

Máster Universitario en Atención Paliativa a personas con enfermedades avanzadas ICO/UVic- UCC

Curso 2019/2020

Trabajo Final de Máster

Título del Estudio

Análisis de las actitudes hacia la propia muerte en las cuidadoras familiares de pacientes en situación de final de vida. Yo después de ti (*Me After You*).

Título Reducido

Yo después de ti (*Me After You*) - MAY

Autor: Ricard Martinez Sala

Tutora: Maria José Fernández de Sanmamed

Índice de contenidos

Resumen	3
Abstract.....	3
Àrea Temàtica del estudio	4
1 Introducció.....	5
1.1 Antecedentes	5
1.2 Estado de la cuestión.....	6
1.3 Marco teórico	14
1.4 Justificació	14
2 Objeto de estudio y Preguntas de investigación	15
3 Objetivos.....	16
3.1 Objetivo General	16
3.2 Objetivos Específicos	16
4 Metodología.....	17
4.1 Diseño	17
4.2 Àmbito poblacional en el que se realitzarà el treball	17
4.3 Població seleccionada para el estudio.....	19
4.4 Muestra	19
4.5 Recogida de datos	22
4.6 Anàlisis de resultados	23
4.7 Procedimientos para el rigor y calidad	24
4.8 Equipo investigador	25
5 Aspectos éticos	26
5.1 Discusión respecto a los principios de la Bioética.....	26
5.2 Permisos internos y externos	27
5.3 Intervención del Comité de Ética de Investigación Clínica.....	28
5.4 Conflicto de intereses.....	29

6	Cronograma	29
7	Presupuesto.....	30
7.1	Posibilidades de financiación.....	30
8	Limitaciones y dificultades del proyecto.....	31
8.1	Propias de la metodología cualitativa	31
8.2	Propias del contexto donde se realiza	31
8.3	Relacionadas con el investigador y el equipo	32
9	Relevancia e implicaciones del estudio	32
9.1	Propias del estudio	32
9.2	Perspectiva de género	33
9.3	Implicaciones en el equipo investigador.....	33
9.4	Difusiones internas y externas previstas.....	34
10	Bibliografía.....	35
11	Anexos.....	38
11.1	Plano de ubicación del Barrio de Besòs	38
11.2	Carta de invitación a participar	39
11.3	Consentimiento informado.....	40
11.4	Guía de entrevista semiestructurada.....	42

Resumen

El individuo, en situación de final de vida, presenta un declive funcional, y en su entorno existe una cuidadora como pieza central de los cuidados. Esta no solo debe asumir esa carga de la dependencia, sino que precisa anticiparse y adaptarse a las transiciones futuras. Se ha estudiado cómo la carga y las circunstancias del fallecimiento afectan a la cuidadora, su entorno y a los profesionales sanitarios. Pero existe poca investigación del proceso de transformación interno que acontece durante la elaboración del duelo, donde puede existir una reflexión hacia su propia muerte.

Por ello, se plantea investigar sobre el proceso de transformación interno que existe tras el contacto con la muerte de un familiar. Se plantea una investigación cualitativa de tipo fenomenológico exploratorio en el entorno del barrio de Besòs (Barcelona). A través de un muestreo teórico se seleccionarán personas que hayan cuidado a familiares en final de vida según su género, grado de parentesco y las circunstancias de final de vida del paciente cuidado. Se realizarán entrevistas semiestructuradas por parte del equipo investigador que posteriormente realizará un análisis de contenido temático del corpus textual construido con las transcripciones de las mismas. Con ello se obtendrá un marco interpretativo del fenómeno que será sometido a validación por el equipo investigador y los informantes.

Poder recoger el testimonio sobre los actos de cuidar a pacientes en final de vida permitirá conocer este fenómeno, así como enfocar intervenciones que permitan trabajar y consensuar en cuidadoras los deseos sobre la atención sanitaria en final de vida.

Abstract

The individual, at the end of life presents a functional decline, and in their environment there is a caregiver as the centerpiece of care. Not only do that person accepts that burden, but she also needs to anticipate and adapt to future transitions. Thus, the impact of how the burden and circumstances of death affect the caregiver, her environment and health professionals has been studied. But there is little investigation on the internal transformation process that occurs during mourning, where they may think about their own death.

Therefore, it is proposed to investigate the internal transformation process that exists after contact with the death of a relative. A phenomenological exploratory qualitative

research is proposed in the surroundings of Besòs (Barcelona). Through a theoretical sampling, people who have cared for family members at the end of life will be selected according to their gender, degree of kinship and the circumstances at the end of life of the patient being cared for. Semi-structured interviews will be carried out by the research team, which will subsequently be analyzed on the thematic content. With this, a narrative framework of the phenomenon will be obtained that will be validated by the research team and the informants.

Thus, being able to collect testimony about the act of caring for patients at the end of life will allow us to know this phenomenon as well as focus interventions on other caregivers and let those express wishes about their health care at the end of life.

Àrea Temàtica del estudio

Investigación Psicosocial, Percepciones y actitudes hacia la muerte

Palabras clave

(MESH): Death; Caregivers; Palliative Care

Attitude to Death; Life Change Events

(DeCS): Muerte; Cuidadores; Cuidados Paliativos

Actitudes hacia la Muerte; Acontecimientos Vitales

1 Introducció

1.1 Antecedents

A pesar del progreso tecnològic y la mejoría en la atención sanitaria, la muerte sigue siendo un hecho inevitable y constante en el trayecto vital de toda persona. Sin embargo, la sociedad está viviendo de espaldas a este evento, aunque existen situaciones donde las actitudes hacia la muerte cambian al tomar consciencia de la situación(1).

El individuo, según los modelos de trayectoria al final de vida(2), presenta en la mayoría de los casos un declive funcional progresivo de tiempo indeterminado que obliga a depender de otras personas en sus últimos días de vida. Por ello, se reorganiza la estructura familiar para adaptarse a la atención de la dependencia, entorno a las tareas básicas de la vida diaria de las que ahora la persona no es autosuficiente. Y, aunque se pueda recurrir a trabajadoras externas para asumir esa carga, en los países mediterráneos recae en una gran proporción en una familiar, donde su dedicación es exclusiva(3).

1.1.1 Las cuidadoras familiares en el entorno de atención paliativa

Para ejercer un rol de cuidados, y aunque cada núcleo familiar es diferente, se otorga ese papel principalmente en una persona. Dependiendo del caso, se decide organizar la carga entre familiares o bien se contrata a una persona externa. Y en la mayoría de los casos en que se contrata el cuidado no siempre es una persona profesional que conozca como ejercer dichos cuidados(4).

Sin embargo, en el núcleo de ese «cuidar», dentro de la familia siempre hay una persona de referencia, generalmente una mujer (se estima más del 70% de la ayuda total son mujeres(5), de ahí que en lo sucesivo hablemos de *cuidadoras*), que asume las tareas y la responsabilidad del cuidado, sin ser remunerada económicamente por ello. La «cuidadora» es el elemento principal de la red informal en el modelo «familista»(6), en el que ésta debe asumir la provisión de cuidados como trabajo exclusivo.

Si a eso le añadimos que las políticas públicas ofrecen una remuneración económica precaria a quien ejerce los cuidados en el seno familiar, muchas veces para dar soporte también recurren a los servicios privados para las curas del paciente dependiente, que en la mayoría de los casos también lo ejercen mujeres. De esta forma, los problemas de la «crisis de los cuidados» se transfieren de unas mujeres a otras en base a unos ejes de poder en una larga cadena de la cual están sistemáticamente ausentes los hombres(4).

Dentro de ese marco cuidador, a la cuidadora principal se le otorga un rol de referente y se le sitúa como pieza central para mediar entre paciente y profesionales sanitarios(7). Esta carga del paciente enfermo a nivel de requerir ayuda física y de ser enlace en la comunicación llega a ocupar tanto espacio, que el propio autocuidado pasa a segundo plano, con las consecuencias físicas y psicológicas que conlleva soportar la gran carga de trabajo «invisible».

En el caso de los cuidados paliativos, como entorno especial, la cuidadora no solo asume la carga del día a día sino que precisa anticiparse e informarse del pronóstico de la enfermedad para poder adaptarse y conocer las necesidades que tendrá su familiar en las transiciones de su vida(8). Cuando acontece el cambio terapéutico a los cuidados paliativos, es necesario abordar las preguntas que surgen ante miedos y actitudes hacia la muerte(9). De ello depende que puedan actuar de forma coherente y de acuerdo con las decisiones del familiar.

En la actualidad, sin embargo, las actitudes que las familiares tienen sobre esos miedos y dudas del paciente en cuidados paliativos no se abordan en toda su extensión. Muchas veces el entorno sanitario decide no tratar esos temas por miedo a desencadenar reacciones emocionales intensas, a pesar de que existe evidencia que esas conversaciones tienen un impacto positivo y relevante en mejorar el duelo posterior como se menciona en Collins et al(8).

En ese sentido, como profesionales sanitarios, es necesario establecer conversaciones, aunque en ocasiones puedan entrañar dificultades, en torno a los aspectos del final de vida y la muerte, y los cuidados que ello implicará.

1.2 Estado de la cuestión

1.2.1 ¿Qué se ha estudiado sobre el tema?

Cuando se pone el foco en la cuidadora, como paciente e individuo que también enferma, observamos que existe poca investigación sobre las experiencias de las familiares cuando cuidan a pacientes en cuidados paliativos y sobre las consecuencias a nivel de carga mental, emocional y física. Por ello, surgen preguntas de cómo viven esas situaciones de final de vida, así como el duelo posterior tras afrontar esos eventos.

También, en este entorno, del núcleo familiar en situaciones de final de vida son una fuente de análisis externo que es testimonio de nuestras actuaciones sanitarias. Ellas

experimentan desde una visión externa cómo se desarrollan las actuaciones de los servicios sanitarios: control de síntomas, tratamientos agresivos de resucitación, y las circunstancias que rodean a la muerte terminan en una respuesta posterior a la muerte con capacidades de duelo diferentes. Según como se haya actuado, y las circunstancias de la muerte de su familiar, la reacción será diferente, como se verá en el punto 1.2.2.

Por ello, la pregunta de búsqueda que nos planteamos sobre las vivencias en torno a la muerte de un familiar se elaboró con el formato SPICE para la búsqueda bibliográfica en Investigación Cualitativa(10):

- **Setting:** Cuidados Paliativos y Atención Primaria Domiciliaria
- **Population:** Cuidadoras familiares de pacientes en situación de final de vida
- **Intervention:** Tener contacto próximo con la muerte de un familiar, o estar cuidando a un familiar en situación de final de vida
- **Comparison:** No hay comparación clara, o una exploración del fenómeno
- **Evaluation:** Influye o afecta en Actitudes hacia su propia muerte

La pregunta resultante fue: ¿Cómo influye en las actitudes hacia la propia muerte de las cuidadoras familiares el hecho de tener contacto próximo con la muerte de un familiar, o cuidar a un familiar en situación de final de vida?

