada, quedando así protegida su confidencialidad.

¿Quién tendrá acceso a mis datos y grabación?

No habrá recogida de datos que pueda identificarle y tan solo el investigador escuchará su grabación, con tal de extraer datos para la finalidad del estudio.

La persona responsable de custodiar los datos es **Ángel Muñoz Pardo** y el lugar donde se llevará el análisis de datos es en la **Universidad Pública de Navarra, Facultad de Ciencias de la Salud**.

Sus datos personales serán protegidos y tratados confidencialmente conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

¿Qué obtengo yo con todo esto?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. Pero ayudará a que el estudio que se quiere llevar a cabo obtenga los objetivos marcados permitiendo conocer con mayor profundidad las ideas y percepciones de la población cercana a los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud.

Con ello quiero darle las gracias de antemano por su participación y colaboración desinteresada.

10.2 Documento de Consentimiento Informado

Documento de consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D./Dña.....
.....,

mayor de edad, manifiesto que he sido informado/a sobre los beneficios que podría suponer la utilización de la información que proporcione, para cubrir los objetivos del proyecto de investigación titulado “Exploración de la percepción familiar de pacientes con enfermedad oncológica avanzada sobre los cuidados paliativos”.

- Declaro que he leído y entendido la Hoja de Información a Participantes.
- Se me ha entregado una copia de la Hoja de información a Participantes y una copia de este Consentimiento Informado con fecha y firmado. Se me han explicado los objetivos y características del estudio, así como que se realiza con fines de investigación.
- He tenido tiempo y oportunidad de realizar preguntas y plantear todas las dudas. Todas ellas fueron respondidas satisfactoriamente.
- Accedo a que el equipo investigador utilice los datos que considere de interés, resultantes de la entrevista.
- Se me ha asegurado que mis datos personales serán protegidos y tratados confidencialmente conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Comprendo que mi participación es desinteresada y de manera voluntaria.
- Se me ha informado que puedo revocar este consentimiento en cualquier momento, sin que precise dar ninguna razón y sin que ello suponga perjuicio alguno.

En consecuencia, otorgo mi consentimiento de manera voluntaria para el desarrollo del trabajo de investigación sobre las percepciones de los familiares con pacientes de enfermedad oncológica avanzada.

Firma del investigador
participante

Firma del/la

D. Ángel Muñoz Pardo

D./Dña.....

En Pamplona, a díade..... de 2.019

10.3 Guía del entrevistador

Se ha elaborado como recurso de ayuda para el investigador, un guión con las preguntas a realizar en la entrevista, aunque se permitirá al entrevistado toda flexibilidad y libertad en su discurso para abordar los temas que se considere relevantes.

Así se seguirá el modo de análisis comparativo constante, propio de la Teoría Fundamentada.

Posibles preguntas de entrevista abierta:

- Como saben, están ingresados en la unidad de cuidados paliativos, cuando se os dijo que iba a recibir vuestro familiar esos cuidados ¿Que pensasteis que eran?
- Con anterioridad a esta situación, ¿habían oído hablar sobre los cuidados paliativos? ¿Qué idea o percepción tenía sobre ellos?
- ¿Qué opinan del hecho de recibirlos?
- ¿Qué tipos de cuidados pensabas que se le darían o se le iba a dar?
- Después del tiempo que lleváis ingresados en la unidad, ¿qué pensáis que son los cuidados paliativos una vez visto?
- ¿Como describiríais los cuidados paliativos? (en esta pregunta se les guiara un poco para que su respuesta sea más fácil de dar preguntándoles sobre los objetivos de los CP, de cuál es el trabajo y función de los profesionales, etc....)
- En general ¿usted piensa que los cuidados paliativos cumplen con una finalidad clara de confort a su familiar?
- ¿Qué os aporta a vosotros como familiares esta unidad? ¿Hay diferencia con otras unidades que hayan estado ingresados?
- ¿Qué pensamiento/sentimiento les sugiere las palabras cuidados paliativos?

