



Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat

Trabajo final de Grado
Curso académico 2014-2015

Título

*Abordaje integral de las necesidades cotidianas de un enfermo
oncológico y su entorno*

Autor

Cora Jiménez Salazar

Tutor

Anna Berenguera Ossó

Sant Cugat del Vallés, Junio del 2014



ÍNDICE

• Resumen	3
• Abstract	4
• Introducción	6
○ Estrategias abordaje paciente oncológico	17
○ Modelos de atención enfermo oncológico	22
• Justificación	24
• Objetivo general.....	28
• Metodología:	
1. Diseño	29
2. Participantes.....	29
3. Ámbito de estudio.....	30
4. Muestreo	30
5. Estrategias reclutamiento	31
6. Técnicas generación de información	31
7. Características comunes de las técnicas	33
• Plan de análisis.....	34
• Consideraciones éticas	36
• Criterios de rigor y calidad.....	38
• Discusión/Reflexión proyecto	39
• Presupuesto.....	49
• Cronograma	50
• Bibliografía	52
• Anexos:	
1. Documento informativo.....	56
2. Consentimiento informado	58
3. Revocación consentimiento informado	60
4. Guion historia de vida	61
5. Preguntas facilitadoras	62



RESUMEN

Introducción: Padecer una enfermedad oncológica, puede desestabilizar a nivel físico, emocional, espiritual y social la vida de la persona afectada y de su entorno, siendo indiferente el tipo de cáncer, localización, estadio, edad de inicio, o pronóstico del mismo.

Objetivo: Analizar y comprender las experiencias que vivencia un enfermo oncológico y cuidador, prestando atención a aquellas situaciones complejas que tienen lugar en el entorno cotidiano del mismo, para crear un nuevo paradigma de atención integral, interdisciplinar e individualizada.

Metodología: La base del proyecto será bajo un paradigma naturalista, mediante metodología cualitativa, exploratoria de aproximación fenomenológica y etnográfica. Los participantes serán pacientes adultos enfermos de cáncer y su entorno próximo, excluyéndose la población pediátrica. Las técnicas para generar información serán, entrevistas semiestructuradas, estudios biográficos y observación directa no participante, desde el entorno del afecto. El tipo de análisis será de contenido temático. Se cumplirán los criterios de rigor y calidad de la investigación cualitativa.

Resultados esperados: Conocer de forma integral, la realidad que padece el enfermo oncológico y cuidador, durante la detección, diagnóstico, tratamiento, remisión o recaída de un cáncer.

Conclusión: Es necesario llevar a cabo estudios cualitativos donde el enfermo oncológico y sus cuidadores, sean considerados como un todo dentro de su propio entorno, donde se aborde de forma integral e individual, aquellas consecuencias evidentes de la enfermedad, y aquellas únicas o propias de cada caso, como alteraciones emocionales, actitud frente a la enfermedad, biografía, situación social, cultural, económica; las cuales, puedan influir significativamente en la calidad de vida del enfermo.



ABSTRACT

Introduction

Having an oncological disease can destabilize physical, emotional, spiritual and social level of life of the affected person and their environment, being indifferent to the type of cancer, location, stage, age of onset, or prognosis thereof.

Objective

Analyze and understand the experiences that experience a cancer patient and caregiver, paying attention to those complex situations that occur in the everyday environment of the same, to create a new paradigm of comprehensive, interdisciplinary and individualized attention.

Methodology

The project will be based on a naturalistic paradigm, using qualitative methodology, phenomenological and exploratory ethnographic approach. Participants will adult patients with cancer and its neighbors, excluding the pediatric population. Techniques for generating information shall be semi-structured interviews, biographical studies and direct non-participant observation, from the environment of affection. The type of analysis will be of thematic content. The criteria of rigor and quality of qualitative research will be met.

Expected results

Comprehensively meet the reality suffered by the cancer patient and caregiver during the detection, diagnosis, treatment, remission or relapse of cancer.

Conclusion

We need to develop qualitative studies where cancer patients and their caregivers, will be considered a whole within their own environment, which



is addressed in a comprehensive and individually, those obvious consequences of the disease, and those unique or specific to each case, and emotional disturbances, attitude to the disease, biography, social, cultural, economic; which, significantly influence the quality of life of patients.



INTRODUCCIÓN

Epidemiología del cáncer en España

Existen datos estadísticos donde se demuestra que actualmente el cáncer, está siendo una de las enfermedades de mayor incidencia en el mundo. (1)

En España, en el año 2015, la previsión de casos de cáncer asciende a 227.076. (1) La incidencia prevista es aproximadamente de unos 15 mil casos nuevos durante el año 2012.

“En España cada año se detectan 22.000 casos de cáncer de mama” es decir, las estadísticas exponen que, una de cada ocho mujeres padece o padecerá cáncer de mama. Sin embargo, un dato esperanzador es que “...las tasas de supervivencia después de cinco años son de entre el 85 y 90 por ciento”. (2)

Muchos de estos nuevos casos, serán seguidos mayoritariamente por dos ámbitos sanitarios, el hospitalario, y atención primaria. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los pacientes pasan gran parte del tiempo en sus hogares.

Estos datos, nos indican que los profesionales sanitarios aún tienen una gran labor por delante. También, nos sirven para reflexionar sobre si los cuidados que se prestan a un enfermo oncológico, cubren aquellas necesidades que se generan en cada una de las etapas por las cuales pasa este tipo de paciente y su entorno más cercano.

FASES DE LA ENFERMEDAD ONCOLOGÍA

1. Necesidades del paciente/entorno

Según la OMS, *“los enfermos de cáncer, además del alivio y control de sus síntomas, necesitan sentirse seguros, es decir, necesitan saber en quien pueden confiar, a donde pueden acudir en situaciones de crisis, ya sea por una causa física o emocional. También, necesitan sentir que son útiles, y que no son una carga para sus familiares, amigos, etc. Necesitan*



sentirse queridos...” Esta necesidad de afecto, quizás es más latente en este perfil de paciente, ya que no debemos olvidar, que la gran mayoría, durante mucho tiempo, viven en un constante estado de vulnerabilidad, tanto físico como emocional.(3)

Un enfermo oncológico pasa por distintas fases, empezando por el diagnóstico de la enfermedad, seguida del tratamiento, curación o muerte. Durante el transcurso de estas fases, se generan una serie de necesidades en la persona afectada y en su entorno más cercano, por tanto, es importante conocer cuáles son estas demandas para saber de qué modo afrontarlas. También, debemos contemplar la posibilidad de que quizás, existan otro tipo de necesidades mucho más complejas, las cuales son propias del tipo de cáncer o propias del estado físico u emocional del enfermo. Necesidades que también son influenciadas por el nivel económico, cultural o social. Es decir, como bien muestra la bibliografía consultada, para prestar unos cuidados de calidad, se debe tener presente el llevar a cabo una visión psicosocial de la persona (3). Por tanto, para poder llevar a cabo dicha visión holística, la base se encuentra en la experiencia empírica, desde donde podríamos conocer de primera mano, cuáles son estas necesidades, problemáticas, sentimientos, emociones. Cuales no se abordan; Conoceríamos como afronta la familia o el cuidador primario, el proceso de la enfermedad, todo ello visto desde su propio hogar, en su día a día.

El que un persona tenga indicios argumentados mediante pruebas médicas sobre que en su organismo están habiendo cambios significativos como para presuponer que se está desarrollando un cáncer, es motivo suficiente como para que se generen una serie de alteraciones emocionales que puedan llegar a desestabilizar a cualquier posible enfermo y su entorno más cercano.

Actualmente, aun después de existir grandes avances para afrontar una enfermedad tan importante como es el cáncer, aún así, es imposible evitar que este tipo de patologías no provoquen situaciones estresantes y



de autentico pánico. Según la evidencia científica, el cáncer, es una de las enfermedades más temidas y la que mayores índices de alteraciones psicológicas provoca, porque la persona ha de pasar *por una serie de etapas que son fuente de malestar psicológico: diagnóstico, naturaleza y crónica, incertidumbre ante su evolución, efectos secundarios de los tratamientos que habitualmente se utilizan para su control y el significado social de la palabra cáncer.*(4)

Por tanto, analizaremos que sucede en cada una de las etapas:

1.1. Fase pre-diagnóstico

En primer lugar, nos centraremos en la fase de pre-diagnóstico la cual será “menos compleja” para aquellas personas que lleguen a tener la suerte de detectar que algo no funciona correctamente en su organismo. Aunque resulte paradójico llamar “suerte” al hecho de que un cáncer de síntomas, realmente es así. La evidencia científica nos muestra que la mayoría de cánceres en etapas iniciales, se muestran asintomáticos, incluso aún después de haber provocado una metástasis en el organismo.(5)

Con lo cual, durante la fase que precede al diagnóstico, estas personas y su entorno, comienzan a experimentar situaciones de incertidumbre, de inquietud, incluso, es posible que en múltiples ocasiones se cuestionen si es correcto el estar preocupado por algo que aun desconocen. No existe evidencia científica respecto a este preciso momento, dado que son percepciones subjetivas de la propia persona, hasta el momento que acude a su centro de atención primaria a consultar sus inquietudes.

En ese preciso instante, atención primaria, adquiere un rol trascendental, ya que es quien comienza a coordinar las primeras necesidades que precisa el enfermo, las cuales son conocer que le sucede y cuál es el diagnóstico. Para dar respuesta a estas dudas, la persona pasará por una serie de pruebas diagnósticas, como son las pruebas de laboratorio, TAC, escáner, biopsia.



Durante ese periodo, se desarrolla un estado de vulnerabilidad, a través del cual, se experimentan una serie de pensamientos negativos como pueden ser “esto no me está sucediendo a mí”, ¿porque yo? etc. Todo ello, estará influenciado por el tiempo de espera para la realización de pruebas, incertidumbre sobre los resultados, la edad, sexo, tipo de cáncer, nivel cultural, situación psicológica previa, etc. Este tiempo de espera se convierte en un potente desestabilizador emocional. Según la bibliografía consultada, son momentos donde el enfermo dice encontrar múltiples necesidades insatisfechas, sentidas y expresadas, asignándoles personalmente, un grado de importancia equitativo al del diagnóstico de la enfermedad. (4, 6, 7)

Según Kaufmann, “...la enfermedad y el diagnóstico no constituye un momento, sino que es un proceso que incluye una serie de fases, con crisis que ocasionan distintos problemas a los que hay que enfrentarse”.(4, 8)

1.2. Fase de diagnóstico

Durante la fase de diagnóstico, cuando se le asigna un nombre y apellidos al temido acontecimiento, es cuando la mayoría de pacientes entran en lo que se denomina estado de “Shock”.(4, 8)

El oncólogo empieza a argumentar la sintomatología con los resultados obtenidos a través de las pruebas, y a su vez, explica las alternativas de tratamiento.