A través de los motores de búsqueda de CINAHL y Pubmed, se hizo una primera búsqueda en febrero de 2020 donde se encontraron 55 estudios cualitativos, 10 estudios cuantitativos, 1 tesis doctoral y 2 estudios mixtos en donde se analizan las actitudes y cambios emocionales en tres colectivos de personas que actúan en la atención paliativa: las cuidadoras, los pacientes y las profesionales sanitarias que intervienen.

De ellos, por su relevancia clínica e interés en relación al tema propuesto, se seleccionaron 16 estudios cualitativos, 4 cuantitativos, y se mantuvo la tesis doctoral y los 2 estudios mixtos para la revisión.

1.2.2 Actitudes y cambios de las cuidadoras

Al revisar la literatura los primeros estudios se enfocaron en cómo se ejercía el rol de cuidadora y qué impacto tenía la atención paliativa en el duelo posterior(11). Este impacto se manifestaba diferente con relación a la carga de cuidados, los eventos que precedían a la muerte del paciente y las circunstancias que acontecían durante el duelo, así como su manejo por parte de la cuidadora, su entorno y las profesionales sanitarias.

Se analizaron relaciones entre el tipo de acompañamiento en situación paliativa y qué consecuencias tenía en la elaboración del duelo posterior, donde después de esos eventos emocionales intensos las cuidadoras deben reconectar con su vida(7). En una parte de los casos suponía un alivio de la carga sufrida por la cuidadora, mientras que en otros se desarrollaban depresión y desesperanza al perder su propósito vital (12).

A su vez, se exploraron cómo las experiencias de pérdida en las cuidadoras se entrelazaban dentro de la biografía emocional en los cuidados(11). Toda pérdida de un ser querido impacta y transforma al familiar cercano, y cuanto más se ha dedicado este familiar a cuidarlo en sus últimos momentos, más impacto tiene en su duelo posterior. Su rol y propósito vital sufre un impacto pues tiene que reconstruir su propia vida, buscar otro sentido, a la vez que analiza qué han significado las experiencias vividas, y con ello cómo las ha transformado.

Es en este punto donde algunos artículos han analizado dicha transformación. El interés surge en visibilizar y poner de pieza central a la cuidadora ya que siempre ha ejercido un rol invisible de cuidado y soporte. Sin embargo, tras la muerte de su familiar, ella es la pieza central de su vida y es la que reflexiona sobre la situación existente.

Con ello, se han identificado aspectos que ayudaron y los que obstaculizaron procesos de duelo antes y después de la muerte del paciente. En el metaanálisis de Holtständer et al(7), donde se recabaron artículos que hacían seguimiento de las experiencias de cuidadoras en proceso de duelo, se ha observado que existe una relación entre el duelo y como fue y se produjo la experiencia del final de vida de su familiar.

Así, se ha encontrado una mayor reacción emocional después de la muerte ante la mayor severidad de los síntomas del paciente, tratamientos a final de vida como la resucitación, tener un lugar de la muerte no adecuado o existencia de conflictos no resueltos con el familiar. A su vez, las circunstancias que favorecían una mejor elaboración del duelo eran todas aquellas que permitían reconectar con la vida y reorganizar su rol como por ejemplo decidir sobre sus preferencias vitales y decisiones en torno a su enfermedad(13).

De forma habitual, en una gran parte de la población, es necesario un aprendizaje personal para poder afrontar una muerte. No tiene por qué haber vivido experiencias de contacto con la muerte, pero ser testigo del fallecimiento de alguien cercano hace que el individuo sea consciente de la propia mortalidad y finitud.

Por ello, se debe trabajar para que no se infraestime el significado de la muerte y ayudar a evitar caer en la presión propia y social de seguir hacia adelante y superarlo sin reflexión ni elaboración(7,14,15). Así, se ha visto que la exploración de su consciencia de finitud y mortalidad promueve cambios positivos en la visión de su vida y sus actividades, ya sea en la percepción de la importancia del vivir ahora («do it now»(7)), como de sus preferencias en el final de vida.

En el estudio cualitativo de Sinding et al(16), se exploraron las preferencias de las cuidadoras si ellas pasaran a ser pacientes, y cómo resultaría mejor que se valorara el cuidador. Las cuidadoras interrogadas enfatizaron en una mayor relación emocional con el familiar a quien cuidaban, y si ello les sucediera preferirían acompañar en las emociones que representa la muerte, sin importar el coste. Por consiguiente, se registra en varios testimonios que el acto de cuidar implica un coste emocional, y se acrecienta si sienten que no acompañaron a su familiar en la totalidad de las emociones.

Así, una vez que su familiar fallece, la cuidadora empieza una construcción de la nueva identidad, donde existe un trabajo interno de transformación, reorganización, reconstrucción de su propósito vital y reorientación de su vida en el futuro(7). Como observan en Fringer et al(13) de forma más extensa, las cuidadoras construyen una nueva identidad a la vez que, como en cada transición vital, mantienen la mayor normalidad en su día a día. Se encuentran en un momento donde tienen que mantener un equilibrio entre sus nuevas vidas y el recuerdo de la persona cuidada. Se habían ido preparando ante ese desenlace inevitable, pero ahora todo sigue adelante sin el familiar, y ellas deben mantener su vida cotidiana. A través de esa reflexión de cómo reorientar su vida, elaboran reflexiones hacia la muerte, y obtienen una conciencia de su propia mortalidad que antes no habían hecho(7).

A su vez, como se ha mencionado en los estudios previos, el soporte familiar, social y de personal sanitario antes y después del fallecimiento del paciente cuidado es igual de importante. Como explora estudios como el análisis de Breen et al(17), se pone de manifiesto la relevancia de ayudar y preparar a la cuidadora para la muerte en el momento adecuado dado su impacto en el duelo, salud general y calidad de vida después de la muerte de su familiar.

Muchas veces, el obstáculo principal para elaborar ideas en el duelo es la ansiedad hacia la muerte que tiene la cuidadora, justamente a raíz de una experiencia intensa y

traumática de la muerte de un familiar. Como se valora en el estudio cuantitativo de Bluck et al(18), no estar preparado y no haber experimentado ninguna experiencia de muerte previa produce mayor ansiedad ante la muerte de un familiar.

También, como se expone en el metaanálisis de Kutner et al (19), el profesional sanitario debe explorar los cambios emocionales en las cuidadoras durante todas las transiciones que tienen los pacientes, pues también repercuten su estado emocional. Las profesionales deben ofrecer un espacio propio a las cuidadoras para abordar las reacciones emocionales intensas que sufren, normalizar los cambios emocionales que padecen, así como promover el autocuidado emocional y de las relaciones de su entorno. Todo ello, se ha relacionado con una mejor gestión del duelo posterior al fallecimiento de su familiar.

A su vez, Hanratty et al(20) sugieren incorporar en el momento en que se atiende a pacientes en final de vida también a las cuidadoras como eje de trabajo para conocer las necesidades de los pacientes. Se valora como importante la intervención activa con ellas, ya que la identificación de formas en las que pueden encontrar su voz y ejercer una mayor influencia en la atención en todos los entornos influye positivamente en paciente, profesionales y ellas mismas para una mejor atención al final de vida.

No obstante, a pesar de todo, los estudios realizados hasta la fecha que abordan directamente los cambios de actitudes hacia la muerte, y cómo toda la trayectoria vital de la cuidadora se transforma tras el fallecimiento de su familiar, son escasos y no han surgido dichas reflexiones como temas centrales de investigación. Se han encontrado ideas relacionadas con ello al preguntar sobre transiciones vitales(13) o la percepción actual hacia su propio futuro y decisiones(7), pero no como tema y objetivo central del estudio. En cambio, en otros roles de ese entorno paliativo sí se han encontrado análisis, que se exponen a continuación.

1.2.3 Actitudes hacia la muerte en el paciente al final de vida

En el caso del paciente, se ha explorado el relato vital de su trayectoria de final de vida, como expone Lavoie et al(1). Se explora el impacto físico, emocional y espiritual del individuo al conocer que su muerte está cerca. Son momentos íntimos en los que existe una transformación interior al reconocer la finitud, y cómo cambia su visión hacia vivir auténticamente los momentos que le quedan en su trayectoria final.

Así pues, la persona cambia su percepción en varias fases, ya sea desde el momento de su diagnóstico, el momento de la transición de tratamiento curativo a paliativo, hasta los momentos cercanos a la muerte, como también se comparte en el estudio de Petricecks et al(21). En todos ellos el individuo toma consciencia de los límites de su existencia y valora los momentos vitales y el día a día. Está en constante contradicción: proyecta un futuro sin él mientras decide cómo vivir sus últimos días, a pesar de sus limitaciones.

Muchas veces se pone de manifiesto la angustia vital y el sufrimiento de esa consciencia de mortalidad(1), dada la inminente pero incierta fecha próxima de su muerte. En los momentos de proximidad a la muerte, el individuo acepta su final de vida como cierre de proyectos vitales y relaciones cercanas. Y reflexiona sobre cómo será la experiencia de morir, y sus miedos ante el deterioro físico que está experimentando. En todas las etapas, como también se resalta en Kutner et al(19), sus mayores deseos son de mantener la dignidad, la sensación de control de su propio cuerpo y decisiones, a la vez que ser reconocido por su entorno y tener relaciones significativas de apoyo y conexión.

Sin embargo, en la exploración de los relatos emocionales se contrapone esa angustia a la esperanza, como en el análisis del caso expuesto por Borneman et al(22) y la serie de casos de Daneault et al(23). La misma consciencia de muerte hace que se oriente más a vivir aspectos importantes de su vida, que les dé relevancia. Y en esa fase encuentra propósitos a cumplir, proyectos que quiere cerrar. Ante todo, busca la conexión íntima y social con sus personas cercanas en sus últimas etapas de vida. Así, se crea un sentimiento de esperanza(23), que cambia según la etapa de final de vida: esperanza de una vida prolongada cuando no haya más esperanza de curación; esperanza de una buena calidad de vida cuando la posibilidad de prolongar la vida se vuelve limitada; una falta de esperanza para algunos cuando los tratamientos ya no son efectivos para frenar la progresión de la enfermedad; y para otros, la esperanza de disfrutar el momento presente y prepararse para el final de la vida.

Por todo lo expuesto, existen emociones internas muy intensas con la introspección del paciente. Dado el ambiente íntimo del final de vida, y la consiguiente relación íntima entre cuidadora y cuidado, ¿es posible que se compartan los mismos sentimientos de angustia y esperanza? ¿Puede ello transformar también de forma significativa las percepciones de la cuidadora una vez haya ocurrido el fallecimiento del paciente cuidado? Son dudas que se plantean para exponer en este trabajo de investigación.

1.2.4 Actitudes hacia la muerte en profesionales

Finalmente, también se ha explorado el impacto que conlleva trabajar con la muerte en las profesionales sanitarias, tras el contacto con pacientes en cuidados paliativos y cómo afecta a nivel de ansiedad(24), actitudes y valores sobre su propia mortalidad. Como expone Kutner et al(19), existen reacciones emocionales intensas también en las profesionales que dan la atención a los pacientes en final de vida.

