

Laura Roig Pérez

**La vida del cuidador familiar de pacientes oncológicos después de dejar de  
cuidar: consecuencias del cuidar**

Trabajo fin de máster

Dirigido por el Dr. Gerard Mora López

Máster en Investigación en ciencias de la enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

Tarragona

2024



UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI

## FACULTAD DE ENFERMERÍA

### PRESENTACIÓN TRABAJO FIN DE MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Nombre y apellidos autor / a: Laura Roig Perez

Título trabajo: La vida del cuidador familiar de pacientes oncológicos después de dejar de cuidar: consecuencias del cuidar

Nombre y apellidos tutor / a: Gerard Mora López

**Autorizo a que éste sea presentado el próximo mes de: Junio**

Tarragona, 22 de mayo de 2024

## **AGRADECIMIENTOS**

Me gustaría agradecer a todas las personas que han estado a mi lado durante el proceso de realización del trabajo final de máster.

A mi tutor Gerard, por todos los consejos y sugerencias que han hecho posible la realización de este estudio.

A mis padres, mi hermano y mi cuñada por animarme a seguir adelante en los peores momentos y confiar en mí siempre.

A mi amiga Ana, que ha estado a mi lado día a día escuchando mis quejas y mis agobios con palabras amables para motivarme a continuar.

Y a mi chico José, que ha creído en mi hasta cuando ni yo misma creía.

Con esto cierro una etapa educativa llena de aprendizajes que espero aplicar a mi práctica futura. Asimismo, deseo seguir formándome en el campo de la investigación y ampliar mis conocimientos para alcanzar todos mis objetivos profesionales.

## ÍNDICE

1.	Resumen .....	5
2.	Abstract .....	6
3.	Introducción .....	7
3.1.	Cáncer: definición, epidemiología, signos y síntomas.....	7
3.2.	Cuidados paliativos.....	9
3.3.	Cuidadores familiares .....	10
3.4.	Post cuidadores familiares.....	11
3.5.	Duelo .....	12
4.	Objetivos.....	13
5.	Metodología.....	13
5.1.	Diseño del estudio .....	13
5.2.	Selección de participantes .....	13
5.3.	Recopilación de datos .....	14
5.4.	Análisis de los datos .....	14
5.5.	Consideraciones éticas.....	15
6.	Resultados y discusión .....	16
6.1.	Descripción de la vida del cuidador .....	17
6.2.	Despedida de su familiar .....	20
6.3.	Adaptación a la vida del postcuidador.....	24
7.	Conclusiones .....	26
8.	Futuras líneas de investigación.....	27
9.	Implicaciones para la práctica.....	27
10.	Bibliografía.....	28
	<b>Anexo 1:</b> Hoja de información para los participantes.....	34
	<b>Anexo 2:</b> Hoja de consentimiento informado .....	39

## 1. Resumen

Un proceso oncológico en la vida de una persona afecta a su autonomía perdiendo la capacidad para cubrir sus necesidades de manera independiente. Para suplir este déficit los familiares, en gran parte de los casos, se encargan de garantizar los cuidados necesarios para satisfacer estas necesidades. Si el paciente fallece, este cuidador familiar sufre un proceso de adaptación a su nueva condición de dejar de cuidar.

Los objetivos definidos para esta investigación sería uno general: estudiar el fenómeno del cambio de rutina de los cuidadores que dejan de serlo; y dos específicos: investigar las posibles patologías del cuidador asociadas al cuidar e identificar las vivencias, sensaciones y sentimientos de los postcuidadores de pacientes oncológicos.

La muestra fue un total de 3 participantes a las cuales se les realizaron entrevistas donde se comentaron todos los aspectos relevantes para la investigación dando los resultados idóneos para responder a los objetivos. Las informantes describen el sentimiento de obligatoriedad que sentían hacia la labor del cuidado de su familiar. Asimismo, destacan el hecho de que los profesionales sanitarios deben tener calidad humana para la atención de los pacientes y sus familiares para garantizar unos cuidados adecuados. Después del fallecimiento, explican un vacío ante la pérdida de sus familiares que por mucho que pasen los años siempre está ahí.

Por último, se plantea un programa de grupos de apoyo para postcuidadores familiares dirigido por enfermeras y psicólogos donde se pueda garantizar un espacio seguro para este colectivo donde puedan expresar sus sentimientos y emociones entre iguales sin ser juzgados.

Palabras clave: enfermería, cuidadores familiares, emociones, pacientes, rutina.

## 2. Abstract

An oncological process in a person's life affects their autonomy, losing the ability to meet their needs independently. To make up for this deficit, family members, in most cases, are responsible for guaranteeing the care necessary to satisfy these needs. If the patient dies, this family caregiver undergoes a process of adaptation to his or her new condition of ceasing to care.

The objectives defined for this research would be a general one: to study the phenomenon of the change in routine of caregivers who stop being caregivers; and two specific ones: investigate possible caregiver pathologies associated with caring and identify the experiences, sensations and feelings of post-caregivers of oncology patients.