Es entonces, cuando la mayoría de enfermos desconectan de toda conversación, quedándose únicamente con la frase donde se menciona la palabra cáncer. Con lo cual, lo único que procesan sus mentes es que están afectados de una enfermedad que quizás en un futuro próximo pueda llevarles a la muerte. (4, 8)

No todos los enfermos y familias responden igual al recibir la noticia, pero si es cierto, que la mayoría de ellos asocian este momento a la pérdida de



expectativas de futuro. Pérdida de habilidades, independencia, autonomía, pudiendo llegar a plantearse, la pérdida de la vida.

Una de las actividades de mayor importancia dentro de esta fase, es el cómo dirigimos al enfermo y familia una vez que saben cuál es el diagnóstico. El oncólogo, es quien se encarga de dar la noticia, y por tanto, debería contar con habilidades comunicativas sobre cuál es la forma más adecuada para dar la noticia. Para ello, como recursos al alcance de los profesionales, existen unas guías que orientan sobre qué pasos seguir para lo que se denomina “Dar malas noticias”(9), procurando herir lo menos posible, aunque sea complicado. Estas guías, enseñan a respetar los “tempos” de la persona, sus miedos, inquietudes, silencios.

También, ayudan al profesional a afrontar ese momento, es decir, el dar un diagnóstico de cáncer tampoco es una tarea fácil para ellos, por tanto, estas guías orientan a cómo ha de ser el encuentro, como se ha estructurar la entrevista, cómo gestionar los sentimientos de angustia o ansiedad relacionados con el hecho de tener que enfrentarse a tal situación.

Además, orientan sobre cómo adquirir o reciclarse frente a dichas habilidades comunicativas. Esta guía, debería ser como el A, B, C...de un oncólogo, porque un alto porcentaje de enfermos y familiares refieren sentir una falta de humanidad o ausencia de “tacto” en el trato recibido. Cuando se les ha de informar sobre cualquier dato que tenga relación con su enfermedad. Describen que las explicaciones que reciben son “frías”, muy técnicas, incomprensibles y protocolarias, dejando de lado, la parte más humana de la persona. También refieren sentir la necesidad de ser escuchados y comprendidos.

Según la bibliografía, esto puede suceder por múltiples factores personales del profesional, como pueden ser el miedo a causar dolor, miedo a ser culpado, miedo al dolor empático, incluso miedo a expresar sus propias emociones, ya que esto, sería considerado como un acto poco profesional. (3, 7, 10, 11)



Cuando se diagnostica de cáncer, inconscientemente, se asocia este término a “dolor”, “sufrimiento” “muerte”. Se debe considerar que, una persona con cáncer, es algo más que un simple enfermo, es decir, son personas que pasa por momentos inimaginables de desesperación, pánico y terror, pero que a su vez, esconde estos momentos límite, para evitar el sufrimiento propio y el de los demás. Para evitar el mostrar o reconocer su debilidad, ¿Quizás por vergüenza? Culturalmente, aún nos cuesta mostrar nuestras emociones en público, ya que es algo que nosotros mismos consideramos que debe ser censurado e incluso en algunos casos castigado. Un modo metafórico de castigo sería cuando se oculta información. Cuando la familia, llega al acuerdo de llevar a cabo un pacto de silencio. El entorno, pretende evitar lo que para ellos resultaría un sufrimiento, pero inconscientemente, lo que consiguen es que el paciente no muestre sus debilidades, sentimientos u emociones.

Debemos tener en cuenta que resulta más sencillo encontrar a una persona que tenga dolor, el cual, simultáneamente, le provoque un sufrimiento. Pero nos resulta más complejo darnos cuenta de que existen muchas personas que sufren, sin presentar dolor físico alguno. Por ello, debemos facilitar el hecho de que lo muestren, ya que si no, será más complicado poder ayudarles. (10)

Según la opinión de algunos autores, se cuantifica que son necesarios unos 15 días, para que el enfermo y entorno “accepten” de algún modo el diagnóstico y los cambios que van suceder en sus vidas. Es desde entonces, desde donde la bibliografía argumenta que empieza a desarrollarse un proceso de duelo por parte del enfermo, familia o cuidador primario. (7,10)

Desde la perspectiva psicológica, la mayoría de profesionales utilizan el modelo de etapas de Kübler-Ross (negación, rabia, ira, negociación, depresión y aceptación), para entender, comprender y saber en qué fase del duelo se encuentra el paciente o cuidador.



Este modelo, actualmente está siendo criticado, porque los expertos argumentan que:

- No todas las fases existen
- No todos los enfermos pasan por las mismas fases
- Tampoco las pasan en el mismo orden
- Y un punto importante, es que el modelo no tiene en cuenta el ambiente o entorno, el cual puede influir de forma significativa en el estado psicológico del enfermo. (10)

1.3. Fase de tratamiento

De igual modo que existen distintos tipos de cáncer, también hay distintos tratamientos, los cuales serán adaptados según las características del paciente, estado físico, agresividad del tumor, etc.

Actualmente, los tratamientos son a través de cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplantes de medula ósea, etc. Estos procedimientos son devastadores para la salud del enfermo, porque durante un largo periodo de tiempo, causan múltiples efectos secundarios, debilitando aun más su sistema inmune.

Durante este periodo, secundario a la agresividad de los tratamientos, la persona empieza a experimentar que su estado físico y emocional empeora exponencialmente, contrariamente a lo que ellos esperan.

Los efectos secundarios como las náuseas, vómitos, caída del cabello, pérdida del apetito, aftas, dificultad motora, entre muchos otros, no tienen porque aparecer en todos los enfermos y tampoco de igual forma. Con lo cual, esto demuestra que no todos los enfermos tendrán las mismas necesidades.

Según la evidencia científica, generalmente durante el periodo de tratamiento, aparecen de nuevo *reacciones de ansiedad, miedo, indefensión, pérdida de control*, etc. A través de una visión holística, todo



ello, afectará a todas y cada una de las esferas del enfermo, la biológica, psicológica, social, familiar y espiritual. (7)

Aún habiéndose “aceptado” la enfermedad, aun conociendo que la actitud debe ser de lucha y positivismo, la mayoría de enfermos refieren que vuelven a ser presos de sus emociones negativas en múltiples ocasiones a lo largo de un día.

Gran parte de estudios publicados hablan de de las consecuencias que comportan los efectos secundarios de los tratamientos desde una perspectiva hospitalaria, pero ninguno menciona que sucede cuando el enfermo está en su hogar después de haber recibido un ciclo de quimioterapia. Ninguno tiene en cuenta si la persona vive sola. Si vive con alguien, las características de esa compañía, es decir, puede ser que el enfermo quede a cargo de un cuidador, el cual, también precise de cuidados. Tampoco se contempla el nivel cultural de estas personas para saber si están o no, preparados para detectar cual sería una situación de emergencia. Tampoco se examina el estado psicológico del enfermo y cuidador, es decir, después de cada ciclo de tratamiento, el enfermo se encuentra débil, vulnerable, cansado, tanto física como emocionalmente.

De forma protocolaria, a estos enfermos durante el primer ciclo quimio se les entrega un tríptico donde se explican algunos de los efectos secundarios que pueden sufrir, y también, se menciona que “hacer” si aparecen. También, está reflejado un número de teléfono al que pueden llamar en casos de emergencia.

1.4. Fase de remisión

Periodo por el cual se vuelven a llevar a cabo distintas pruebas diagnosticas que muestren signos de remisión de la enfermedad.

Durante esta fase, la duda que mas prevalece en la mente del enfermo y cuidador es ¿Estoy o está totalmente curado? Esta duda, al igual que en



las anteriores etapas, sigue generando situaciones donde prevalece un alto grado de estrés.

Los estudios consultados, muestran que en cada una de las etapas se da lugar a importantes alteraciones psicológicas y emocionales, pero que durante este periodo, es cuando el paciente solicita ayuda psicológica.

Debería ser concebido como algo evidente, que durante todo el proceso de la enfermedad se debe estar atento a el estado psicológico y emocional del enfermo y no únicamente esperar a que sea él quien en una fase de remisión, pueda manifestarnos que necesita ayuda. Debemos evitar caer en el error de no haber detectado anteriormente un posible proceso de duelo.

Partimos de la base de que en la remisión de la enfermedad, la persona empieza a darse cuenta de que está equivocada cuando asocia el término “remisión de enfermedad” a “vuelvo a ser quien era”.

Darse cuenta de este detalle, es decir, darse cuenta de que la fuerza no es la misma y la energía tampoco, ya crea una inquietud personal que le puede llevar incluso, a la desconfianza de los resultados de las pruebas. Les cuesta comprender que después de haber vencido a la enfermedad, su organismo y su mente, deben pasar de nuevo por un periodo de adaptación, (al igual que en las demás fases), donde deberán acomodarse al nuevo estado físico.

La bibliografía menciona que durante este periodo, puede darse lugar al denominado síndrome de Damocles. El paciente y su entorno siente una gran angustia antes de recibir los resultados de un revisión periódica, aun habiendo sido con resultados positivos la anterior. Describen sentir una sensación de pánico constante después de un periodo de tranquilidad, donde no ha habido visitas médicas, pruebas, etc. pero cuando se acerca el día de la revisión, durante los días previos, el miedo, la duda, la somatización de síntomas como insomnio, ansiedad, depresión, se hacen más evidentes.



Todo ello, sin tener en cuenta que también hay enfermos, que aun teniendo una prueba que certifique la no recidiva de enfermedad, encuentran que su organismo, vuelve a enviarles “señales” como las experimentadas anteriormente, las cuales fueron clave para su diagnóstico de cáncer.

El combinado de emociones que experimentan durante ese espacio de tiempo, pueden llegar a generar una serie de complicaciones para su recuperación.

1.5. Fase de recaída

Si se diera el caso, de que el enfermo estuviera en lo cierto y se estuviera desarrollando una recaída de la enfermedad, entonces estaríamos hablando de un momento traumático, para el enfermo anteriormente resiliente.

La evidencia científica nos habla de que sus emociones serían las sentidas anteriormente durante el transcurso de la enfermedad, pero con una repercusión aun mayor para seguir adelante, ya que sus pensamientos los conducen a la decepción y desconfianza sobre sí mismos, sobre el tratamiento, sobre el propio sanitario y sobre las nuevas esperanzas.

Esto es debido a que ya conocen a que se han de enfrentar de nuevo, siempre y cuando, haya la posibilidad de un tratamiento activo.

Algunos autores comentan que, durante esta etapa, es cuando todo el colectivo sanitario debe presta escucha activa al enfermo. (7)

1.6. Fase terminal

Última fase de un enfermo oncológico con enfermedad progresiva e incurable. Esta fase no es un elemento clave de la investigación. No por ello será considerada menos importante, sino que, el objetivo del estudio no es el investigar el momento de final de vida de estas personas, ya que



para este periodo, uno de los recursos más importante y al alcance de estos casos, es el PADES.



ESTRATEGIAS PARA EL ABORDAJE AL PACIENTE ONCOLÓGICO

Después de analizar las fases por las cuales pasa un enfermo oncológico y las necesidades que se producen en cada una de ellas, es imprescindible conocer qué recursos existen a su disposición para hacer frente a estas situaciones que resultan complejas tanto para el enfermo, cuidador informal, como para el propio colectivo sanitario.