El tema de la muerte sigue siendo evitado en los estudios universitarios a pesar de tener contacto directo con ese desenlace en la práctica clínica. Sin embargo, este hecho no es un factor evitable, y genera malestar entre los sanitarios ya que muchos creen que la pérdida de un paciente es un fallo médico y terapéutico en la atención sanitaria. A su vez, esta muerte se valora como una pérdida personal de alguien cercano y es en la confrontación de este hecho donde las emociones de paciente y familiares se mezclan con su propia subjetividad.

Por ello, se ha analizado en algunos estudios cómo el «duelo médico»(19) se desarrolla como aprendizaje propio ante esas pérdidas, y cómo ello puede derivar en ansiedad hacia la muerte(25,26). Como exponen Zheng et al(26) en su metaanálisis de estudios cualitativos y mixtos en profesionales de enfermería y Nissen et al(27) en su serie de casos, las enfermeras recién graduadas, con experiencia práctica limitada y con poca o ninguna exposición a la muerte durante su formación en enfermería, pueden sentirse incómodas y poco preparadas para atender a los pacientes en final de vida y a sus familiares(27). Es con la primera experiencia ante la muerte, y cómo reaccionan ante ella, lo que conformará su práctica clínica posterior. Ante la atención al final de vida aparecen emociones que se describen como sentimientos negativos, ya sean impotencia, estrés, culpa, incertidumbre, frustración, incluso enojo, ira y repulsión cuando se creía que los pacientes moribundos o sus familias estaban sufriendo innecesariamente(26).

Posteriormente a la muerte de los pacientes, las profesionales tienen que establecer una reflexión propia mientras siguen atendiendo a nuevos pacientes. Es lo que define Kutner et al como el «duelo médico»(19). Existe una transformación interna hacia cómo querían atender a los pacientes, a la vez que exploraron sus valores y creencias.

Sin embargo, se refleja en la totalidad de estudios en profesionales que la trabajadora sanitaria muchas veces está sola ante y después de la muerte de sus pacientes. Delante de ese silencio, existe un acuerdo implícito de reprimir las respuestas emocionales y

protegerse de revelar los sentimientos al resto del equipo(26). "Ser profesional" es muchas veces descrito como un medio para distanciarse de la realidad a la que se enfrentan. Como resultado de la falta de apoyo, las recién graduadas tenían recuerdos desagradables y una menor capacidad de recuperación ante futuros encuentros con la muerte del paciente. Y esto deriva en tener peor manejo de pacientes en final de vida, así como en evitación a tratar estos pacientes, por miedo o ansiedad hacia la muerte(25).

Este aspecto de evitación y miedo se ha estudiado y puesto en valor también en estudios cuantitativos, donde se han utilizado la Escala de Bugen de ansiedad hacia la muerte, y el Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte, escalas que permiten conocer el grado de afrontamiento de la muerte(28). En la Tesis para la Validación de dichas escalas(28), realizado en estudiantes universitarios se encontraron diferencias significativas, siendo los alumnos que cursaban estudios de ciencias de la salud los que tenían actitudes más positivas sobre la muerte. También a nivel de profesionales de enfermería, como se expone en como los de Abreu-Figuereido et al(24) y Marchán et al(25), donde su trabajo es lidiar con la muerte de forma diaria, la experiencia y conocimientos son relevantes para disminuir su ansiedad hacia la muerte.

Es por ello importante permitir al profesional sanitario elaborar el relato de sus experiencias para trabajar mejor(29). Por extensión, también se valora en estudios como el de Hanratty et al(20) que transferir estos hallazgos en el seguimiento de las cuidadoras de pacientes en final de vida podría mejorar en sus actitudes hacia la muerte.

1.2.5 Conclusiones tras la revisión bibliográfica

Tras revisar los estudios y la literatura existente en cuidadoras, profesionales sanitarios y pacientes en final de vida, podemos concluir que el contacto cercano con la muerte afecta y transforma a la persona ya que la confronta con su propia mortalidad. En el proceso de duelo no solo se lidia con una nueva situación vital, donde los roles han cambiado, sino que existe una reflexión interna sobre las decisiones futuras en torno a su muerte, así como la forma en que quiere recibir cuidados y atención sanitaria.

Es la muerte del familiar para las cuidadoras un cambio vital importante y una transición vital llena de emociones y por ello se debe favorecer un espacio para que exista esta reflexión. Es importante que se trabajen sus inquietudes ya que puede ayudar a elaborar mejor el duelo y a realizar planes y decisiones sobre su propia atención. En

caso de negación o ausencia de reflexión, la persona puede manifestar problemas de salud mental y dificultades para hablar de decisiones anticipadas sobre su muerte.

En conclusión, encontramos en el caso de las cuidadoras una transición entre cuidar a alguien y ser protagonista de su vida tras el fallecimiento, y por ello toma especial relevancia dar espacio a la reflexión para favorecer cambios positivos: en una mejor atención sanitaria, mejor autocuidado y reorientación de su rol y objetivos vitales, así como para definir su atención a final de vida en pos de una muerte digna

1.3 Marco teórico

En el marco de trabajo profesional ante el final de vida, de forma repetida, se trata a la familia como invisible, y como simple instrumento de cuidados. Se olvida muchas veces que en los cuidados paliativos el núcleo familiar es también paciente nuestro, ya que sobrevivirá a todo el proceso y llevaremos su duelo tras la muerte del paciente(7).

En esos momentos de trayectoria de final de vida, la cuidadora busca significado a todas las experiencias que tiene al cuidar del familiar enfermo, aunque se mantiene al margen como cuidadora invisible y en segundo plano respecto a su familiar. Por ello, debemos tratar de vincular y explorar todo el núcleo familiar en percepciones, dudas y miedos ante la muerte cercana de su familiar, dado que ello también afectará en cambios personales emocionales de la cuidadora y de toda la familia(16).

Así, tras la muerte del familiar la persona cuidadora tiene entonces que elaborar la pérdida a la vez que recuperar su identidad(13,15). Es en ese espacio donde puede existir una reflexión pausa y análisis en general y sobre su propia finitud en particular. La cuidadora puede buscar apoyo y con ello en varias revisiones los autores concluyen que es necesario soporte familiar y social pero también profesional a nivel sanitario para poder expresar las experiencias y el cambio interno que mantienen en su interior(7).

Con ello podría existir un cambio en los valores de la cuidadora y en su transformación valorar aspectos positivos de lo que ha vivido al cuidar, y desearía que fueran también aspectos cuando ella estuviera en final de vida.

1.4 Justificación

Por todo ello, existe el interés de investigar los aspectos que influyen a las cuidadoras en el duelo posterior para recoger estrategias que reduzcan el impacto emocional de la muerte de un familiar, y valorar qué factores permiten tener bienestar emocional.

Sin embargo, aunque la bibliografía nos ofrece conocer aspectos para un mejor soporte y cuidado al paciente en final de vida, todos han sido en relación a los aspectos que le han favorecido un mejor cuidado. Observamos poco conocimiento respecto a la manera de cuidar y al entorno familiar. E por ello que nuestro interés es también investigar sobre los cuidados a familiares de las personas en final de vida, donde adquiere una especial relevancia valorar y explorar aspectos de resiliencia y fortalezas de la persona cuidadora. Su reflexión en ese contacto con el final de la vida respecto a la muerte, y de qué manera la acerca a una reflexión sobre su propia muerte tiene un gran valor para saber cómo acompañar a las cuidadoras familiares de pacientes al final de su vida.

Nuestra actuación como soporte, tanto profesional de sanitarios como trabajadores sociales, como entornos más experimentados, podemos dar soporte y acompañar en ese proceso de duelo ya que se tiene mayor experiencia ante la muerte y podemos ayudar en la elaboración de esa pérdida(18). Se puede también trabajar en general grupos de duelo como espacios para acompañar y permitir que cada persona pueda elaborar su duelo según los tempos que requiera(15).

De esta forma, todas las experiencias, impresiones y reflexiones podrán servir como guía para que nuevas cuidadoras puedan iniciar su proceso de reflexión en los cuidados y miedos propios hacia la muerte propia y del familiar cuidado.

2 Objeto de estudio y Preguntas de investigación

El Objeto de estudio sobre el cual nos centraremos son las cuidadoras de un familiar en final de vida. Y más concretamente, su reflexión y cambio vital ante la muerte en general y la suya propia. Se quiere estudiar qué le está pasando en el momento del cuidado y que le pasará posteriormente al fallecimiento de su familiar.

Por ello, se plantean las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Qué reflexiones genera el acto de cuidar estos pacientes?
¿Afecta a las actitudes hacia la muerte en general? ¿Afecta en las actitudes hacia su propia muerte?
- Dada la relación íntima entre cuidadora y persona cuidada, ¿es posible que se compartan los mismos sentimientos de angustia y esperanza? ¿Puede ello transformar también de forma significativa las percepciones de la cuidadora una vez el fallecimiento del paciente cuidado?

- Según como han sido los últimos momentos en la vida del familiar cuidado, ¿Influye la intensidad del contacto y del esfuerzo al cuidar, tras el fallecimiento del paciente, en la forma de vivir, en su capacidad de toma de decisiones sobre el futuro vital y sobre el afrontamiento de su propia mortalidad?
- ¿Tener una reflexión sobre la muerte al cuidar de un familiar en final de vida facilita la elaboración del duelo?
- ¿Para qué es importante esa reflexión y para quién?
- ¿Los servicios sanitarios han de explorar esta reflexión? ¿Es importante favorecerla? ¿Por qué? ¿Con qué objetivo?

3 Objetivos

3.1 *Objetivo General*

Conocer cómo afecta a la conciencia y a las actitudes frente a la muerte propia en las personas cuidadoras, la experiencia del cuidado de familiares de primer grado (parejas o padres) en proceso de final de vida en la población del barrio del Besòs¹.

3.2 *Objetivos Específicos*

- Entender el impacto emocional producido en las personas cuidadoras de un familiar de primer grado en proceso de final de vida.
- Explorar si en las personas cuidadoras el contacto próximo de cuidar un familiar de primer grado en final de la vida provoca (o no) un proceso reflexivo sobre la conciencia de la propia muerte e influye en las actitudes frente a la muerte.
- Comprender si este proceso reflexivo de las personas cuidadoras de un familiar de primer orden en proceso de final de vida tiene implicaciones también en la actitud ante la vida y proyectos propios de la cuidadora.
- Analizar los cambios internos de la persona cuidadoras de un familiar de primer orden que surgen tras fallecer el familiar que ha recibido sus cuidados.
- Analizar de qué manera la actitud de la cuidadora frente a la muerte del familiar de primer orden se relaciona con la elaboración del propio duelo.

¹ Como se expondrá en criterios de selección, no se estudiará en esta investigación el impacto en las cuidadoras cuando el familiar de primer grado es un hijo o hija de la cuidadora.

4 Metodología

4.1 *Diseño*

Se realizará un estudio con metodología cualitativa y enfoque teórico fenomenológico descriptivo en personas que hayan sido cuidadoras de un familiar en primer grado de parentesco y que ya haya fallecido.