The sample was a total of 3 participants to whom interviews were conducted where all aspects relevant to the research were discussed, giving the ideal results to respond to the objectives. The informants describe the feeling of obligation they felt towards the work of caring for their family member. Likewise, they highlight the fact that health professionals must have human quality to care for patients and their families to guarantee adequate care. After death, they explain a void in the face of the loss of their relatives that, no matter how many years pass, is always there.

Finally, a program of support groups for post-family caregivers led by nurses and psychologists is proposed where a safe space can be guaranteed for this group where they can express their feelings and emotions among equals without being judged.

Keywords: nursing, family caregivers, emotions, patients, routine.

### 3. Introducció

Un proceso oncológico en la vida de una persona afecta a su autonomía perdiendo la capacidad para cubrir sus necesidades de manera independiente. Para suplir este déficit los familiares, en gran parte de los casos, se encargan de garantizar los cuidados necesarios para satisfacer estas necesidades. Si el paciente fallece, este cuidador familiar sufre un proceso de adaptación a su nueva condición de dejar de cuidar.

Mi interés sobre este tema se debe a una sesión académica en la asignatura de *Investigación en enfermería familiar: transición familia y salud* donde el Dr. Gerard Mora expuso su estudio sobre los postcuidadores familiares.<sup>1</sup> Pienso que es un área que necesita investigación ya que los cuidadores familiares siempre aparecen en un segundo lugar durante el proceso de enfermedad.

Asimismo, me gustaría centrarme en los postcuidadores de una patología concreta. He pensado en los pacientes oncológicos son una buena opción. En mi caso he tenido familiares que han padecido cáncer y he observado como se ejercen las funciones de cuidador o como el rol de cuidador migra dependiendo de la persona que este al cargo del cuidado en cada momento.

#### 3.1. Cáncer: definición, epidemiología, signos y síntomas

El término cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo. Las células normales se dividen y mueren durante un periodo de tiempo programado. Sin embargo, la célula cancerosa o tumoral pierde la capacidad para morir y se divide casi sin límite. Tal multiplicación en el número de células llega a formar unas masas, denominadas tumores o neoplasias, que en su expansión pueden destruir y sustituir a los tejidos normales.<sup>2</sup>

El cáncer se produce por cambios en los genes que controlan cómo funcionan las células, especialmente cómo crecen y se dividen. Los cambios genéticos que dan lugar al cáncer pueden heredarse de nuestros padres, aunque sólo menos del 10% de ellos se consideran hereditarios. También pueden ocurrir durante la vida de una persona como resultado de errores cuando las células se están dividiendo o por daño en el ADN causado por determinadas exposiciones ambientales, lo que llamamos carcinógenos.<sup>3</sup>

Para conocer si el tumor se ha extendido desde su localización inicial y cuánto lo ha hecho, dividimos los tumores en distintas etapas llamadas estadios. Para cada tipo de

cáncer la clasificación por estadios es distinta. Normalmente se aplica el sistema TNM, donde T hace referencia al tumor primario y su profundidad en el órgano de origen, N indica el grado de afectación de los ganglios y M a la presencia o no de metástasis a distancia. A partir de estos tres parámetros se clasifica el tumor en varios estadios que indican el tamaño del tumor, su extensión local o a las regiones vecinas y también si se ha extendido al resto del cuerpo. Por regla general, cuanto menor es el estadio (estadios I y II), menor es la extensión del cáncer. En los estadios III y IV, el tumor está más extendido. El estadio IV es el de mayor extensión y, en la mayoría de los tumores, implica la existencia de metástasis a distancia.<sup>3</sup>

En España, el cáncer es también una de las principales causas de morbi-mortalidad. El número de cánceres diagnosticados en España en el año 2023 se estima que alcanzará los 279.260 casos, según los cálculos de Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Al igual que se espera un incremento en la incidencia del cáncer a nivel mundial, en España se estima que en 2040 la incidencia alcance los 341.000 casos.<sup>4</sup>

Los cánceres más frecuentemente diagnosticados en España en 2023 serán los de colon y recto (42.721 nuevos casos), mama (35.001), pulmón (31.282), próstata (29.002) y vejiga urinaria (21.694). A mucha distancia, los siguientes cánceres más frecuentes serán los linfomas no hodgkinianos (9.943), el cáncer de páncreas (9.280), el cáncer de riñón (8.626), el melanoma maligno cutáneo (8.049), los cánceres de cavidad oral y faringe (7.882), y los cánceres de cuerpo uterino (7.171), estómago (6.932) e hígado (6.695).<sup>4</sup>

A nivel mundial, se estima una prevalencia de tumores de más de 44 millones, siendo los tumores más prevalentes el cáncer de mama, cáncer colorrectal, cáncer de próstata, pulmón y tiroides. Asimismo, el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de mortalidad del mundo, con aproximadamente 9,9 millones de muertes relacionadas con cáncer en el año 2020.<sup>4</sup>