Desde el ámbito hospitalario o primario, el paciente oncológico puede tener a su disposición guías o trípticos elaborados concretamente para abordar necesidades que pueden ser secundarias a un tratamiento con quimioterapia o radioterapia. Muchas de estas guías, se entregan al enfermo cuando este va a empezar un tratamiento. Su función es, orientar sobre cuáles son las pautas a seguir durante el mismo, haciendo referencia a la alimentación, cuidados de la piel, hidratación, eliminación, situaciones de emergencia, teléfonos de interés, etc, pero son escasas o inexistentes aquellas guías que muestren que hacer, cuando la persona se encuentra en un momento puntual de desequilibrio emocional, espiritual, o incluso, en aquellos momentos que tengan relación con el nuevo rol que van a representar dentro de su entorno social o familiar.

A continuación, se mostrarán algunos de los recursos de ayuda, más importantes dentro del ámbito oncológico:

1.1. Grupos de ayuda a enfermos oncológicos, (12, 13):

La metodología de estos grupos de ayuda pretende establecer relaciones multidireccionales para conseguir con ello la participación de todos los miembros. Además, estos grupos están coordinados o supervisados por personal sanitario. La evaluación sobre el beneficio que puede aportar este recurso se verá influenciada según el grado de participación de los enfermos.

1.1.1. Grupos de apoyo horizontales: Los cuales se encargan de hacer que los participantes ayuden al resto de miembros del grupo a partir de la propia experiencia vivida.



1.1.2. Grupos socioeducativos: El objetivo de este tipo de grupo es, empoderar al enfermo a través del aprendizaje de habilidades comportamentales y de afrontamiento frente a la enfermedad, para evitar con ello, el aislamiento social común en este tipo de pacientes. Este grupo, también tiene en cuenta la imagen del cuidador, con lo cual, también es útil para este colectivo.

1.1.3. Grupos socio-terapéuticos: A través de este recurso, se aborda a la persona desde una perspectiva psicosocial, incidiendo sobre aquellas cualidades del individuo, que son necesarias para convivir consigo mismo y con su entorno.

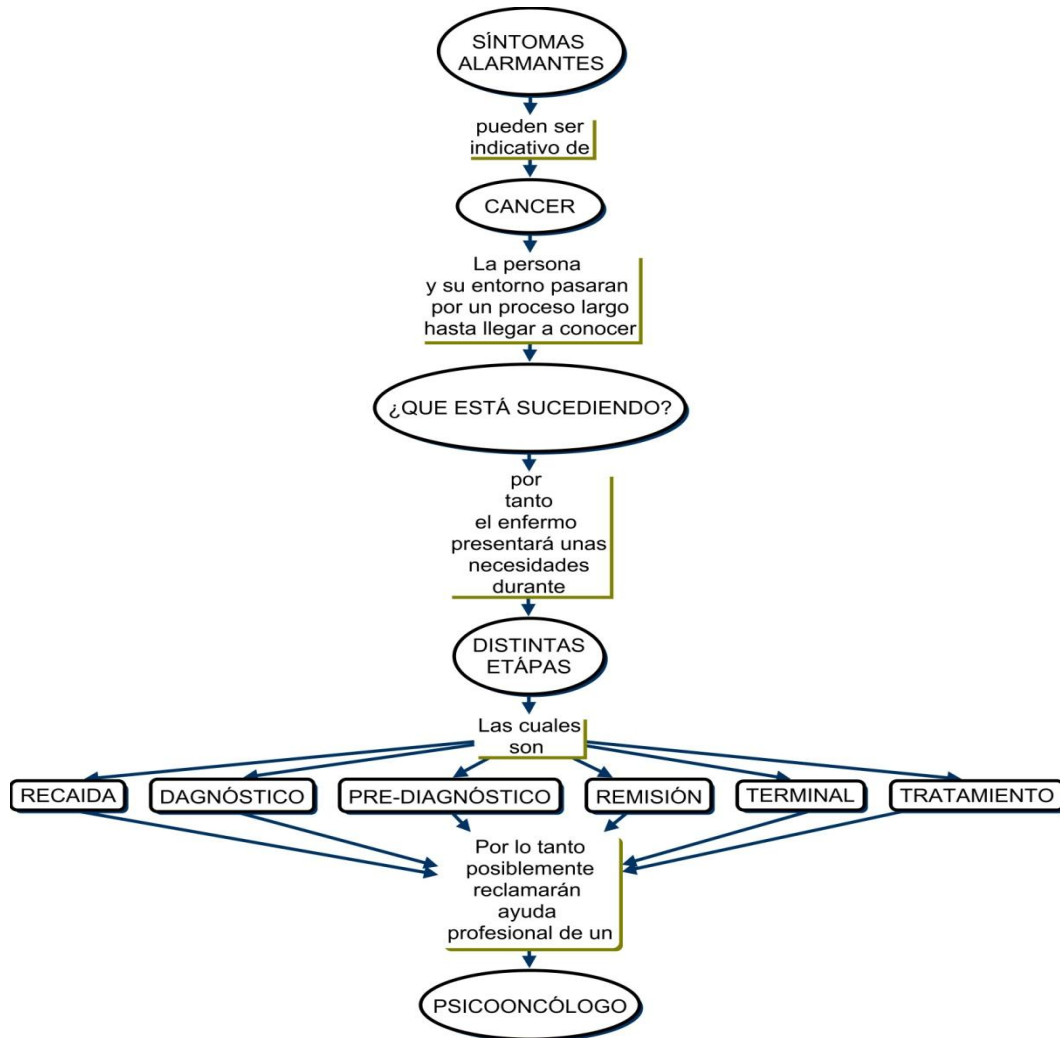
1.1.4. Grupos de ayuda mutua: Grupos de personas afectadas de una misma enfermedad, que voluntariamente, comparten sus experiencias para ayudar a otros en su misma situación o similar.

1.1.5. Grupos de voluntarios: Grupos formados por voluntarios supervisados por profesionales sanitarios, que de forma altruista, quieren ayudar a enfermos oncológicos a través de compañía, escucha activa, etc.

1.2. Psicooncología

La intervención de un psicooncólogo, como bien muestra la bibliografía, debería contemplarse desde la sospecha de enfermedad, hasta dos años después de periodo de remisión.(14)

Lo que está sucediendo, según la evidencia científica, es que sería necesaria la contratación de más psicólogos para tratar estos temas, pero también comentan que actualmente, esto resulta ser inviable en un futuro inmediato. (7)



Necesidad de presencia Psicooncológica

Figura elaboración propia

1.3. Physician Data Query (PDQ)®

Otro recurso interesante es el Physician Data Query (PDQ). Este, es un servicio online creado por el Instituto nacional del cáncer, el cual ofrece información mensualmente actualizada, a enfermos oncológicos, familiares, y profesionales sanitarios. (15)

A través de esta herramienta, los interesados pueden consultar dudas que tengan relación con la enfermedad, diagnostico de la misma, pruebas necesarias y efectos adversos del tratamiento. Además, es útil para orientar a los profesionales sobre cuál, es el mejor modo de afrontar la parte espiritual de un enfermo oncológico, ansiedad y sufrimiento. (16, 17)



Es decir, es un tipo de recurso que se encarga de desmontar mitos existentes sobre el cáncer, basándose en los resultados obtenidos a través de ensayos clínicos aún en activo y otros ya finalizados, llevados a cabo en todo el mundo. A su vez, también cuenta con un diccionario sobre terminología del cáncer, y fármacos que se utilizan para el tratamiento.

1.4. Organización europea para la investigación y el tratamiento del cáncer. (EORTC), Calidad de vida

Otro recurso existente, es el valorar como ítem indispensable la calidad de vida del enfermo oncológico. En países como Canadá y Asia, la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer, EORTC, es un organismo internacional en el que participan investigadores de diferentes países que trabajan en el área del cáncer. Pretenden, que durante un proceso de enfermedad cancerígena, y sobre todo, durante ensayos clínicos, se realicen una serie de cuestionarios al enfermo, para conocer cualquier tipo de alteración fisiológica durante un tratamiento como puede ser la quimioterapia. Consideran vital para poder prestar unos cuidados óptimos, el conocer cuál es la percepción de calidad de vida según el propio enfermo.

La EORTC, refiere que cada modalidad de cáncer, y cada persona, tienen unas características y unas vivencias distintas, por ello es necesario conocerlas individualmente.

Además, reivindica que debe ser el propio paciente quien valore cual es su calidad de vida en cada fase del proceso oncológico, ya que la experiencia puede llevar implícita, connotaciones subjetivas que únicamente la persona que las vive, será quien podrá explicarlas.

Por otro lado, desde la EORTC y desde el servicio de oncología del hospital de Navarra, quienes desde el 1992 están colaborando con el estudio de valoración de CV, llegan a la conclusión de que después de tantos años de experiencia, encuentran que lo importante no es crear más



instrumentos de medida, sino que lo trascendental, sería adecuar los existentes al entorno. Aumentar su uso en oncología, ya que aun seguimos inmersos en un modelo asistencial bastante biomédico, y a su vez, reclaman la necesidad de que estas herramientas estén adaptadas para su uso nacional e internacional.(11)

1.5. El cuestionario del dolor McGill-2

El cuestionario del dolor McGill-2, evalúa el dolor secundario a la enfermedad, el cual, es uno de los síntomas más prevalentes y difíciles de controlar en el enfermo de cáncer.

Esta herramienta, facilita al profesional sanitario, el poder evaluar el dolor desde una perspectiva multidimensional frente a cualquier tipo de cáncer sin hacer discriminación alguna entre los distintos grupos de edad, siendo un instrumento apto para ser usado durante toda la vida del enfermo. (18)

Esta escala está sujeta a cuatro subescalas, la sensitiva, la afectiva, la evaluativa y otra que engloba aspectos diversos de la enfermedad.

Las ventajas que presenta son, que es rápida de utilizar y útil para detectar el dolor de aquellos pacientes que están en tratamiento para el mismo.

Las desventajas son, que la versión española debido a fallos de traducción, muestra datos erróneos cuando evalúa la subescala afectiva. También decir que, el nivel cultural del paciente puede provocar sesgos en el resultado.(19)

Mediante las puntuaciones obtenidas, se conoce si ha habido una reducción en cuanto a la intensidad del dolor.

MODELOS DE ATENCIÓN AL ENFERMO ONCOLÓGICO

1. Modelo ecológico de Bronfrenbrenner

La atención oncológica, necesita de un marco conceptual mucho más complejo, donde se tenga presente la multicausalidad de situaciones y circunstancias que provocan alteraciones en el paciente.

Como se menciona anteriormente, la atención a este perfil de personas, necesita de la ayuda de un psicooncólogo, siempre y cuando el enfermo o familiares lo acepten.

El modelo ecológico de Bronfrenbrenner, se centra en hacernos entender de manera metafórica, que un enfermo debería ser reconocido y estudiado como si de un ecosistema se tratase, lo que actualmente conocemos como perspectiva holística.