En primer lugar, se ha optado por la metodología cualitativa para poder conseguir entender la narrativa de esos cambios internos ante la experiencia de acompañar a la muerte de un familiar, proceso complejo y subjetivo y por ello difícil de resumir en valores discretos.

Asimismo, se decide un enfoque fenomenológico(30) en el que se registrará el testimonio de cada cuidadora de forma individual, con el fin de recoger las experiencias vividas en primera persona. Existe el interés de narrar una descripción detallada de la experiencia de cuidar y poder captar las reflexiones que surgen tras vivir experiencias cercanas a la muerte.

Finalmente, se plantea como una investigación cualitativa exploratoria dado que, en la revisión bibliográfica expuesta, encontramos lagunas importantes de conocimiento en el rol de cuidador del núcleo familiar y la necesidad de completar el relato de la cuidadora.

4.2 *Ámbito poblacional en el que se realizará el trabajo*

4.2.1 Universo: Entorno población

La investigación será realizada en el ámbito de la Atención Primaria del en el barrio del Besòs y Maresme(31), por ser el entorno de trabajo del investigador principal. Como se expondrá en el apartado 4.8 que hace referencia al Equipo investigador, un grupo de investigadores explorarán las percepciones que existen en el entorno poblacional de este barrio.

Por ello, debemos definir el universo en que sucede la investigación. Se trata de un barrio integrado en el distrito de San Martín en la zona noreste de la ciudad, limitando con el término municipal de Sant Adrià de Besòs. Es un área de uso residencial, dividido en dos por la Rambla de Prim (la antigua riera de Horta), con un contingente de población bastante importante y que en los últimos años ha aumentado por la llegada de inmigrantes sobre todo extracomunitarios.

El urbanismo de esta zona refleja el último medio siglo de transformación urbana, social y política. El barrio es fruto de la construcción urgente y masiva de viviendas a finales de los años 50 y 60 para dar respuesta a una oleada migratoria procedente sobre todo del sur de España. No ha sido hasta el desarrollo del Parc del Fòrum que se empezaron a crear equipamientos públicos adecuados a la demanda, zonas verdes y servicios públicos del barrio.

En la actualidad, el barrio del Besòs y el Maresme está en constante desarrollo, con las transformaciones derivadas de la revitalización de todo el entorno gracias al Fòrum de las Culturas en 2004 y a todo el proceso de desarrollo tecnológico del sector 22@. Esta zona es actualmente punto álgido de nuevas implantaciones residenciales y de equipamientos, entre las que destaca desde el 2016 la localización de un campus de la Universidad Politècnica.

Dentro del barrio del Besòs, coexisten, claramente diferenciadas, cuatro barriadas (Mapa en Anexo 11.1): Paraguay - Perú (nacida entre 1956 y 1964); Maresme (nacida entre 1956 y 1964); Diagonal - Mar (1965); Suroeste del Besòs (nacida entre 1960 y 1968).

4.2.2 Análisis de la población y entorno sanitario de actuación

A nivel de datos, según la Agencia de Salud Pública de Barcelona(31), el barrio del Besòs y el Maresme se compone de 25.672 habitantes. En cuanto la distribución por edad, el grupo de adultos (25-64 años) supone más de la mitad aproximadamente de la población (51,5%), volumen algo inferior al distrito ya la ciudad. El grupo de personas mayores (65 y más años) representa una sexta parte de la población (16,4%), ligeramente superior a datos de distrito y de ciudad y la población infantil y juvenil (0-24 años) representa un tercio del total respecto a la ciudad (32,8%). En esta última década la tendencia ha sido de mayor aumento de población joven, con una disminución en la proporción de población envejecida. Ello conlleva que el índice de envejecimiento (50%) es menor respecto al distrito y la media de Barcelona (65%).

Otra particularidad de la zona reside en la inmigración, donde cerca de la mitad de la población es originaria de fuera de España (39,3%), siendo sus procedencias principales los países indostaníes y latinoamericanos.

Finalmente, destacar que a nivel socioeconómico se trata de un barrio con bajo nivel de educación, donde solo un 12,7% de la población tiene estudios superiores y el 30% solo tiene estudios primarios. Así como existe mayor tasa de paro respecto a la ciudad de

Barcelona (9,6% en Besòs respecto 7,0% en Barcelona), mayor necesidad de recursos sociales (un 75% de la población en Besòs respecto el 45% en Barcelona).

De todo ello, se deriva en peor salud física y mental, y la subsiguiente aparición de enfermedades crónicas a menor edad que la población de Barcelona. Así, cuando estos pacientes con enfermedades crónicas complejas inician situaciones de final de vida, debido a las características del barrio nos podremos encontrar una alta proporción que recibirán cuidados informales por parte de familiares debido a la dificultad económica de contratar profesionales externas. Por ello, estará presente en muchas visitas una familiar que ejercerá de cuidadora referente principal y que acompañará al paciente en su final de vida y que luego tiene que elaborar su duelo mientras reorienta su rol vital.

4.3 Población seleccionada para el estudio

La población de estudio está constituida por aquellas personas de la población del barrio del Besòs que hayan cuidado a familiares de primer orden pacientes en cuidados paliativos y/o situación de final de vida. Se establece como término de tiempo transcurrido tras el fallecimiento del familiar entre 1 a 5 años.

La selección propuesta de población permite el recuerdo de la situación vivida con distancia, permitiendo elaborar cómo vivió la situación de cuidados paliativos del familiar, en la que su identidad y percepción de vida quedó muy probablemente en segundo plano, sin que ahora quede el relato del paciente fallecido exclusivamente y ha permitido elaborar el duelo(17). Por ello, la intención del marco explicativo de narración es recoger información sobre su reconstrucción de identidad, y cómo ha transformado sus percepciones vitales a raíz de su experiencia con la muerte.

4.4 Muestra

4.4.1 Tipo de Muestreo

Se realizará un muestreo de tipo teórico dado que se pretende acercarnos a la máxima variabilidad discursiva que nos permita recoger todo el abanico de percepciones vitales. Por ello, como se expondrá en este apartado, se buscarán patrones de variación dentro de nuestro universo de población, que a priori pueden influir en divergencias de opiniones y valores ante el hecho de cuidar a un familiar en final de vida.

4.4.2 Perfiles en la selección de la muestra

Al plantearse un muestreo teórico, se plantea recoger informantes de acuerdo con los patrones de variación dentro de nuestro universo de población. Por ello, valorando tipos de cuidado, persona que lo realiza y perfil del paciente, se valora como importante recoger informantes con distinción en las siguientes características:

1. Selección del **sexo de la cuidadora**: la experiencia de cuidado y de la forma de cuidar será diferente si la cuidadora es *hombre* o *mujer*. No sólo en proporción sino en capacidad de cuidados, nos encontramos que las cuidadoras mujeres ejercen más funciones(4). Por ejemplo esto se puede ver en la distribución de las tareas domésticas del hogar donde, de media, las mujeres dedican una media de 13,5 horas semanales a las tareas domésticas como limpiar, planchar o cocinar, mientras que la dedicación de los hombres es de 7,1 horas(5).
2. **Grado de parentesco**: la relación emocional entre paciente e informante es relevante según la relación emocional que mantengan. Recogeremos la narración de aquellas cuidadoras *parejas* del paciente, pero también la diferenciaremos y seleccionaremos informantes que hayan sido *hijas* de un paciente en final de vida. Por un lado, por el hecho de la diferencia de edad puede aportar información diferente sobre las reflexiones. Por otro lado, el vínculo emocional de ser pareja o ser progenie puede distar en cómo actuaron en el cuidado. Sin embargo, se ha optado por no incluir a cuidadoras progenitoras que han experimentado el fallecimiento de su hijo/hija, puesto que ello podría ser una línea de investigación propia. Las circunstancias que suceden en la muerte de un hijo o hija es un concepto de muerte de la que nadie está preparado para afrontar. Por ello, se trabaja con una información muy sensible la reflexión y el duelo conforman una reflexión muy diferente a los otros tipos de cuidados y duelos de este trabajo.
3. **Trayectoria de final de vida del paciente**(32): Por sus diferencias en cuanto a situación vital, tiempo de evolución hasta la muerte y síntomas que desarrolla el paciente, puede ser relevante para conocer qué cambios condiciona en el informante tras el cuidado de estos pacientes. Así, distinguiremos cuidadoras que hayan estado dando soporte a pacientes con *demencia*, a pacientes que hayan tenido problemas *respiratorios* crónicos donde la disnea es el síntoma principal, o aquellas que hayan cuidado de un paciente *oncológico*.

De esta forma, se hará una primera selección de 18 pacientes según los diferentes perfiles de selección:

	Paciente con demencia	Paciente respiratorio	Paciente oncológico
Pareja cuidadora	2 mujeres 1 hombre	2 mujeres 1 hombre	2 mujeres 1 hombre
Hija cuidadora	2 mujeres 1 hombre	2 mujeres 1 hombre	2 mujeres 1 hombre

Tabla 1: Ejemplo de los perfiles de selección

En caso que en algún subgrupo no se llegue a recoger toda la información que se crea posible, o se quiera explorar algún aspecto más concreto que haya emergido en el trabajo de campo, y ver si se mantiene en otras cuidadoras, se ampliará en ese subgrupo de selección de informantes hasta la saturación de contenido.

4.4.3 Grado de participación

Las personas que participarán del estudio actuarán como informantes. Se les realizará una entrevista para conocer su narrativa, respondiendo a preguntas por parte de las entrevistadoras. Y, de entre ellas, también algunas informantes realizarán validación del análisis posterior, tal como se explicará posteriormente en el apartado 4.7.

4.4.4 Criterios de Inclusión

- Personas que ejercieron de cuidadoras familiares de pacientes en primer grado de parentesco en situación de final de vida.
- Cuidadora principal y referente de la persona enferma ya fallecida.
- Familiar fallecido 1 a 5 años antes del momento de entrevista

4.4.5 Criterios de Exclusión

- Fallecido reciente, en periodo menor de 1 año
- Duelo complicado o patológico: un duelo complicado remitiría a emociones intensas no trabajadas, que provocarían un sufrimiento a la entrevistada. Como se expondrá en aspectos éticos, existe el reconocimiento de la situación vulnerable que supone esta entrevista, y por ello no se quiere anteponer, en ningún caso, el interés del estudio frente al posible malestar que pudiera causar.
- Personas que ejercieron de cuidadoras familiares de pacientes en primer grado de parentesco en situación de final de vida de un hijo/una hija.

- La persona entrevistada se encuentra actualmente en situación de cuidados paliativos o está en situación de final de vida
- Presenta deterioro cognitivo en la actualidad

4.4.6 Selección de las personas informantes

Se expondrá el proyecto a todo el EAP Besós y se animará a todo el equipo para la selección de casos. Con ello, se realizará una búsqueda de aquellas informantes que cumplan los perfiles del diseño muestral y los criterios de inclusión y dónde se engloban según sus características biopsicosociales, para su selección si cumplen los perfiles.

Asimismo, por las características del muestreo teórico se buscará comenzar con proporción 2:1 de informantes en cada perfil, es decir, seleccionar dos mujeres por cada hombre cuidador, atendiendo a la proporcionalidad de género que existe en los datos estadísticos de cuidados a las personas dependientes(5).