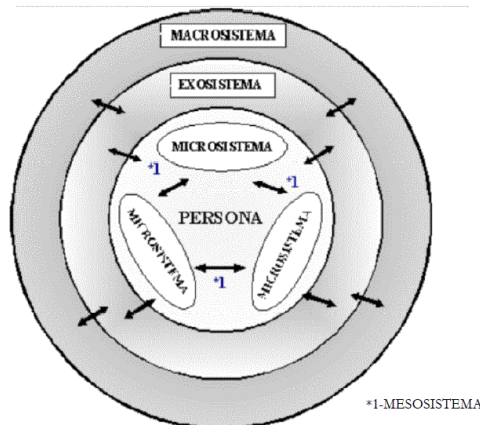


Figura 1. Modelo ecológico de Bronfrenbrenner

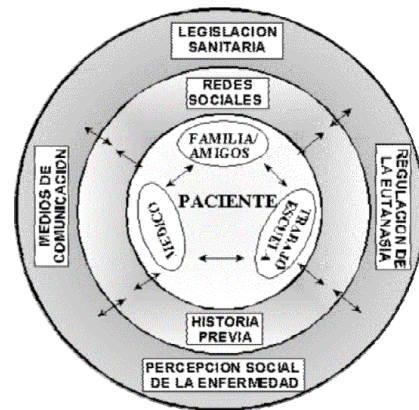


Figura 2. Modelo ecológico de Bronfrenbrenner aplicado al paciente oncológico

Según Bronfrenbrenner, la investigación Psicooncológica, *en muchas ocasiones, no ha tomado en consideración la singularidad de los factores que influyen en el día a día de un enfermo oncológico, con lo cual, ha diseñado trabajos muy parcelados en los que, generalmente, sólo se analiza al paciente sin tener en cuenta otras circunstancias que lo envuelven.*(20)

Para poder ofrecer una respuesta eficaz a las múltiples reacciones que experimenta un enfermo de cáncer, se debería crear un marco teórico que



sea capaz de detectar e interrelacionar todos y cada uno de los factores que influyen durante el trascurso de la enfermedad, considerando que:

La persona debe pasar por un periodo de acomodación dentro de su entorno más cercano, el cual tampoco será estático sino que al igual que el enfermo, fluctúa constantemente, según se vaya desarrollando la enfermedad.

Por otro lado, se deben tener presentes las necesidades del paciente y del cuidador primario.

Y además, prestar atención a cómo el individuo percibe su entorno, sin dejarnos llevar por una realidad subjetiva, la cual puede estar influenciada por la propia personalidad del profesional sanitario u observador.

Los autores que han analizado el modelo ecológico de Bronfrenbrenner, encuentran como desventaja, el tener que estudiar las variables que rodean al paciente oncológico desde un ambiente natural como sería desde sus hogares. Estos opinan que el modelo debería estar diseñado para tratar estas variables desde el entorno hospitalario, consulta psicológica o desde atención primaria. Todo ello a través de cuestionarios, guías de autoayuda, etc, omitiendo la utilidad que podría aportarnos la observación empírica.



JUSTIFICACIÓN

El apoyo que reciben las personas con cáncer durante el proceso de su enfermedad, está muy relacionado con su entorno próximo. Sin embargo, hay muchas personas, que por sus características personales, o por su situación social, lo afrontan desde la inmensa soledad.

La mayoría de cuidados que se tienen en consideración frente a un enfermo oncológico, tienen relación con el tratamiento y sus efectos secundarios, la alimentación, los cuidados de la piel, etc. Cabe destacar que no se ha identificado evidencia disponible sobre planes terapéuticos donde se tenga en cuenta un abordaje psicosocial de la persona. Es decir, donde se tenga presente la enfermedad desde la propia vivencia y experiencia personal del paciente, siendo aún menos consideradas sus necesidades desde el ámbito comunitario.(10)

Asimismo, tampoco existen estudios científicos que revelen cuales son las necesidades que presenta un enfermo oncológico y su familia dentro de sus hogares, en su día a día, en su entorno más íntimo. Sin embargo, sí existe bibliografía que revela la necesidad de llevar a cabo estudios que aborden de forma integral este área del enfermo y cuidador informal.(10)

En esta línea, tampoco se han identificado guías de práctica clínica que proporcionen estrategias para facilitar el empoderamiento del enfermo y su familia frente a las diferentes situaciones emocionalmente complejas, que pueden presentarse a lo largo del proceso de la enfermedad dentro del contexto domiciliario.

Según M. Ellis, en nuestro país, se deberían establecer guías para mejorar la relación médico-paciente como ya existen en otros países.(10) Estas guías centran su atención en cómo debe ser un encuentro con el paciente oncológico, dando prioridad a las habilidades comunicativas, empáticas, y de escucha activa por parte del profesional, procurando detectar a través de ellas, las necesidades psicológicas, emocionales y



espirituales, que puedan aparecer tanto en el enfermo como en su entorno próximo.

Diferentes estudios, enfatizan que en la actualidad, existen múltiples dificultades relacionadas con las habilidades comunicativas por parte del personal sanitario.(3, 6, 10) Muchos enfermos, desconocen donde acudir cuando sienten la necesidad imperiosa de ser únicamente escuchados.

Enfermería, desarrolla un rol importante frente al cuidado de estos enfermos y sus familias, ya que es quien más tiempo pasa con ellos. Es quien presta cuidados directos, tanto al enfermo como a su entorno. Cuidados integrales que van dirigidos a la parte fisiológica, psicológica, espiritual y social de la persona. Es quien presenta mayor implicación frente al cuidado de aquellas necesidades evidentes y de aquellas que es necesario detectar.

A través de la bibliografía, se certifica la importancia de las actividades de enfermería, frente al cuidado de un enfermo, sea cual sea su patología de base, considerándose que *“...la disciplina de enfermería reconoce la necesidad de aplicar y desarrollar su práctica, teorías y modelos científicamente fundamentados, reconocidos empíricamente por su adecuada operativización en la promoción y la recuperación de la salud, en los procesos de manejo y terapéuticas, tanto en pacientes sanos como en aquellos que padecen enfermedades crónico-degenerativas, entre otras, el cáncer...”*.(21) Por ello, este colectivo cuenta con una correcta preparación para afrontar situaciones traumáticas, pero aun así, es necesario llevar a cabo periódicamente formación profesional, en concepto de reciclaje sobre gestión de emociones.

Además, esta bibliografía nos argumenta que enfermería, es el personal sanitario que mejor preparación posee respecto a habilidades empáticas y comunicativas, lo cual, podemos verlo reflejado a través de varias encuestas realizadas a enfermos oncológico y familiares de los mismos. (10)



El resultado de estas encuestas, también nos revela lo imprescindible que resulta el contar con estas habilidades empáticas y comunicativas, porque a través de ellas se consiguen establecer ciertos vínculos de confianza, y en consecuencia, una aproximación hacia el paciente y su entorno.

Lo enfermos y familiares, participantes de dichas encuestas verbalizan que “este tipo de habilidades no debería ser considerado como requisito exclusivo del colectivo de enfermería, sino que, debería ser una cualidad innata o aprendida de cualquier sanitario” (10)

El enfermo oncológico reclama ser escuchado de forma activa e individual. Refiere que durante cada visita oncológica, se hace evidente la ausencia de comunicación bidireccional, junto con la escasez de escucha empática y de atención emocional. La mayoría de estudios muestran como el enfermo y su entorno manifiesta la carencia de diálogo empático, principalmente cuando el encuentro tiene relación con el colectivo médico.

Estos enfermos y sus cuidadores primarios, reclaman ser estudiados como un todo dentro de su propio entorno, donde se tengan en cuenta aquellas consecuencias más evidentes de la enfermedad y tratamiento, como aquellas, que son únicas o distintas, propias de cada caso, teniendo en cuenta aquellos factores psicosociales alterados, junto con la biografía de cada paciente. (12, 13)

Actualmente, la evidencia científica también nos muestra que, la mayoría de estudios publicados basan su investigación y creación de recursos para el periodo paliativo de la enfermedad oncológica. Haciendo mención a su vez, de la necesidad urgente de que existan futuros estudios que aborden empíricamente el resto de etapas, cada una con sus distintas alteraciones, ya sean fisiológicas o emocionales. (2, 4, 9)

Por tanto, se debe ocupar ese vacío existente, tanto asistencial, como bibliográfico, explorando las fases por las cuales pasa una persona que es diagnosticada de cáncer. Siendo el principal objetivo, estudiar las etapas de pre-diagnostico, diagnostico, tratamiento, remisión y recidiva,



ya que como mencionamos para la etapa terminal de la enfermedad, ya contamos con unidades paliativas coordinadas por equipos multidisciplinares.



OBJETIVO GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo general del proyecto será conocer y analizar desde una visión holística, cuáles son las necesidades, dudas, emociones, miedos e inquietudes del enfermo oncológico y cuidador principal. Todo ello visto desde un entorno natural y cotidiano como es su propio hogar. Partiendo desde el pre-diagnostico, hasta llegar al periodo de curación o posible recidiva de la enfermedad. Utilizando como metodología, un diseño de investigación cualitativa exploratoria de aproximación fenomenológica y etnográfica. Todo ello visto desde una perspectiva integradora, interdisciplinar e individualizada, desde donde se muestre la dimensionalidad de las necesidades del enfermo y entorno para poder crear el recurso que mejor se adecue a este tipo de necesidades.(3)

El diseño del proyecto comenzó en enero del 2015, teniendo prevista la presentación del informe final mediante los resultados obtenidos, en diciembre del 2016.

El área geográfica donde se llevará a cabo el estudio está situada en una de las comarcas de Barcelona, en el Vallés Oriental. Concretamente en tres de sus municipios, Sant Celoni, Llinars del Vallés y Cardedeu.



METODOLOGÍA

La base metodológica del proyecto será bajo un paradigma naturalista, (metodología cualitativa), a través del cual, se pretende obtener la comprensión de fenómenos sociales captando de forma integral, la subjetividad de la propia persona, frente a una situación compleja como es la detección, diagnóstico, tratamiento, remisión o recaída de un cáncer.

1. Diseño

El diseño del estudio será llevado a cabo a través de metodología cualitativa exploratoria de aproximación fenomenológica y etnográfica.

La aproximación teórico-metodológica fenomenológica, nos será útil para conocer y explicar, las experiencias individuales del enfermo oncológico y de su cuidador primario.(22, 23)

Se aplicará simultáneamente una aproximación etnográfica, porque mediante este método, el investigador, podrá conocer a través de observación directa, todos los detalles de la persona y su entorno próximo (vivencias, emociones, miedos, dudas, etc) desde donde están sucediendo, que en este caso será desde el hogar del enfermo.(23, 24)

Lo que se pretende es explorar las necesidades, dificultades, emociones y sentimientos, es decir, la **realidad** que se experimenta durante una situación concreta como es el padecer una enfermedad de cáncer, todo ello a través del propio significado que el individuo obtiene tras haber vivido la experiencia. (23)

2. Participantes

Los participantes que compondrán la muestra serán enfermos oncológicos y familiares (entorno). La selección de los familiares será teniendo en cuenta la propia identificación que muestre el paciente, por tanto, se seguirán como patrón los siguientes criterios de inclusión:



- Familiares serán aquellos sujetos considerados como cuidadores informales o primarios
- Y por otro lado, serán aquellos que el enfermo refiera que son importantes en su día a día aunque no sean miembros exclusivos del núcleo familiar.