4.4.7 Invitación y convocatoria de informantes

Las médicas y enfermeras contactarán con las informantes que cumplan los criterios muestrales de su propio cupo y les expondrán las circunstancias del proyecto de investigación y preguntarán si aceptan participar. Si aceptan participar transmitirán dicha información al equipo investigador que enviará a la persona seleccionada una carta formal de invitación (ver Anexo 11.2) En caso de que acepte a participar, se les citará de forma presencial para la entrevista y firma del consentimiento informado.

4.5 Recogida de datos

Se realizarán entrevistas semiestructuradas a las cuidadoras, de forma individual, establecida en dos partes:

- En un inicio, de forma abierta, se recoge el relato emocional de la cuidadora y sus percepciones después del contacto con la muerte de su familiar cuando estuvo en cuidados paliativos. Se da tiempo para elaborar y explicar las vivencias como primer contacto entre investigador e informante
- En la segunda parte, se completa según parámetros a modo de entrevista semiestructurada, los datos relevantes que no se recogieron en el relato emocional inicial. Se completarán aspectos detallados como la planificación de decisiones anticipadas, decisiones sobre su futuro vital y transformación. Por ello utilizaremos una guía de entrevista que se expone en el Anexo 11.4.

4.6 *Análisis de resultados*

Las entrevistas individuales serán grabadas y transcritas para realizar un análisis temático sobre el corpus textual obtenido con las transcripciones. Por ello se establecerá un orden de trabajo para mantener todo el rigor y coherencia desde el proceso de recogida hasta la elaboración y redacción del informe final de resultados

4.6.1 Transcripción

La primera parte que surge tras la recogida es la transcripción literal de todos los datos. En nuestro caso, dadas las circunstancias laborales de la comisión investigadora y del autor principal, que no se puede dedicar exclusivamente a las labores investigadoras, se hará externalizando la transcripción.

No obstante, se revisará para completar y mejorar la transcripción o enmendar errores en la elaboración de ese primer texto de entrevistas. Se hará a través de los investigadores que hayan realizado la entrevista, de manera que será quien pueda ocultar los datos identificativos de forma más directa. Aunque si no pudiera posible se asumirá por parte del investigador con rol de analista.

4.6.2 Preparación del corpus textual

Se agruparán todos estos datos en función de orden un de lectura siguiendo los 3 subgrupos de enfermedades de final de vida, y dentro de cada enfermedad se agruparan por sexo analizando primero hombres y luego mujeres.

Durante la lectura y relectura, los analistas empezarán ya a elaborar ideas e intuiciones preanalíticas para ir enmarcando el análisis por categorías.

4.6.3 Tipo de análisis y Fases

Se realizará un análisis de contenido temático del texto construido con la transcripción literal de las entrevistas. En un primer momento se realizarán primeras lecturas detenidas hasta llegar a familiarizarse con el texto y elaborar intuiciones preanalíticas. Permitirá crear una lista tentativa de temas y un esquema provisional de clasificación

Luego se realizará el análisis temático propiamente dicho. Se crearán citas de texto y se codificarán las citas y, de forma progresiva se agruparán en categorías que resuman y se agrupen por similitud del tema. Todo ello hasta llegar a establecer las relaciones para elaborar hipótesis y generar el marco explicativo. Dicho proceso se realizará a través del programa de análisis ATLAS.ti o similar para el manejo de la información.

Posteriormente se contrastarán los pasos realizados durante el análisis con los datos originales, con el fin de comprobar que, a pesar de las transformaciones que se han realizado durante el análisis, los resultados parten del corpus textual original.

Tres personas del equipo investigador realizarán el análisis temático, intentando ser de diferentes estamentos multidisciplinares. Se hará una triangulación del mismo, en primer lugar con un análisis conjunto de las cuatro primeras entrevistas. Se discutirán las dudas y desacuerdos, que progresivamente se debatirá en las entrevistas siguientes.

Tanto los aspectos descriptivos de las diferentes categorías, como las relaciones entre ellas y los aspectos más interpretativos serán recogidos en un informe general de resultados que servirá de base para su validación tanto por parte de las informantes como entre todo el equipo investigador.

4.7 Procedimientos para el rigor y calidad

A lo largo de todo el proyecto, desde la elaboración del protocolo hasta la redacción del informe final de resultados, existirá una reflexión constante y evaluación del mismo. Se realizará un análisis de la calidad y rigor de la investigación en función de términos de credibilidad, transferibilidad, relevancia y validez. Se valora como relevante si hay un valor clínico y de significado en todo lo que estamos estudiando, y así reconocer si los hallazgos obtenidos son un reflejo de la realidad del fenómeno estudiado. Ello se obtiene si existe un desarrollo riguroso del diseño, la obtención de la información, así como del proceso interpretativo de análisis y de la validación de los resultados.

Todo ello también tiene relevancia ética dado que actuamos sobre una población en concreta, y por ello lo ampliamos en ese apartado sobre las implicaciones en los principios éticos de una investigación.

4.7.1 Reflexibilidad y triangulación

Finalmente, se debe tener en cuenta que como investigador de un proyecto cualitativo se influye en la investigación realizada a nivel de creencias, valores e intereses personales de las investigadoras. Por ello, es importante contrastar y valorar del marco narrativo entre integrantes del equipo, y poner sobre la mesa y por escrito las posiciones de los componentes del equipo sobre el fenómeno estudiado (ver apartado 4.8).

Un factor que ayudará a aumentar la calidad y rigor es la creación del equipo investigador como multidisciplinar, invitando no solo a médicas y enfermeras, sino

también a las administrativas y a la trabajadora social del ambulatorio. Se quiere conseguir multitud de puntos de vista que permitan establecer pluralidad de visión sobre dicho fenómeno investigado.

A su vez, en este sentido, también se considera importante realizar una triangulación en el análisis de resultados a través de las tres investigadoras analistas, donde se analizarán los mismos datos y se evalúen los resultados, con el objetivo de reducir la distorsión en la interpretación de los mismos. Con el informe realizado también se buscará la validación entre integrantes del equipo que no participan como analistas, así como de algunos informantes seleccionados para poder disminuir dicha reflexibilidad y aumentar en la calidad del marco narrativo general que tendremos como conclusiones.

4.8 Equipo investigador

El equipo investigador estará formado por las personas del EAP Besós que voluntariamente quieran implicarse en el proyecto. En la primera reunión de explicación, se propondrá la creación del equipo investigador (con médicas, enfermeras, administrativas y trabajadora social).

Para mantener el rigor y compromiso, dada la diversidad y diferencias de conocimientos entre investigadoras, se dedicarán varias reuniones a discutir el protocolo elaborado por el investigador principal y alumnos del Master de Atención Paliativa, exponer propuestas y discutir aspectos de la investigación, así como de formación inicial en Investigación Cualitativa, en un ejercicio de investigación aprendizaje.

A su vez, se plantearán discusiones sobre nuestras Actitudes hacia la Muerte, y las percepciones en atención a final de vida, para conocernos y saber la implicación subjetiva de nuestra participación en el estudio. El tema propuesto en la investigación paliativa también nos refleja y hace que nos identifiquemos como testimonios ante la vulnerabilidad hacia la muerte. Y por esa razón es importante tratar y conocer cómo lidiar con todo aquello que pueda generar Impacto emocional al tratar esas situaciones de alta intensidad emocional al abordar pacientes en cuidados paliativos.

Con ello, la Comisión investigación propondrá un plan de trabajo para la elaboración de las entrevistas y el seguimiento a las pacientes seleccionadas. Mientras se realicen, de la misma forma que en la situación previa a las entrevistas con las informantes, existirá

una supervisión por las personas experimentadas, y comunicación del grupo constante para ir modificando, si es necesario, planteamientos o preguntas en la guía de entrevista.

Una vez recogidas todas las entrevistas, tres personas del equipo se dedicará al análisis y elaboración del marco de narración. El informe preliminar resultante se expondrá al resto del equipo y se discutirán aspectos de mejora.

5 Aspectos éticos

5.1 *Discusión respecto a los principios de la Bioética*

Para la investigación presente se ha realizado una reflexión sobre los principios éticos enumerados por Emanuel(34), por su relevancia en investigaciones cualitativas así como en la reflexión para un mayor rigor y calidad de investigar.

5.1.1 Relevancia en el valor social o científico de la investigación

Existe una necesidad de reflexión y mejora de la atención en contextos de complejidad, y en el caso de las cuidadoras familiares surgen preguntas para atender mejor a sus problemas de salud, derivados de la carga de los cuidados. Por ello, impera el principio de beneficencia para la exploración de las inquietudes y actitudes hacia la muerte y justicia para mejorar nuestra atención en domicilio a familiares en final de vida, sobre todo en la atención al núcleo familiar en su totalidad.

El resultado de la investigación puede aportar a la mejora de la calidad de asistencia en personas cuidadoras.

5.1.2 Validez científica

Existirá en todo momento supervisión por las personas experimentadas, así como la formación previa de talleres presenciales para aprender y formarnos, asegurando rigor en las entrevistas.

Y, ante todo, se mantendrá comunicación entre las integrantes del equipo para debatir propuesta que ayuden al rigor, a la coherencia y mejora del estudio.

5.1.3 Respeto a las personas participantes

Tanto en la invitación como en la convocatoria, como en el momento de la entrevista, se valorará y reconocerá el esfuerzo de las informantes de participar. Se asegurará mediante consentimientos informados y firmados que existirá confidencialidad en los

datos, y se permitirá a las informantes ejercer derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de sus datos.

Por lo cual, el equipo de analistas es el único con acceso a los datos anonimizados. Todas las transcripciones de las entrevistas se anonimizarán ante todas las referencias a nombres y lugares, con restricción del acceso al contenido al equipo. Asimismo, algunas informantes podrán tener acceso a un informe preliminar para obtener sus reflexiones y ayudar en la elaboración del documento final, sin que en dicho documento existan notas y datos que puedan identificar a las otras informantes.

5.1.4 Protección de los sujetos vulnerables:

Existe en todo momento el compromiso de acoger, respetar y contener posibles situaciones de vulnerabilidad emocional y no anteponer, en ningún caso, el interés del estudio frente al posible malestar que pudiera causar.

5.2 Permisos internos y externos

La extracción de datos será llevada a cabo por las integrantes del equipo de investigación con el acuerdo del Equipo de Atención Primaria. A su vez, para mayor difusión posterior, se informará al ICS de la realización del proyecto de investigación, así como a las asociaciones vecinales para que tengan conocimiento del proceso y favorecer el reclutamiento de informantes.

5.2.1 Selección equitativa y justa

Se ha realizado un muestreo intencional con representación teórica, queriendo representar o explorar las diferentes opiniones para un marco de narración más completa. Por ello se mantienen principios de equidad y justicia en la elección de informantes de los grupos de selección de los que nos interesa explorar.