3. *Ámbito de estudio*

El ámbito de estudio será la atención primaria, hospitalaria y domiciliaria.

Desde atención primaria y terciaria se pretende obtener, aquella información que nos oriente sobre la evolución física y emocional del paciente, en base a los resultados clínicos, junto con la propia percepción subjetiva del profesional sanitario.

Desde el domicilio, a través de un análisis riguroso, el objetivo será conocer el significado y la importancia que otorga el enfermo a la propia vivencia.

3.1. Criterios de exclusión:

- Etapa de final de vida.
- Enfermos paliativos.
- Cáncer pediátrico.
- Pacientes ingresados en unidades hospitalarias.

4. *Muestreo*

El tipo de muestreo será teórico, teniendo en cuenta los siguientes criterios que faciliten la obtención de la máxima variabilidad de perfiles y discursos.

4.1. Variables discursivas a tener en cuenta:

- Sexo H/M
- Edad
- Situación social u económica.
- Situación laboral (activas o no)
- Etnias



- Tipología de enfermedad oncológica

A partir del muestreo teórico, se pretenden obtener aquellos datos que nos sean útiles para fundamentar la teoría de que el enfermo oncológico, presenta ciertas necesidades cotidianas que nos son detectadas, y por tanto, no son satisfechas por el personal sanitario. Con lo cual, el objetivo de este tipo de muestreo es conseguir la máxima variabilidad del discurso a partir de diferentes perfiles de enfermos oncológicos, familiares y cuidadores hasta llegar a la saturación del discurso.

5. Estrategias para el reclutamiento:

Se solicitará colaboración a partir de informantes clave (profesionales sanitarios) de atención primaria y terciaria. A través de estos informantes se obtendrá un listado de potenciales participantes que cumplan los criterios de inclusión y los perfiles teóricos establecidos.

Posteriormente, mediante contacto telefónico, el profesional sanitario, llamará al potencial participante para explicarle en qué consiste el proyecto, dándole la suficiente información para que la persona pueda decidir su voluntaria participación en el estudio. A partir de aquí, si el profesional detecta que hay un posible interés de participación, seguidamente programará una primera toma de contacto presencial, para explicar de nuevo las bases del proyecto y posterior confirmación por parte del individuo a formar parte del mismo. (Anexo1, hoja de información al paciente) (Anexo 2 (A), consentimiento informado)

6. Técnicas de generación de información:

La información se obtendrá a través de diversas técnicas, propias de un estudio fenomenológico y etnográfico, como son las entrevistas, grabación, observación e historia de vida.

6.1. Historia de vida:

Para reunir aquellos acontecimientos más significativos de la propia experiencia vital y real del enfermo oncológico, utilizaremos como



técnica, la recogida de información mediante la metodología de historia de vida.

El objetivo principal será situar cronológicamente a la persona, tomando como punto de partida la propia enfermedad. Se ubicará al paciente, dentro de un contexto donde el mismo sea capaz de detectar como era su vida antes y después del suceso. (Anexo 3, Guión historia de vida)

Secundario a ello, se pretende generar tal diversidad de discurso, mediante el cual se analicen aquellos datos de interés para el estudio, los cuales, entre otros serán:

- Si anterior a la enfermedad, ya habían experimentado momentos estresantes.
- Necesidades, satisfechas o insatisfechas.
- Dudas, inquietudes, estado emocional previo, antecedentes.
- Sentido que le da a la vida.
- Como era su vida antes de la enfermedad y como es actualmente.
- Relaciones sociales, familiares, apoyo, recursos.
- Religión, cultura, creencias espiritualidad, etc.

6.2. Entrevistas:

Se llevarán a cabo entrevistas individuales y semiestructuradas a aquellos familiares o individuos que presenten una importante implicación con el proceso de la enfermedad, (teniendo en cuenta la aprobación y consentimiento del afectado, ya que este designará en quien deposita su confianza, sin ser necesario que existan vínculos familiares). El guion de la entrevista será mediante una serie de preguntas facilitadoras, las cuales nos aportarán la información necesaria para conocer de qué modo está gestionando la situación el cuidador informal. (Anexo 4, Preguntas facilitadoras)

6.3. Observación:



Las técnicas para generar información anteriormente mencionadas, se llevarán a cabo desde el propio domicilio del paciente. Por lo tanto, esto contribuirá al desarrollo de un clima de confianza y seguridad para él paciente y para su familia o cuidador principal.

El tipo de observación será no participante y sin estructura alguna, ya que lo que se pretende es la recogida de aquella información relevante y variable que se obtenga del entorno cotidiano del enfermo y su cuidador. Con lo cual, nos resultará menos complejo el detectar, posibles barreras arquitectónicas, ausencia de recursos materiales, de confort o bienestar. También, un posible riesgo de manejo infectivo del régimen terapéutico, falta de habilidades para el cuidado o auto cuidado, etc.

7. Características comunes de las técnicas

Las técnicas para generar información anteriormente mencionadas, se llevarán a cabo desde el propio domicilio del paciente. Por lo tanto, esto contribuirá al desarrollo de un clima de confianza y seguridad para él enfermo y para su familia o cuidador principal.

Serán necesarios varios encuentros repartidos a lo largo del periodo convaleciente de los enfermos. Cada encuentro será de una hora o según esta estado del paciente, y durante los mismos, se realizara grabación de audio, previo consentimiento.

El entrevistador, facilitará, la escucha activa, y a su vez, tomará notas en un cuaderno de campo el cual permitirá mediante la observación directa no participante, el poder analizar la comunicación no verbal del individuo, sujeto al análisis. Posteriormente, se realizará una transcripción literal y sistemática de los datos obtenidos.



PLAN DE ANÁLISIS

La revisión de los datos se llevará a cabo mediante análisis de contenido temático, a través del cual, se pondrá mayor énfasis en describir y/o interpretar lo que verbaliza u expresa el entrevistado mediante comunicación verbal y no verbal, teniendo en cuenta aquellas observaciones que recoja el investigador desde el propio entorno.

Por tanto se analizará de forma directa, que nos dice o nos demanda el investigado y su cuidador informal. También se estudiarán aquellos datos que se consigan a través de las entrevista, biografías, grabaciones auditivas, incluyendo también, el cuaderno de campo del investigador, donde éste, anotara sus observaciones de manera subjetiva, pero con visión integral, aquellas necesidades físicas o emocionales que se reflejen o verbalicen los afectados. Necesidades que difícilmente pueden ser descubiertas desde un entorno sanitario, porque solo son manifiestas desde la esfera más privada o espiritual del paciente.

Con lo cual, el análisis de los datos tendrá como objetivo la identificación de aquellos elementos que configuren la realidad de lo que se pretende estudiar a través de un paradigma holístico, de tal forma que estos datos, serán clasificados en cuatro subapartados, denominados esfera cognitiva, física, emocional y espiritual.

Para la transcripción de los datos, en primer lugar se hará un pre-análisis de la información, mediante la lectura e interpretación de esta, realizándose a su vez, un esquema de clasificación de dicha información, para facilitar la creación de las categorías anteriormente mencionadas.

El siguiente paso será, hacer diversas lecturas comprensivas de los relatos, los cuales serán transcritos por el propio investigador pudiendo ser necesaria la contratación de un servicio de transcripción externo. Estas lecturas, nos ayudaran a familiarizarnos con los datos, facilitando a su vez, la posible transcripción de intuiciones preanalíticas, la realización de una lista de temas comunes en cada entrevistado, y el observar si se



ha realizado correctamente la segmentación del corpus del texto, y por último, el esquema de categorías. Con lo cual, se facilitará la posterior codificación de los datos, y a su vez, la creación un plan de análisis provisional.

Así mismo, la codificación que se llevará a cabo será a través de un sistema alfanumérico, y se aplicará directamente en los datos personales de los participantes estudiados, para preservar con ello la confidencialidad de los mismos.



CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se tendrán presentes los cuatro principios de la bioética:

1. **Principio de autonomía**, desde donde será el paciente quien tome la decisión de participar en el estudio sin verse coaccionado por parte del investigador o por algún miembro de su entorno. Teniendo en todo momento el derecho de retirarse del estudio cuando lo considere oportuno. Todo ello mediante la hoja informativa sobre los objetivos del estudio junto con el consentimiento informado u revocación del mismo. (Anexo 1 y 2)
2. **Principio de beneficencia**, a través del cual existe la implicación moral del investigador, el cual pretende obtener resultados del estudio que puedan ser útiles a nivel científico y social.
3. **Principio de no maleficencia**, se pondrá de manifiesto la no intención de causar daño alguno a los participantes, previniendo aquellas situaciones que inconscientemente pudieran llegar a provocarlo.
4. **Principio de justicia**, teniendo presente la equidad frente a beneficios de estudio. El investigador respetará en todo momento los tiempos, condiciones de salud y estado anímico, del entrevistado. Garantizando a su vez, mediante codificación alfanumérica, la confidencialidad y anonimato, de aquellos datos personales que pudieran revelar la identidad del afecto. Toda la información recogida, será destruida al cabo de 12 meses de haber finalizado el estudio.

Por tanto, los datos serán gestionados únicamente por aquellos investigadores autorizados, preservándose en todo momento la confidencialidad y anonimato de los participantes. Los pacientes y familiares, serán previamente informados del objetivo del proyecto, y de los riesgos u beneficios del mismo, aclarándose previamente, que estos beneficios nunca serán económicos para ninguna de las partes, todo ello



será a través de la hoja informativa (Anexo 1), llegándose a un acuerdo de colaboración mediante consentimiento informado (Anexo 2/A). Conjuntamente, se facilitará la retirada del proyecto mediante revocación del consentimiento informado cuando el afecto lo considere oportuno. (Anexo 2/B).

Asimismo, el proyecto también pasará por un comité ético de investigación del IDIAP Jordi Gol el cual avalará si cumple todos y cada uno de los requisitos éticos requeridos.



CRITERIOS DE RIGOR Y CALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

1. Triangulación de las técnicas:

Se utilizarán distintas técnicas de recogida de datos para garantizar la comprensión de la información, y así, del mismo modo aumentar la veracidad y rigor de los mismos.

Mediante entrevistas semiestructuradas, estudios biográficos y observación directa (no participante), conseguiremos adentrarnos en la realidad absoluta del fenómeno de estudio.