5.2.2 Participación voluntaria

Dada la necesidad de interacción con las informantes, se informará previamente al estudio de los objetivos del mismo, así como de las características de las entrevistas que se realizarán. En un inicio se dejará tiempo para decidir antes de aceptar y firmarlo. Una vez informadas, en el momento en que se pida su participación, voluntaria y desinteresada, se recogerá su consentimiento por escrito y se registrará en la historia clínica.

Con ello se dará consentimiento para grabar entrevistas y el análisis de sus datos. Para más detalle en Anexos 11.2 y 11.3 se muestran el detalle de la carta de invitación y el consentimiento informado.

Con la finalidad de asegurar la privacidad de las informantes, se anonimizarán los datos de las participantes del estudio en la base de datos mediante encriptación de las variables de identificación siguiendo la normativa de ley vigente a España, de acuerdo con la nueva Ley de Protección de Datos y el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea RGPD UE 2016/976.

Los resultados del estudio se presentarán de forma global, nunca de forma individualizada, y tras ello los datos obtenidos no se utilizarán con ninguna otra finalidad que no sea la del propio estudio.

5.3 Intervención del Comité de Ética de Investigación Clínica

5.3.1 Revisión externa del protocolo de investigación

El proyecto será desarrollado en concordancia con las Guías de la Declaración de Helsinki y con las recomendaciones de la Guía de Buenas Prácticas en la Investigación en Atención Primaria del Instituto Universitario de Investigación en atención Primaria Jordi Gol (IDIAP Jordi Gol).

Previo a su desarrollo, el proyecto se enviará para una evaluación independiente al Comité Ético de Investigación Clínica (CEI) del IDIAP Jordi Gol. Nuestro interés es incorporar las recomendaciones sugeridas por el mencionado comité al protocolo para una evaluación rigurosa y sin conflictos éticos que interfieran en la investigación.

5.3.2 Necesario compromiso con el rigor y la coherencia metodológica

Se reflejarán todos los nombres de las investigadoras y sus diferentes niveles de participación. Se destaca la importancia de la estabilidad del equipo para una investigación cualitativa y por ello se fomentará la cohesión y sentimiento de pertenencia que permita compartir inquietudes virtualmente y presencialmente.

Por ello, dado que no todas las investigadoras realizarán el mismo trabajo y con la misma dedicación, siguiendo criterios como los de Ruiz-Pérez(33), se considerará especificar las contribuciones de cada una de las personas investigadoras describiendo su labor en las diferentes fases del estudio, y así poner de relevancia que todas las autoras han participado y han sido relevantes para el proyecto de investigación.

5.4 Conflicto de intereses

Las investigadoras se comprometen a exponer los conflictos de intereses de trabajos previos en investigación paliativa, así como a la transparencia en todas las situaciones que hayan tenido rendimiento económico ajeno a la investigación.

6 Cronograma

En la Tabla 2 se recoge la distribución temporal de las diferentes etapas del estudio que se prevé realizar entre enero de 2020 y julio de 2022

Meses	01-12/2020	01/21	03/21	05/21	07/21	09/21	11/21	02/22	04/22	06/22	08/22	10/22	06/22
<ul style="list-style-type: none"> Transformación de la idea inicial en problema investigable. Definimos el objeto de estudio. Recogida de información. 													
<ul style="list-style-type: none"> Contextualización y aproximación al objeto de estudio. Análisis de documentos específicos. Entrevistas con informadores clave. 													
<ul style="list-style-type: none"> Elaboración del diseño proyectado. Formulación de objetivos provisionales. Decisión sobre metodología y métodos. 													
<ul style="list-style-type: none"> Desarrollo del trabajo de campo. Convocatoria de las informantes. Planificación de las técnicas de recogida de datos. 													
<ul style="list-style-type: none"> Desarrollo el trabajo de campo. Realización de la recogida de datos 													
<ul style="list-style-type: none"> Reformulación de la investigación. Realización de los primeros análisis. Reformulación de las preguntas de investigación. Modificación- ajuste de los métodos y estrategias. 													

Meses	01-12/ 2020	01 /21	03 /21	05 /21	07 /21	09 /21	11 /21	02 /22	04 /22	06 /22	08 /22	10 /22	06 /22
<ul style="list-style-type: none"> • Transcripción de los datos. • Análisis de la información. • Redacción del informe preliminar. 													
<ul style="list-style-type: none"> • Conclusiones del estudio. • Elaboración del informe definitivo. 													
<ul style="list-style-type: none"> • Difusión de los resultados. 													

Tabla 2: Cronograma estimado del Proyecto de Investigación

7 Presupuesto

En la Tabla 3 se expresan las necesidades de presupuesto del presente estudio que básicamente hace referencia al apoyo externo necesario para el procesamiento de los datos narrativos, su transcripción y análisis, y a la difusión de los resultados.

Conceptos	TOTAL
PERSONAL / externalización de servicios	
Transcripción: 18 entrevistas x100€=1800€	1800 €
Análisis de datos: 18 entrevistas x180€=2880€	3240 €
ADQUISICIÓN DE BIENES Y OTROS MATERIALES	
Licencia educativa de ATLAS.ti para a un solo usuario (PC + Mac): 611,05€	611,05€
VIAJES y DIETAS	
Inscripción a Congreso: <ul style="list-style-type: none"> - semFYC: 300€ (o 50€ virtual) - SECPAL: 550€ - EGPRN: 400€ (o 50€ virtual) Viajes y dietas: 300€ por congreso presencial	700€
Otros gastos: 1.400€ x 2 publicaciones = 2800€	2800€
TOTAL PROYECTO	9151,05 €

Tabla 3: Presupuesto para la elaboración del Proyecto de Investigación

7.1 Possibilitats de financiació

Dadas las inquietudes del equipo investigador sobre este tema, existe como aspecto central la transparencia en los conflictos de interés. Y ello se transmite sobre todo en aspectos de financiació. Por ello, se postularán para becas como la REAP o los premios de Isabel Fernández de la semFYC. No obstante, en caso de no existir financiació, todos los gastos se realizarán a coste del equipo investigador.

8 Limitaciones y dificultades del proyecto

8.1 Propias de la metodología cualitativa

Como todas las investigaciones de tipo cualitativa, se realiza un estudio en un contexto concreto donde el fenómeno es el aspecto que se explora en profundidad. Ello conlleva que los resultados y el análisis tienen una alta validez interna, y se adecua al fenómeno estudiado, pero esto no significa que pueda ser extrapolable y tener validez externa en otros entornos. El marco explicativo generado es una reflexión concreta, así como se generan teorías e hipótesis que deberán probarse. A su vez, como se detalla en el punto 8.3, la reflexividad y subjetividad del equipo investigador toma especial relevancia.

8.2 Propias del contexto donde se realiza

El fenómeno estudiado se influye también respecto al entorno que se selecciona. En el caso de esta investigació, la població de Besòs tiene diferentes particularidades.

En primer lugar, se trata de un entorno no envejecido y quizás se plantea dificultades en reclutamiento de cuidadoras de familiares que sean pareja. Asimismo, su població tiene un nivel socioeconómico bajo, y por ello pueden existir pacientes con comorbilidades a menor edad. Esa particularidad es propia de este entorno, pero quizás no se aplica en otros entornos de la ciudad. Finalmente, nos basamos en selecció de informantes con las que podamos realizar entrevistas en profundidad y que permitan reflexión. En la població, existe una alta tasa de inmigració y, por dificultades en el reclutamiento, pacientes con barrera idiomática o dificultades de comprensió no serán seleccionados por presentar repto o imposibilidad de contacto.

A pesar del carácter contextual de las investigaciones cualitativas y de sus limitaciones epistemológicas, los resultados siempre se pueden transferir a contextos similares lo que requiere una descripció minuciosa del contexto, tal como se hace en el protocolo actual, para que los lectores puedan (o no) transferirlos a su propio contexto.

8.3 *Relacionadas con el investigador y el equipo*

El equipo investigador influye en la investigación a nivel de creencias, valores e intereses personales de las investigadoras. El entorno de trabajo donde actuamos, la atención primaria, es un punto favorable para explorar inquietudes investigadoras, y por ello es positivo crear ese equipo de investigación en el CAP. Sin embargo, dicha atención tiene una alta carga asistencial, que se ha acentuado de forma excepcional por la pandemia de la SARS-CoV2. Por tanto, y dado que no existe posibilidad de dedicarse exclusivamente al proyecto de investigación, puede que los plazos propuestos se puedan retrasar por aumento del trabajo.

A su vez, un punto que es destacable, aunque supone dificultades, es el hecho de ser un equipo multidisciplinar. La pluralidad de voces permite obtener varios enfoques que aumentan rigor y calidad de la investigación, pero estas dificultades serán superadas con el diseño y análisis a través del protocolo, así como la coherencia y rigor de formarnos conjuntamente y elaborar estrategias de cohesión de equipo durante el proyecto

9 Relevancia e implicaciones del estudio

9.1 *Propias del estudio*

La propuesta de estudiar los cambios internos que existen tras el contacto con la muerte de un familiar y conocer cómo afecta a la conciencia y las actitudes frente a la muerte propia es un campo de gran importancia dados los miedos de cada individuo hacia su propia muerte. Es un espacio desconocido, incierto en lugar y circunstancias que sucederán, y por ello no hay experiencia propia que nos prepare.

De aquí que surja el interés para explorar este espacio de final de vida y de reflexiones posteriores. Conocer las experiencias de personas que han elaborado un duelo y han hecho reflexión sobre ello permite al resto que no han experimentado esas circunstancias ni han reflexionado ante nuestra propia mortalidad poder conocer en parte este fenómeno.

Así, el hecho de poder tener testimonio sobre los acontecimientos que han sucedido en el acto de cuidar en pacientes en situación terminal nos permite saber enfocar las preguntas para otras cuidadoras. Es en el hecho de conocer qué proceso de reflexión surge que puede servir para iniciar entrevistas a cuidadoras de pacientes en final de vida, o entrevistas de duelo posteriores.

Puede a su vez ser un primer paso para trabajar y consensuar un Plan de Decisiones Anticipadas, y conocer sus deseos sobre la atención sanitaria en ciertos momentos de vida de la persona que entrevistemos

9.2 Perspectiva de género

Al ser un estudio sobre cuidadoras, por los aspectos explicados en el marco teórico, toma especial relevancia la perspectiva de género. Uno de los objetivos principales de enfocar este trabajo sobre los cuidados informales y las cuidadoras es para visibilizar este aspecto vital de soporte que tanto impacto tiene sobre la persona que cuida.

En la mayoría de los casos, las cuidadoras de un paciente en final de vida pasan a un segundo plano mientras el enfermo no ha fallecido, y como voz silenciada obviamos sus procesos de malestar y enfermedad que también están sucediendo.

A su vez, como supervivientes de todo el núcleo familiar, tendrán que lidiar con el duelo y los cambios emocionales de reflexión sobre su mortalidad y cambio de rol vital. Por consiguiente, en la atención sanitaria que reciben, los profesionales sanitarios tienden a patologizar reacciones emocionales y medicalización del duelo para no abordar los cambios personales.