2. Triangulación de investigadores:

De un equipo interdisciplinar, se escogerá a dos analistas de distintas disciplinas, opiniones y visión del proyecto. Estos, analizarán los datos obtenidos hasta llegar a un consenso mutuo y respetuoso del objetivo de estudio.(25)

3. Verificación de los informantes:

Los informantes, tendrán acceso a la información y se les preguntará si están de acuerdo con los datos recogidos para comprobar que no se hayan realizado interpretaciones erróneas por parte de los investigadores.



DISCUSIÓN Y REFLEXIONES SOBRE EL PROYECTO

Como bien nos muestra la evidencia científica, aquellos pacientes que tienen esperanza de curación, les resultará más fácil encontrarle sentido a la vida, y por tanto, también les resultará más sencillo conseguir mayor bienestar psicológico, emocional y espiritual, es decir, les será más sencillo disfrutar de una mejor calidad de vida. (4, 7)

Dentro del paradigma del enfermo oncológico, es básico conseguir empoderar tanto al enfermo, como a la familia, de tal forma que podamos ofrecerles aquellas herramientas que mantengan y refuercen las premisas mencionadas anteriormente.

Cualquier enfermo necesita contar con habilidades de control de la enfermedad, las cuales deben serle útiles en la preservación de su autonomía. Cuando hablamos de enfermos oncológicos, esta es una característica que aun se hace más evidente y necesaria.

Aunque las estadísticas nos hablan de un progreso, en cuanto a la lucha contra el cáncer, aún así, encontramos que la palabra “Cáncer” resulta ser una palabra tabú. Aún, se sigue estigmatizando a estas personas. Se las sigue relacionando con procesos de final de vida, cuidados paliativos, y muerte.

Es por ello que un elevado índice de los recursos que encontramos al alcance de estos enfermos, están creados y pensados para diagnosticar la enfermedad, para poder asignarle un tratamiento, para controlar aquellos signos y síntomas que puedan ser secundarios al tratamiento, y también, para saber prestar cuidados a un enfermo paliativo.

Todos estos recursos, excluyendo los paliativos, están adaptados para ser ofrecidos mayoritariamente dentro del ámbito sanitario, con lo cual, a través de la bibliografía consultada, encuentro argumentos suficientes que apoyan la necesidad de llevar a cabo proyectos como el presente. Este, partirá del conocimiento de necesidades cotidianas del enfermo y



cuidador, para poder diseñar recursos u estrategias de afrontamiento específicas, que faciliten una correcta gestión personal frente a la nueva experiencia vital.

Por otro lado ¿Se contempla la esfera mas íntima y personal del enfermo y de sus familias, como puede ser la parte espiritual? ¿Y la esfera emocional? aquella que aun estando en el S.XXI, está tan mal considerada mostrar, porque socialmente, aun es creída como un signo de debilidad. Por tanto, otro objetivo del proyecto será investigar aquellas emociones que surgen de momentos críticos, complejos, de duda, incertidumbre, impotencia. Aquellas que transportan tanto al enfermo, como a su cuidador, hacia un estado de pánico extremo. Aquellas que llegan a bloquear e inhibir pensamientos positivos, ganas de luchar, de vivir.

Un ejemplo sería el extraído de una guía de de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, donde implícitamente subscriben que *“No se dispone de estudios con el diseño apropiado para medir el impacto de cualquier intervención específicamente diseñada sobre el sufrimiento espiritual, pero en lo que la literatura consultada coincide es en la importancia de tener en cuenta esta dimensión del ser humano y en sus repercusiones en el bienestar general del individuo”*(26)

Todo esto y mucho mas, solo lo puede explicar aquella persona que vive la experiencia. Nosotros como futuros profesionales de la salud, solo conoceremos aquello que el enfermo o familia nos permita conocer. Con lo cual, si nos queremos ganar su confianza y conocerlos en estado puro, debemos tener la habilidad de ver al enfermo más allá de la propia enfermedad. Es decir, teniendo en cuenta que cada uno tiene su estilo e historia de vida, su personalidad, sus costumbres, creencias, edad y situación social, los cuales, se enfrentan a diferentes tipos de cáncer, distinto tratamiento y pronóstico. Por tanto, debemos tener la capacidad de acercarnos al enfermo oncológico y conocer de cerca su realidad, es



decir, sus vivencias y necesidades, todo ello mediante un abordaje integral de su persona.

Los resultados de este estudio nos aportarán información sobre aquellas necesidades que desestabilizan el día a día de la vida de un enfermo oncológico. Es decir, nos proporcionará las claves para mejorar la evaluación y ejecución de los cuidados, y a su vez, nos orientará a cómo crear o adaptar aquellos recursos, para la mejora de la atención sanitaria en aquellos momentos donde es importante saber cómo comunicarse, como guiar, como ayudar y como acompañar al enfermo oncológico y cuidador, durante el proceso traumático de la enfermedad, donde el enfermo puede presentar pensamientos distorsionados sobre su futuro.

¿Porque el enfermo oncológico no verbaliza muchas de las necesidad, sentimientos o emociones que experimenta al colectivo sanitario? ¿Por miedo? ¿Por vergüenza? ¿Por falta de confianza? ¿Por qué quizás detecte una falta de habilidades comunicativas por parte del personal sanitario? ¿Por qué quizás se esté desarrollando un proceso de duelo anticipatorio o patológico que no hemos detectado? A través de este proyecto cualitativo de aproximación fenomenológica y etnográfica, se pretende dar respuesta a todas y cada uno de las cuestiones anteriormente aludidas.

Varios autores opinan que desde la fase de remisión, es desde donde se hace más evidente por parte del paciente la necesidad de buscar ayuda psicológica. (7, 10,13) Y también, que desde la fase de recaída, se debe escuchar al enfermo. Con lo cual, surge la duda sobre si ¿Solo desde una fase de remisión se hace evidente la necesidad de ayuda por parte del individuo? ¿Solo en la etapa de recibida se debe saber escuchar?

Desde la evidencia científica, resulta complicado encontrar un consenso entre autores sobre cuál es el momento ideal para prestar ayuda a través de comunicación terapéutica. Y a su vez, también hay distintas opiniones sobre si el personal encargado para ello, cuenta con la preparación



necesaria. Por tanto, una cuestión vital es contar con una correcta preparación sobre habilidades comunicativas, terapéuticas, y de escucha activa y empática, para saber llevar a cabo cuidados integrales, holísticos, eficaces y eficientes a enfermos oncológicos y cuidador primarios, desde el periodo de incertidumbre.

¿Por qué desde el periodo de incertidumbre? Porque hay tipos de cáncer que precisan de más de seis meses de pruebas antes de poder afirmar la existencia del mismo. Por tanto, este puede ser un factor de riesgo que desestabilice la esfera psicológica del individuo, el cual podría enmascarar signos y síntomas de desarrollo de un duelo anticipatorio, y en consecuencia, desencadenarse un duelo patológico.

Con lo cual, es importante trazar una misma línea a seguir por el equipo multidisciplinar teniendo en cuenta que no únicamente el momento del diagnóstico, será el detonante para activar un proceso de duelo en el paciente y cuidador, sino que, la incertidumbre, el pánico, el miedo, etc, son argumentos suficientes para ello.

1. Comunicación terapéutica

Sería importante conocer si el equipo que está tratando a diario con enfermos oncológicos, cuenta con la preparación necesaria para cubrir las expectativas comunicativas del enfermo y las suyas propias. El hecho de tener estas habilidades, será una de sus mejores herramientas de trabajo.

A través de las técnicas de recogida de información, una de las áreas que también se explorará, será el conocer qué opinión concede el enfermo y familiares, a la información y atención que reciben por parte del equipo multidisciplinar, y además si obtienen respuesta a sus necesidades, si se sienten escuchados, comprendidos y respetados.

La evidencia científica, nos muestra que son muchos los enfermos que refieren sentir una falta de humanidad, empatía, calidez y respeto en el trato, por parte del colectivo médico. De igual modo, también existen



profesionales médicos, que reclaman una preparación previa respecto a habilidades comunicativas, ya que argumentan que en múltiples ocasiones se bloquean y no saben cómo responder o actuar frente a un enfermo que está pasando por una situación delicada u compleja.

Un ejemplo serían estos relatos:

- Médicos de atención primaria “no sabes qué decirles, es mejor que sean los profesionales de la oncología los que hablen con ellos, éstos pueden darles soluciones, luego sí que nosotros podemos intervenir para apoyarles pero es difícil”.(7)
- Pacientes: “están desbordados, van de prisa, los enfermos necesitamos que nos expliquen paso a paso”. (Por ello, demandan más tiempo de atención oncológica y más oncólogos). (7)
- Los oncólogos se sienten poco preparados para atender los aspectos emocionales del enfermo mientras que los familiares y otros profesionales de la asistencia oncológica exigen más información. (7)
- La verdadera necesidad primaria de un paciente oncológico es la **comunicación**, ya que con ella aumentamos la seguridad, la confianza y la esperanza. (3)

2. Efectos secundarios

¿Algún investigador se ha parado a pensar, porque existe tan poca evidencia científica sobre el que una persona se avance a los efectos secundarios de la quimioterapia, como por ejemplo, cortándose el pelo? ¿Se conoce la importancia que este acto supone? La publicidad y los medios de comunicación, de algún modo, han abordado este hecho haciendo anuncios publicitarios donde miembros de la familia empatizan con el enfermo cortándose el pelo. Realmente, se han identificado pocos estudios que expliquen los aspectos más emocionales y vivenciales del proceso de enfermedad oncológica, y de igual modo, cómo poder afrontarlos mediante cuidados más holísticos y humanitarios.



Después de un ciclo de quimioterapia, se puede dar lugar a efectos secundarios como las náuseas, vómitos, caída del cabello, pérdida del apetito, aftas, dificultad motora, entre muchos otros. Pero como anteriormente mencionamos, no todos estos efectos secundarios tienen que aparecer en todos los enfermos y tampoco de igual forma. Este es otro motivo que tendrá en cuenta el proyecto, porque nos indica que no todos los enfermos tendrán las mismas necesidades, incluyendo que la mayoría de estos efectos adversos, son vistos desde un ámbito hospitalario, olvidando que gran parte de ellos, suceden en domicilio del enfermo.

Los habituales trípticos que se entregan durante el primer ciclo de quimioterapia, orienta sobre posibles efectos secundarios, que dieta se puede ingerir durante el tratamiento, a que número de teléfono llamar ante una duda, etc. Estos trípticos son útiles, pero, de este modo, no nos aseguramos de si la información que se está dando, se está entendiendo. Tampoco se tiene en cuenta que, lo que puede ser una emergencia para unos, quizás no lo es para otros. Otra desventaja sería que, el horario para poder llamar, en algunos hospitales, es muy limitado, de lunes a viernes de ocho de la mañana a cinco de la tarde. Fuera de estos horarios, la persona debería acudir a una unidad de urgencias, poniendo en riesgo, aun más si cabe, su propia salud, dado que estos enfermos son inmunodeprimidos.

Una propuesta de mejora sería, realizar una llamada telefónica durante las primeras 48 horas para conocer, cuáles han sido las consecuencias del tratamiento, las dudas, inquietudes, sintomatología. Y a su vez, nos aseguraríamos de si están preparados para saber qué hacer en cada momento, es decir, sería llevar a cabo lo que conocemos como educación sanitaria.