Por ello, esta investigación quiere servir como fuente para análisis de cómo abordar aspectos importantes en aspectos emocionales y vitales de las cuidadoras en momentos tan importantes como es el final de vida de un familiar, pero también en cómo elaboran su duelo posterior

9.3 Implicaciones en el equipo investigador

Por un lado, el tema tratado es poco conocido y se carece de experiencia vital y de formación. Poder conocer los relatos de las cuidadoras que han experimentado una pérdida vital puede ayudar en su práctica clínica, pero también en su reflexión propia hacia la vida, dado que podemos experimentar estas situaciones en nuestra familia.

Por otro lado, para el investigador y su equipo, elaborar este proyecto es un inicio para crear una comisión investigadora que permita generar preguntas y analizar aspectos importantes en atención primaria, más allá del trabajo asistencial. A su vez, es también relevante crear este equipo investigador con inquietudes diferentes para poder establecer en la atención de médica y enfermera un espacio de conocimiento de sus pacientes, y conocer sus cambios vitales, más allá de la perspectiva biomédica del duelo.

9.4 Difusiones internas y externas previstas

Se realizarán materiales para difundir y explicar el marco narrativo resultante.

Se realizará en primer lugar un informe de resultados, aunque a posteriori se desarrollarán también materiales audiovisuales para poder difundirlo de forma más generalizada y adecuar dicho mensaje en un formato concreto, en función del público objetivo al que difundamos. Adaptando la tabla de difusión en Miles et al(35), proponemos diferentes difusiones adecuados al público destinatario en la Tabla 4.

Nivel de difusión: Fines de la información	Otros investigadores	Investigadores y compañeros sanitarios de AP	Direcciones de Centro, SAP y ICS	Informantes y cuidadores	Comunidad y asociaciones de vecinos
Conocimiento	Estudios universitarios Conocimiento sanitario	Estudios universitarios Conocimiento sanitario	Estudios universitarios Conocimiento sanitario	Diversidad de formación Sin conocimiento sanitario	Diversidad de formación Sin conocimiento sanitario
¿Cómo haré el mensaje? Formato para difundirlo	Artículo científico	Artículo científico	Resumen del artículo con propuestas de acción concretas	Material divulgativo en formato audiovisual	Material divulgativo en formato audiovisual
Comprensión	Profunda Capacidad de reflexión Dedicación	Profunda Capacidad de reflexión Falta de tiempo	Profunda Incorporación de mensajes Falta de tiempo	Profunda Ideas básicas Relacionarlo con aspectos vitales	Superficial Ideas básicas Saber si les afecta para conocer más
Integración práctica	En su investigación Debate entre iguales	En su consulta Marco de reflexión y debate	En sus servicios Propuestas de acción	En su vida Toma de decisiones y entrevistas	En su vida Grupos de cuidadoras Difusión generalizada

Tabla 4: Nivel de Difusión según los fines de la información

10 Bibliografia

1. Lavoie M, Blondeau D, Koninck T De. The dying person: an existential being until the end of life. *Nurs Philos*. 2008;9:89–97.
2. Lynn J, Adamson DM. Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age [Internet]. Santa Monica, CA: RAND Health: <http://www.rand.org/>; 2003. Available from: <http://www.rand.org/>
3. Salvador-Piedrafita M, Malmusi D, Mehdipanah R, Rodríguez-Sanz M, Espelt A, Pérez C, et al. Views on the Effects of the Spanish Dependency Law on Caregivers' Quality of Life Using Concept Mapping. *Int J Heal Serv*. 2017 Apr 1;47(2):233–57.
4. Espai de cures, espai de dones | FoCAP [Internet]. [cited 2020 Oct 31]. Available from: <https://focap.wordpress.com/2019/11/19/espai-de-cures-espai-de-dones/>
5. ASPB Consorci de Serveis Socials de Barcelona. La població amb dependència a Barcelona [Internet]. 2006 [cited 2020 Aug 16]. Available from: www.cssbcn.cat
6. Moral de la Rubia J, López Rosales F, Jasso Medrano J. Un modelo explicativo de funcionamiento familiar positivo, estilos de poder, manejo del conflicto y familismo. *Rev Electrónica Psicol Iztacala*. 2013;16(4).
7. Holtslander L, Baxter S, Mills K, Bocking S, Dadgostari T, Duggleby W, et al. Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):1–18.
8. Collins A, McLachlan SA, Philip J. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliat Med*. 2018;32(4):861–9.
9. Huang HL, Chiu TY, Lee LT, Yao CA, Chen CY, Hu WY. Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psychooncology*. 2012;21(7):785–91.
10. Berenguera Ossó A, Fernández de Sanmamed Santos M^a José, Vigués Mariona Pons, Ribera, Enriqueta Pujol Arjona, Dolors Rodríguez Sanjaume SS, Chugani, Vinita Mahtani, Fernández RC. To Listen, To Observe and to Understand: Bringing Back Narrative into Health Sciences, Contributions of Qualitative Research. 2017;10–219. Available from: www.idiapjgol.org
11. Orzeck P. Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care*. 2016;12(1–2):145–61.
12. Johnston BM, Milligan S, Foster C, Kearney N. Self-care and end of life care-patients' and carers' experience a qualitative study utilising serial triangulated interviews. *Support Care Cancer*. 2012;20(8):1619–27.
13. Fringer A, Hechinger M, Schnepf W. Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families - A qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care*.

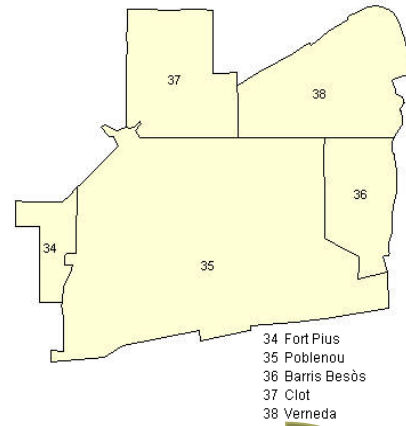
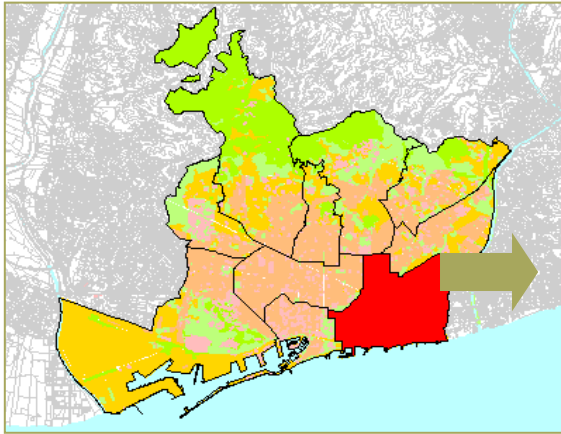
- 2018;17(1):1–15.
14. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. *Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. J Pain Symptom Manage.* 2009;37(1):3–12.
 15. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: Family carer experiences. *Int J Palliat Nurs.* 2014;20(10):494–501.
 16. Sinding C. “Because you know there’s an end to it”: Caring for a relative or friend with advanced breast cancer. *Palliat Support Care.* 2003;1(2):153–63.
 17. Breen LJ, Aoun SM, O’Connor M, Johnson AR, Howting D. Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study. *Palliat Med.* 2019;
 18. Bluck S, Dirk J, Mackay MM, Hux A. Life experience with death: Relation to death attitudes and to the use of death-related memories. *Death Stud.* 2008;32(6):524–49.
 19. Kutner JS, Kilbourn KM. Bereavement: Addressing Challenges Faced by Advanced Cancer Patients, Their Caregivers, and Their Physicians. *Prim Care - Clin Off Pract.* 2009;36(4):825–44.
 20. Hanratty B, Lowson E, Grande G, Payne S, Addington-Hall J, Valtorta N, et al. Transitions at the end of life for older adults – patient, carer and professional perspectives: a mixed-methods study. *Heal Serv Deliv Res.* 2014;2(17):1–102.
 21. Petriceks AH. The death conversation: A young man’s perspective from life and hospice. *Palliat Support Care.* 2018;1–2.
 22. Borneman T, Irish T, Sidhu R, Koczywas M, Cristea Prof M. Death awareness, feelings of uncertainty, and hope in advanced lung cancer patients: Can they coexist? *Int J Palliat Nurs.* 2014;20(6):271–7.
 23. Daneault S, Mongeau S, Yelle L, Sicotte C, Dion D, Coulombe M. Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Can Fam physician.* 2016;62(8):648–56.
 24. Abreu-Figueiredo RMS, Sá LO de, Lourenço TMG, Almeida SSBP de. Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm.* 2019;32(2):178–85.
 25. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *NURE Investig Rev Científica enfermería, ISSN-e 1697-218X, Vol 13, N° 82, 2016.* 2016;13(82):2.
 26. Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How new graduate nurses experience patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Int J Nurs Stud.* 2016;53:320–30.
 27. Nissen KG. Young clinicians dealing with death: Problems and opportunities. *Palliat Support Care.* 2016;14(5):587–92.

28. Schmidt-Riovalle J. Validación de la versión española de la Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte y del Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte: estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. Univ Granada. 2007;12(S1):129–34.
29. Wallace CL, Cohen HL, Jenkins DA. Transforming Students' Attitudes and Anxieties Toward Death and Loss: The Role of Prior Death Experiences. Omega (United States). 2019;79(1):52–71.
30. Berenguera Ossó A, Fernández de Sanmamed Santos MJ, Pons Vignes M, Pujol Ribera E, Rodríguez Arjona D, Saura Sanjaume S, et al. To Listen, to Observe and to Understand: Bringing Back Narrative into the Health Sciences - Contributions of Qualitative Research. 2017;232.
31. Agència de Salut Pública de Barcelona. Salut als barris, El Besòs i el Maresme. 2013;1–115. Available from: http://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/07/Diagnostic_salut_Besos_Maresme.pdf
32. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of Functional Decline at the End of Life. J Am Med Assoc. 2003 May 14;289(18):2387–92.
33. Ruiz-Pérez R, Marcos-Cartagena D, López-Cózar ED. Cumplimiento de los criterios sobre autoría científica en las revistas españolas de biomedicina y ciencias de la salud incluidas en los Journal Citation Reports. Rev Esp Salud Pública. 2010;84(6):809–825.
34. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos Conclusión. Investig en sujetos humanos Exp Int. 1999;10.
35. Hopkinson PJ. Book Reviews : QUALITATIVE DATA ANALYSIS. AN EXPANDED SOURCEBOOK, 2nd EDITION Matthew B. Miles & Michael Huberman. Int J Soc Psychiatry. 1997;43(1):73–73.