3. Familia o cuidador primario

A través de una breve reflexión sobre la bibliografía consultada, se menciona la necesidad de que en un futuro, se lleven a cabo estudios donde se tenga más presente la imagen del cuidador primario, familia, pareja, hijos.

Se observa, que el rol del cuidador o familia, pasa muy desapercibido, cuando cabe mencionar, que es un rol paralelo al de enfermería, pero llevando a cabo sus funciones desde el hogar del individuo. Lo cual, puede ser según el parentesco con el enfermo, una carga asistencial de 24horas. Por lo tanto, se ha detectado que existe poca preocupación sobre la necesidad de prestar cuidados profilácticos a estos cuidadores, los cuales según la opinión de varios autores, son un elemento clave en la recuperación de un enfermo oncológico. (3, 16)

Estos cuidadores influyen en el estado anímico y psicológico del paciente. Procuran evitar un manejo inefectivo del régimen terapéutico, cuando el enfermo esta tan cansado de luchar que decide abandonar. Se debe tener presente que estas personas, también están expuestas a situaciones emocionalmente traumáticas y estresantes, las cuales si no se tienen en cuenta, pone en riesgo su salud, pudiendo llegar a convertirlos en futuros clientes/usuarios del sistema sanitario.

4. Recursos al alcance del enfermo oncológico y cuidador

En el apartado de introducción, se mencionan varios recursos que supuestamente están creados para responder a las necesidades de estos pacientes y su entorno.

Menciono “supuestamente” porque después de investigar la literatura actual, me surgen ciertas dudas que tienen relación con varios de los recursos expuestos.

En primer lugar, encontramos los **Grupos de ayuda**. Con lo cual surge la duda sobre si, ¿Todos los enfermos oncológicos están dispuestos a hacer



uso de este recurso? ¿Quieren compartir sus pensamientos u emociones en grupo?

Existe bibliografía donde se demuestra que no todos los pacientes quieren participar, porque se niegan a explicar sus experiencias negativas, dentro de un grupo de personas totalmente desconocidas para ellos. Por tanto, es importante estudiar como intervenir, según las necesidades del enfermo y teniendo en cuenta sus preferencias.(7)

Otro recurso es el **Psicooncólogo**. Sería interesante conocer si la persona o su entorno, encuentran necesaria o útil la ayuda de este tipo de profesional, y a su vez, cuál consideran que sería el momento ideal para solicitar sus servicios, ya que sobre este factor de tiempo, existe mucha controversia entre autores.

Con la imagen del psicooncólogo, nos hallamos en la misma situación que con los grupos de ayuda, es decir, también podemos encontrarnos con personas que tampoco se sientan cómodas compartiendo con este tipo de profesionales, que hasta el momento, eran desconocidos para ellos, situaciones complejas secundarias a la enfermedad o que conciernen con aspectos más íntimos de su vida personal. Es por ello que, otra propuesta de mejora que aportará el estudio será, el proponer la posibilidad de prestar la formación necesaria al colectivo de enfermería oncológica. Porque como es sabido, enfermería representa uno de los roles a destacar dentro de cualquier ámbito asistencial, y aun más, cuando hablamos del oncológico. Son quienes mejor conocen al enfermo y sus familias, dado a su elevado grado de implicación en el cuidado de los mismos. Por tanto, se podrían llegar a crear unidades de asistencia holística y domiciliaria a enfermos de cáncer con expectativas de curación, al igual que existen para aquellos en situación terminal o de final de vida.

El Physician Data Query (PDQ), junto con la Organización europea para la investigación y el tratamiento del cáncer (EORTC), son dos



herramientas al alcance de profesionales sanitarios y enfermos. (11,15). A través de una crítica constructiva, es necesario mencionar que después de visualizar varios apartados de ambos recursos, la conclusión que se obtiene es que están más orientados hacia el uso profesional que hacia pacientes, ya que son herramientas muy complejas.

En primer lugar, por la cantidad de vocablo técnico. En segundo lugar, porque quizás, muchos de estos pacientes pueden encontrarse con múltiples limitaciones respecto a conocimientos sobre el uso de las nuevas tecnologías. Además, estos consultores, pueden presentar un bajo nivel cultural, el cual influirá en la comprensión de la información, de tal modo que, esto podría provocar un aumento del grado de confusión sobre la enfermedad, tratamiento, pronóstico vital, etc. Por tanto, este estudio no puede contemplar el PDQ o el EORTC como recursos indicados para enfermos de cáncer, pero sin embargo, si lo son para los profesionales sanitarios.

El cuestionario del dolor McGill-2, podría resultar un recurso útil para su uso dentro del ámbito asistencial, porque lo conforman una serie de escalas de evaluación del dolor, las cuales estarán guiadas por profesionales y no por el enfermo. No obstante, según valoración específica, quizás podrían ser utilizadas por aquellas personas que están al cuidado del enfermo. Aún así, según menciona la evidencia científica, este cuestionario debería ser validado nuevamente, para eliminar aquellos errores de traducción presentes en la versión española.

El modelo ecológico de Bronfrenbrenner, es aquel que corrobora y justifica al cien por cien la necesidad de que se lleve a cabo este proyecto.

Basándonos en la evidencia científica, y en toda la bibliografía consultada, se reúnen datos suficientes para afirmar que actualmente, no existen estudios validados donde se muestre la realidad más natural, personal, íntima y profunda, por la cual pasa un enfermo oncológico y su familia



más directa. Sino que todo lo contrario, los estudios examinados hasta el momento, subscriben la falta de información fehaciente sobre el proceso, denunciando a su vez, la necesidad imperiosa de analizar estas áreas. (2, 3,4)



PRESUPUESTO

Los gastos que se contabilizan para llevar a cabo el proyecto de investigación a dos años vista (2015-2016), serían los siguientes:

CONCEPTO	IMPORTE BRUTO	IMPORTE TOTAL A 2 AÑOS VISTA
Desplazamientos y dietas del equipo de investigación	150€/mensuales	3.600
Traducción del proyecto al inglés	75€/cada copia	225€
Transcripciones (180h/aprox)	100€/hora	18.000€
Entrevistas previstas (90 aprox)	50	4500€
Material fungible (material oficina)	500€/Anuales	1.000€
Ordenador	600€	600€
Impresora	100€	100€
Grabadora digital Olympus WS-831	125€	125€
Impresiones (documentación informativa, entrevistas)	600€/Anuales	1.200€
Gasto telefónico	200€/mensuales	4.800€
TOTAL		34.150 €

Los desplazamientos se realizarán en automóvil y se centrarán dentro del área del valles oriental, concretamente en los municipios de Sant Celoni, Llinars del valles y Cardedeu.

Se estima la realización de tres entrevistas semanales de unos 60-90 minutos aproximadamente.



CRONOGRAMA

El proyecto será llevado a cabo durante un periodo de dos años vista (2015-2016).

Este periodo será dinámico según el desarrollo del proyecto, ya que se tendrán en cuenta las posibles bajas voluntarias e involuntarias de los sujetos que conformaran la muestra.

La transcripción y análisis de los datos, se realizará simultáneamente a las técnicas de generación de información. De este modo, se podrán reajustar guiones o incluir a más informantes.

El objetivo es poder presentar el informe final, junto con la discusión de los resultados y la realización de un artículo para ser publicado en una revista internacional, a finales de diciembre del 2016.



AÑOS	2015												2016											
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
<i>ACTIVIDADES</i>																								
<i>Diseño del proyecto</i>	■	■	■	■	■	■																		
<i>Selección de la muestra (Estrategias de reclutamiento)</i>							■	■	■															
<i>Técnicas de generación de información (Entrevistas/Historia de vida/observaciones desde domicilio)</i>									■	■	■	■	■	■	■	■	■							
<i>Transcripción</i>									■	■	■	■	■	■	■	■	■							
<i>Análisis de los datos</i>									■	■	■	■	■	■	■	■	■							
<i>Redacción preliminar de los resultados</i>																		■	■	■				
<i>Presentación del informe final, difusión de resultados, redacción de un artículo para una revista.</i>																					■	■	■	■



BIBLIOGRAFÍA

1. SEOM. Las cifras del cáncer en España 2014. Sociedad española de Oncología Médica; 2014.
2. Pozo S. En España cada año se detectan 22.000 casos de cáncer de mama. 2014 [cited 19/10/2014 4/12/2014]. Available from: http://noticias.lainformacion.com/salud/en-espana-cada-ano-se-detectan-22-000-casos-de-cancer-de-mama_d0d5cwfXDPeaLi7OVeQuV4/.
3. A Yélamos C. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. In: Fernández B, editor.: paliativos sin fronteras. p. 267.
4. Fernández Alonso C. Intervención psicológica en personas con cáncer. In: contemporanea C, editor. Práctica clínica. 2. Colegio oficial de psicología de Madrid2011. p. 187-207.
5. MedlinePlus. Tumor [cited 2014 06/12]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001310.htm>.
6. Artells JJJ, Albert. Cirera, Marcel. Navarro, Maria. Necesidad y demanda del paciente oncológico: NOVARIST oncology; [49]. Available from: <http://www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/070517121920.pdf>.
7. Cirera M. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Novartis oncology [cited 2014 5/11]. Available from: <http://www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/070517121920.pdf>.
8. Tomas Sánchez Hernández P. Corbella Solana C. Camps Herrero C. Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. In: SEOM, editor. Duelo en oncología.



9. Lorda de los Ríos I. La comunicación de malas noticias [cited 2014 3/12]. Available from: <http://www.boloncol.com/boletin-26/la-comunicacion-de-malas-noticias.html>.
10. Silvano Arranz A, Fernández Lao I. Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario Biblioteca Las Casa: Fundación Index; 2010. Available from: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0521.php>.
11. Arraras JIM, Maite. Manterota, Ana. Laínez, Nuria. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. Servicio de oncología.: Psicooncología.; 2004. p. 87-98.
12. ICO. Modelo de trabajo social en la atención oncológica. In: oncología. Icd, editor. Gencat; 2004.
13. Caceres Zurita, M. Ruiz Mata, F. Germà Lluch, J. Carlota Busques, C. Manual para el paciente oncológico y su familia. In: Medica. SEdO. editor. Fecma.2007.
14. Ibáñez Guerra E. El papel del psicólogo en los planes nacionales de oncología. In: psicología. Bd, editor.2004.
15. Descripción del PDQ. [cited 2014 20/12]. Available from: <http://www.buenasalud.com/lib/showdoc.cfm?libcatID=341&libdocID=2110>
16. Cáncer INd. Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos (PDQ) 2014 [cited 2014 25/11]. Available from: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/familiares-a-cargo/healthprofessional/page7>.



17. Adaptación al cáncer: Ansiedad y sufrimiento (PDQ®) Información para profesionales de salud [NCI]. [cited 2014 20/12]. Available from: <http://www.uwhealth.org/spanishhealth/topic/nci/adaptaci%C3%B3n-al-c%C3%A1ncer-ansiedad-y-sufrimiento-pdq-informaci%C3%B3n-para-profesionales-de-salud-nci/ncicdr0000062891.html>.
18. Gauthier LR, Young A, Dworkin RH, Rodin G, Zimmermann C, Warr D, et al. Validation of the short-form McGill pain questionnaire-2 in younger and older people with cancer pain. *J Pain*. 2014;15(7):756-70.
19. FEDELAT. Herramientas de evaluación del dolor: Federación latinoamericana de asociaciones para el estudio del dolor; [cited 2015 15/01]. Available from: <http://www.fedelat.com/info/5-9-cuestionario-mc-gill.html>.
20. Torrico Linares ESV, Carmen. Andres Villas, Montserrat. Menéndes Alvarez-Dardet, Susana. López López, M^a José. El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. Servicio de publicaciones de la universidad de Murcia.2002. p. 45-59.
21. Zaidier GT, V. Olivia Sanhueza, A. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Revista Aquichan*. 2005;5:20-31.
22. Trejo Martínez F. Fenomenología como un método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. www.medigraphic.org.mx: *Enf. Neurol (Mex)*; 2012. p. 98-101.
23. Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa.: Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); ,2014.



24. Murillo J, Martínez C. Investigación etnográfica. 3ª ed. especial. ed: Métodos de investigación educativa en edición especial.; 2010.
25. Mora H. Criterios de validez y triangulación en la investigación social "Cualitativa". Academia. edu2004 [cited 2015 03/03]. Available from: http://www.academia.edu/1099259/Validez_y_triangulaci%C3%B3n_en_investigaci%C3%B3n_cualitativa.
26. Guía salud. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Nº 2006/08 ed. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC.: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. p. 297.



ANEXOS

1. Documento informativo

INFORMACIÓN SOBRE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Nombre del proyecto: Dimensionalidad de las necesidades cotidianas del enfermo oncológico y cuidador primario desde una perspectiva integradora, interdisciplinar e individualizada.

Objetivo: Transmitir y sensibilizar, a profesionales sanitarios, de la necesidad de conocer a través de una visión holística e integradora, la complejidad que supone afrontar la enfermedad oncológica desde un entorno natural, como es el propio hogar del enfermo, para así detectar cuáles son las necesidades, dudas, emociones, miedos e inquietudes del afectado y de su entorno más próximo. Para poder crear, aquellas herramientas de ayuda, que mejor se adapten a cualquier situación crítica dentro del ámbito cotidiano del enfermo.

Procedimiento: El investigador principal, adoptando el rol de entrevistador, realizará entrevistas semiestructuradas hacia el cuidador principal. Recogida de datos sobre historia de vida del enfermo, y observación directa desde el propio domicilio del afectado.

Riesgos: La investigación no supondrá ningún riesgo para la vida privada de la persona entrevistada u entorno, manteniéndose en todo momento la confidencialidad y anonimato de los datos y detalles de la entrevista. Sin embargo, puede darse el caso de vulnerabilidad emocional, secundaria al recuerdo de momentos de la enfermedad.

Beneficios: No habrá beneficios económicos para el informante, ni para el investigador, pero su participación, sí que favorece de forma indirecta a terceras personas interesadas en el desarrollo del estudio.



Compromiso de confidencialidad: La entrevista será grabada en formato auditivo y el archivo se guardará únicamente en el ordenador del investigador con acceso restringido a otros. Esta grabación, sólo será utilizada para la investigación y una vez haya finalizado, el archivo será destruido. El equipo técnico no tendrá acceso a los datos del estudio.

Libertad para retirarse: Completa libertad para el informante, de retirarse del proyecto en cualquier momento si él lo cree oportuno, sin que esto repercuta en sus cuidados.



2. Consentimiento informado

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN (A)

Yo _____, paciente oncológico/cuidador primario. [Subrayar uno u otro] del centro sanitario de: _____ y de _____ años de edad, acepto de manera voluntaria que se incluya mi relato junto con la correspondiente grabación del mismo en formato auditivo, dentro del proyecto del proyecto de investigación denominado: ***Dimensionalidad de las necesidades cotidianas del enfermo oncológico y cuidador primario, desde una perspectiva integradora, interdisciplinaria e individualizada***, y luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicho proyecto, riesgos si los hubiera y beneficios directos e indirectos de mi participación en el estudio, y en el entendido de que:

Mi participación como paciente no repercutirá en mis actividades ni visitas médicas programadas durante el periodo de enfermedad.

El archivo auditivo se guardará únicamente en el ordenador del investigador con acceso restringido a otros.

Esta grabación será sólo utilizada para la investigación y una vez haya finalizado, el archivo será destruido.

Puedo retirarme del proyecto si lo considero conveniente a mis intereses, aún cuando el investigador responsable no lo solicite, informando mis razones para tal decisión en la Carta de Revocación respectiva si lo considero pertinente; pudiendo si así lo deseo, recuperar toda la información obtenida de mi participación.

No haré ningún gasto, ni recibiré remuneración alguna por la participación en el estudio.

Se guardará estricta confidencialidad sobre los datos obtenidos producto de mi participación, con un número de clave que ocultará mi identidad.

Si en los resultados de mi participación como paciente oncológico se hiciera evidente algún problema relacionado con mi proceso de enfermedad-tratamiento, se me brindará orientación al respecto.



Puedo solicitar, en el transcurso del estudio información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

Lugar y Fecha:

Nombre y firma del participante:

Nombre y firma de quien proporcionó la información para fines de consentimiento

TESTIGO 1 TESTIGO 2

Nombre: _____ **Nombre:** _____

Fecha: _____ **Fecha:** _____



**CARTA DE REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO PARA
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN (B)**

Yo _____, Paciente oncológico;
Cuidador primario. [Subrayar uno u otro] del centro sanitario:
_____ y de ____ años de edad, participante en
el proyecto de investigación educativa, denominado: ***Dimensionalidad de
las necesidades cotidianas del enfermo oncológico y cuidador
primario, desde una perspectiva integradora, interdisciplinar e
individualizada***, deseo manifestar mi decisión de retirarme del mismo.

Para el caso someto las siguientes razones: (opcional)

Lugar y fecha:

Nombre y firma del participante:

Nombre y firma de quien recibe la revocación del consentimiento:

TESTIGO 1 TESTIGO 2

Nombre: _____ Nombre: _____

Fecha: _____ Fecha: _____



3. Guión historia de vida.

En primer lugar, empezáramos por una anamnesis para recoger datos como:

- Edad, tipo de cáncer, antecedentes de salud, organigrama familiar, situación laboral y oficio, nivel de estudios, creencias religiosas o espirituales. Asuntos pendientes, expectativas de futuro.

A través de la narrativa del paciente, y de manera secuencial, se le orientará cronológicamente, situándolo en el momento de mayor interés para el proyecto, por tanto, se comenzará de tal forma:

Partiendo desde el momento que le diagnostican la enfermedad, comenzaremos a redactar su historia de vida, por tanto, sería interesante reflexionar sobre:

- ¿Cómo era su vida antes y después de ese instante?
- ¿Ha experimentado anteriormente, antecedentes estresantes?
- ¿Quiénes son las personas clave, durante esta etapa de su vida?
- Cuales serian para usted, aquellos acontecimientos de especial relevancia en su vida.
- ¿Podría explicarme algún éxito o fracaso que haya tenido lugar a lo largo de su vida?
- ¿Podría explicarme como se siente usted un día normal? ¿Qué actividades realiza y cuáles no puede realizar?



4. Preguntas facilitadoras entrevista cuidador informal

Conjunto de preguntas que facilitarán al investigador, el desarrollo de la entrevista sin tener que seguir estrictamente un orden de formulación de las mismas.

El objetivo es, realizar, desde una vertiente integradora, aquellas preguntas o nexos de unión que nos ayuden a evidenciar como está gestionando el cuidador primario, el proceso de enfermedad por el cual, está pasando el paciente.

También, nos ayudarán a conocer, el estado de salud física y emocional, tanto previo como actual. Qué relación existe con el enfermo. Si coexisten pactos de silencio, posible duelo patológico, etc.

El resultado de estas entrevistas, aportará la información necesaria para saber cómo ayudarles cuidarse y a sobrellevar de algún modo la situación. No debemos olvidar que actualmente, la familia, es un pilar fundamental para el enfermo y sanitarios por tanto, se deben tener presentes como parte implicada dentro de un proceso oncológico.



ENTREVISTA CUIDADOR INFORMAL

Esta entrevista, nos será de ayuda mutua para conocer cuál es su situación física y emocional en estos momentos.

Nos aportará la información suficiente, para saber cómo ayudarlo u orientarlo, mediante estrategias de afrontamiento, frente a situaciones críticas (relacionadas con su salud, o con la salud del enfermo), que tengan lugar fuera del ámbito asistencial, es decir, situaciones que surjan en su domicilio.

TÓPICOS	PREGUNTAS AYUDADORAS ^(*)
Antecedentes y estado actual del cuidador.	Organigrama familiar ¿Cómo era vuestra vida antes del acontecimiento? ¿Antecedentes de salud? ¿Has padecido alguna alteración de salud durante el periodo de enfermedad de tu familiar? ¿Antecedentes de ansiedad o depresión? ¿Problemas de insomnio? ¿Alteraciones alimentarias? ¿Cuál es tu relación con el enfermo? ¿Situación laboral? ¿Hobbies? Cómo calificarías actualmente tu estado de salud ¿Malo, regular, bueno, muy bueno?
Periodo pre-diagnostico	¿Qué pensaste y que emociones sentiste durante la etapa de pre-diagnostico? ¿Pensamientos positivos/ negativos?
Etapa de diagnóstico	¿Cómo recuerdas el momento de recibir la noticia? ¿Has experimentado sentimientos de rabia, impotencia u otros? ¿Qué sueles hacer para relajarte? ¿Cómo crees que ha cambiado tu vida?
Etapa de tratamiento	¿Dudas, Inseguridades, miedos?



	<p>¿Situaciones de impotencia o de no saber cómo actuar frente a una alteración, secundaria a la enfermedad o tratamiento?</p> <p>¿Tienes conocimientos sanitarios?</p> <p>¿Has recibido información /formación por parte del personal sanitario sobre signos y síntomas de alarma?</p> <p>¿Has vivido algún momento crítico, donde no has sabido como actuar?</p> <p>¿Sientes apoyo por parte del colectivo sanitario?</p> <p>¿Tienes apoyo de algún familiar o amigo?</p> <p>¿Has experimentado algún momento de abandono o desesperación?</p> <p>¿Has sentido rechazo, cambio de conducta o estado de ánimo, por parte del enfermo?</p>
Etapas de curación o recidiva	<p>¿Emociones en este momento (miedos, inseguridades, alegrías)?</p> <p>¿Proyectos de cara al futuro?</p> <p>Cómo calificarías tu estado de salud actual</p> <p>¿Malo, regular, bueno, muy bueno?</p>