11 Anexos

11.1 Plano de ubicación del Barrio de Besòs

DISTRITO DE SANT MARTÍ - BARCELONA



BARRIO DEL BESÒS

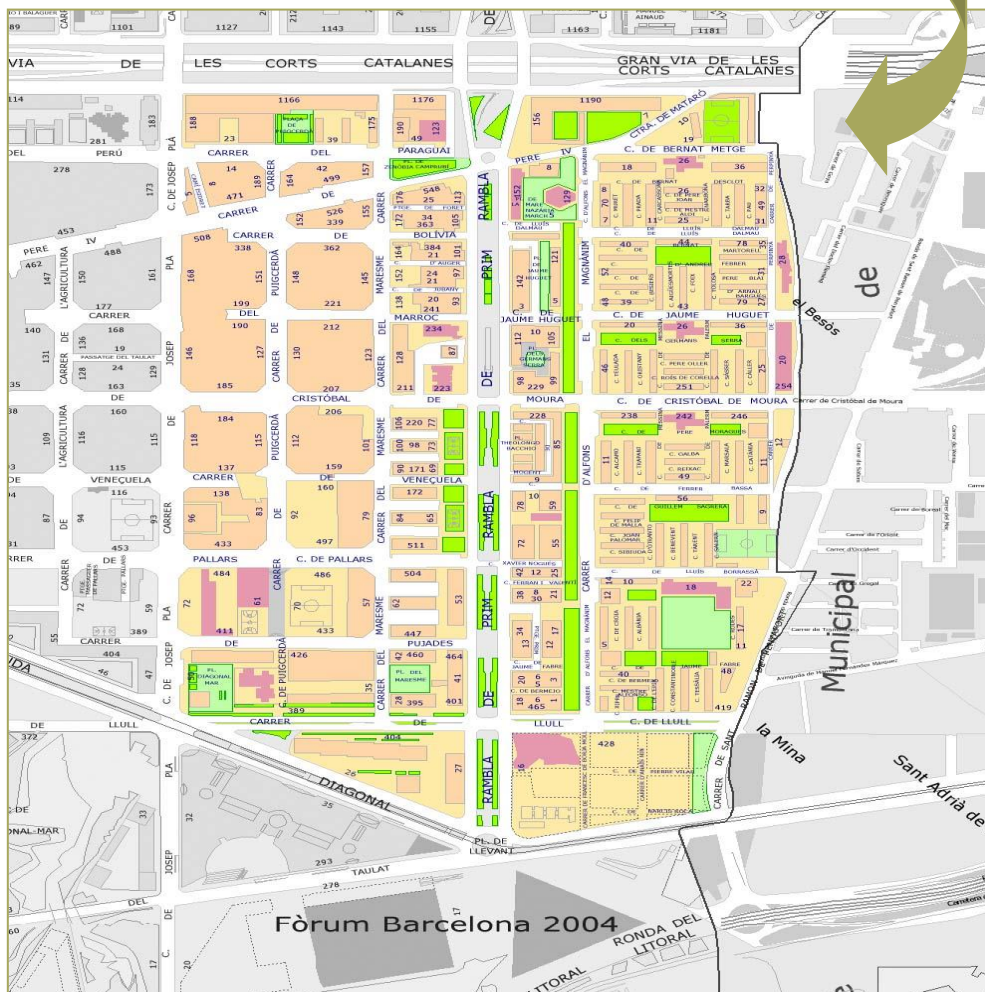


Ilustración 1: Mapa de ubicación del Barrio del Besòs

11.2 Carta de invitación a participar

Estimado/a _____;

Se pone en contacto con usted (*rellenar aquí con el nombre del profesional*), miembro de un grupo de investigación del CAP de Besòs. Hemos formado este equipo con inquietudes más allá de la práctica clínica y con interés por conocer en profundidad al paciente, su entorno y sus familias. El objetivo principal es poder conocer mejor todo lo que sucede y poder ayudar en otros aspectos más allá de la consulta.

De ello ha surgido el proyecto *Yo después de ti (Me After You). Análisis de las actitudes hacia la propia muerte en las cuidadoras familiares de pacientes en situación de final de vida*, del que le enviamos esta carta por si estuviera interesado/a en participar.

Nuestro interés es conocer las vivencias de la cuidadora y sus reflexiones tras cuidar a un familiar enfermo en su etapa de final de la vida. En esta situación, las personas precisamos de ayuda y en muchos casos la cuidadora no solo debe asumir esa carga, sino que precisa anticiparse y adaptarse al futuro. Se ha estudiado cómo afectan los cuidados en la salud de las cuidadoras pero existe poca investigación de sus vivencias y reflexiones.

Se plantea realizar una entrevista de aproximadamente dos horas con un miembro del equipo investigador, compañero sanitario del CAP Besòs, para conocer actitudes, creencias y valores tras cuidar a pacientes en el final de su vida.

Tras el análisis de la información se compartirá a todos/as los/as participantes un resumen de los resultados que podrá ser matizado, ampliado por cada Vd., antes de la publicación final del estudio. De esta forma, poder recoger el testimonio en primera persona sobre el acto de cuidar a pacientes en final de vida permitirá conocer las necesidades y enfocar el cuidado de las personas cuidadoras.

Con esta carta te le hacemos llegar una invitación a participar. Por ello agradecemos de antemano su colaboración voluntaria y desinteresada al estudio, y ya le adelantamos que todos los datos que se extraen a partir de las entrevistas que se realicen serán anónimos y no se divulgarán ni publicarán como resultados individuales.

Reciba un cordial saludo,

(Rellenar aquí con el nombre del profesional)

11.3 Consentimiento informado

Bienvenido/a a la entrevista individual de esta investigación

Le entregamos este consentimiento informado para el estudio *Yo después de ti (Me After You). Análisis de las actitudes hacia la propia muerte en las cuidadoras familiares de pacientes en situación de final de vida*. El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a las participantes en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su papel en ella. La presente investigación será conducida por *(rellenar aquí con el investigador que realizará la entrevista)*, con el fin de estudiar el proceso de reflexión que existe tras el contacto con la muerte de un familiar.

Como ya le adelantamos en la carta de invitación al proyecto, hoy se va a realizar una entrevista, que va a ser grabada, si nos autoriza, para así asegurar a posteriori un trabajo fiel y concreto con toda la información surgida, sin que vaya a ser utilizada para otros fines que no sean los del estudio y se asegura que no será difundida.

Si usted accede a participar, se le pedirá responder preguntas mediante una entrevista personal de aproximadamente dos horas con un miembro del equipo investigador, profesional sanitario del CAP Besòs.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán totalmente anonimizadas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si durante la entrevista alguna de las preguntas le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Por ello le agradecemos su participación de antemano. Esperemos que este encuentro nos enriquezca a ambas partes y disfrutemos del camino que recorramos juntos/as.

A continuación, les proponemos la firma del siguiente documento como aceptación de participación en el proyecto comentado.

Yo.....acepto participar voluntariamente en el estudio **Yo después de ti (Me After You). Análisis de las actitudes hacia la propia muerte en las cuidadoras familiares de pacientes en situación de final de vida.** He sido informado sobre el objetivo y las modalidades del estudio por parte de (*rellenar aquí con el investigador que realizará la entrevista*).

Me han indicado también que tendré que responder a preguntas mediante una entrevista personal con un miembro del equipo investigador, profesional sanitario del CAP Besòs, para conocer actitudes, creencias y valores que me hayan surgido tras cuidar a un familiar en situación de final de vida.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar con las profesionales sanitarias citados como autores del estudio, llamando al ambulatorio de referencia, en el **CAP Besòs de Barcelona (932 78 82 35)**, y preguntando por **el/la profesional** que me ha entrevistado.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar con el equipo que realiza el estudio al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(En letras de imprenta)

11.4 Guía de entrevista semiestructurada

Esta guía es una lista de las áreas temáticas generales que se van a tratar con cada participante para uniformizar los temas a tratar, dada la participación de varios entrevistadores. Sirve de recordatorio y puede ampliarse o revisarse a medida que avanza la entrevista o en las entrevistas posteriores. Las preguntas no deben formularse literalmente, sino acomodándolas al contexto y a las personas entrevistadas.

Se ha realizado atendiendo a las preguntas formuladas en la Escala de Bugen de Ansiedad a la Muerte y el Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte, dado que se valora explorar la narración más allá de recoger emociones con un número.

Inicio de la entrevista: Presentación entrevistadora y exponer cómo se realizará la entrevista. Recoger y firmar el consentimiento informado. Resolver dudas que hayan surgido con la carta, previa a la entrevista. Obtener permiso para grabar.

Iniciar la entrevista con una narrativa general de lo acontecido y su experiencia, para recoger el relato emocional del cuidado y sus percepciones tras la muerte del familiar. Por ello, se recomiendan preguntas abiertas que permitan dar paso a toda la reflexión. Tras ello, valorar según la guía qué preguntas debemos resolver con mayor detalle.

Cuénteme cómo cuidó a su padre/madre/pareja... ¿Me podría explicar, con todo los detalles que quiera, como fue el periodo de cuidado?

- ¿Desde cuándo lo cuidó?
- ¿Por qué lo cuidaba?
- ¿Qué enfermedades tenía? ¿Qué necesitaba de usted en el día a día?
- ¿Venían familiares a ayudarla? ¿Tenía ayuda exterior no familiar?
- ¿vinieron sanitarios a visitarla? ¿Quiénes? ¿Qué tipo de visitas hacían?

Y cuando estaba haciendo estas curas y atendiendo a su familiar... ¿Cómo se sentía?

- ¿Qué pensaba mientras lo cuidaba?
- ¿Qué sentimientos tenía?

Y los días previos y cuando se acercó la muerte... ¿Qué pasó?

- ¿Existió algún cambio en su entorno? ¿Tuvo que pedir ayuda? ¿Qué hicieron?
- ¿Cómo actuaron en los servicios sanitarios en últimos meses/semanas/días?
¿Qué hicieron?
- ¿Qué sintió en esos momentos? En últimos meses/semanas/días.

Y cuando murió... ¿Qué pensó? ¿Cómo se sintió?

- ¿Tuvo apoyo por parte de su entorno? ¿Qué hicieron?
- ¿Tuvo algún pensamiento diferente? ¿En qué pensó?

Y hoy que estamos en esta la entrevista... ¿Qué piensas de todo ello?

- ¿Hay algo en su vida que crea que ha cambiado? ¿Qué se plantea?
- ¿Cómo piensa que vive el día a día?

¿Le parece si le planteo algunas preguntas sobre la muerte?

Pensamientos en torno a la muerte en general:

- ¿Qué pensamientos le genera la muerte?
- ¿Qué piensa sobre pensar en la muerte?

Pensamientos en torno a la propia mortalidad:

- ¿Cómo ve su propia mortalidad?
- ¿Con quién puede hablar de la muerte?

Pensamientos en torno a la enfermedad propia:

- ¿Cómo piensa que afrontaría cualquier enfermedad que aparezca?

Experiencias que sustrae tras el cuidado familiar:

- ¿Cómo piensa que afrontaría otro cuidado?
- ¿Cómo quisiera ser cuidada Vd. si lo necesitara?

Como afronta el día a día tras la muerte del familiar:

- ¿Qué le ha generado el duelo de su familiar?
- ¿Cómo afronta su vida?
- ¿Existe algún plan o proyecto que quiera hacer o considere importante?

Poner por escrito decisiones y planificar el futuro:

- ¿Ha pensado en poner esto que me cuenta por escrito
- ¿Sabe lo que es el Plan de Decisiones Anticipadas? ¿Cree que sería bueno hacerlo?
- ¿Lo ha pensado y/o lo ha compartido con algún profesional sanitario?