Al igual que con la incidencia, se espera un incremento de la mortalidad por cáncer en los próximos años, estimándose en más de 16 millones en 2040. En España, se estima que la mortalidad por cáncer se incrementará de 112.000 casos en 2020 a más de 159.000 en 2040.<sup>4</sup>

Por otro lado, las patologías oncológicas suponen un punto y aparte en la vida de muchas personas. Estas frenan el avance de sus vidas ya que los síntomas son muy limitantes. Los signos y síntomas dependerán del tipo de cáncer y su localización, pero hay algunos que son comunes. La astenia es el síntoma más frecuente asociado al

cáncer y a su tratamiento. Su prevalencia estimada varía entre el 60-90%. La astenia tumoral se define como una sensación subjetiva de cansancio relacionado con el cáncer o con su tratamiento, inusual, persistente, y que interfiere con la actividad normal.<sup>5</sup> A este síntoma se le suma el dolor oncológico. Este se puede clasificar según el tiempo de evolución, la causa que lo produce, según la localización o por su curso. Es importante su evaluación para ofrecer el tratamiento adecuado.<sup>3</sup>

Los trastornos de la nutrición son muy frecuentes en el enfermo con cáncer, y más aún en fases avanzadas de la enfermedad. El paciente puede padecer pérdida del apetito (anorexia) o pérdida de peso involuntaria  $\geq 10\%$  en el último año a pesar de una ingesta normal (caquexia) y, habitualmente, ambas suelen asociarse. Asimismo, esto se debe a las náuseas y vómitos asociadas al tratamiento, al dolor, a complicaciones secundarias a cada tipo de cáncer, o debido a la aparición de llagas, cambio en el sabor de las comidas, estrés o ansiedad.<sup>3</sup>

Estas condiciones afectan al desarrollo normal de la vida diaria del paciente disminuyendo su autonomía e independencia. Aquí es cuando los cuidadores familiares tienen su papel ayudándolos a suplir todas las carencias.

### **3.2. Cuidados paliativos**

Según la OMS, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.<sup>6</sup>

La atención en cuidados paliativos es una experiencia donde existen dos actores principales. El paciente que experimenta el cáncer avanzado y su cuidador familiar quien asume la responsabilidad del cuidado al paciente. En general, esta vivencia se caracteriza por ser compleja y con grandes necesidades desde lo físico, lo emocional y lo espiritual, y en muchos de estos casos el cuidador debe asumir este rol sin una adecuada preparación, acompañamiento continuo de los profesionales de la salud y redes de apoyo apropiadas, lo que genera en este una percepción de baja calidad de vida por los múltiples cambios a los que se debe enfrentar.<sup>7</sup>

### 3.3. Cuidadores familiares

El cuidador principal es la persona que asume la responsabilidad de cuidar y la supervisión de los cuidados. Ser cuidador implica responsabilizarse de todos los aspectos de la vida del enfermo (higiene, alimentación, medicación, seguridad...); decidir dónde y cuándo deben invertirse los esfuerzos y los recursos personales y económicos; afrontar la sobrecarga física y emocional que supone; y enfrentarse a la pérdida paulatina de su autonomía, compaginando los cuidados con el mantenimiento de sus relaciones en el entorno familiar, laboral, social, ocio, etc.<sup>8</sup>

Estos cuidadores soportan la mayor parte de las cargas físicas y emocionales del cuidado. La importancia de su rol no sólo radica en que se convierten en los principales proveedores de atención en salud, sino también porque permiten a los receptores de la atención permanecer dentro de su entorno social; reduciendo así el uso de recursos formales y retrasando o evitando su ingreso en instituciones de atención sin recibir ninguna compensación económica.<sup>9,10</sup>

Sin embargo, asumir el rol de cuidador familiar y las tareas asociadas al cuidado genera cambios dentro de la estructura y funcionamiento familiar, y es una fuente notable de estrés para los cuidadores que pueden asumir cargas importantes que pueden impactar negativamente en su propia salud. La carga del cuidador ha sido definida como una respuesta multidimensional al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren quienes brindan cuidados a personas enfermas; esto trastoca sus vidas y las consecuencias pueden ser diagnósticos psiquiátricos, trastornos físicos y mala calidad de vida.<sup>11,12</sup>

Con respecto a la percepción de sobrecarga del cuidado, algunas investigaciones han mostrado que desde la experiencia de estos cuidadores existe una carga enfocada en el agotamiento físico, una carga mental relacionada con sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad; y carga social frente al rol femenino en el cuidado y la alteración de la dinámica familiar.<sup>13</sup>

En cuanto al rol femenino, cabe apuntar que el problema reside en que; aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar dependiente, en la mayoría de los casos el peso principal del cuidado recae sobre una única persona la cual suele ser una mujer.<sup>14</sup> El que sean las mujeres las que se encarguen mayoritariamente del cuidado de los demás, y el que esta división sexual discriminatoria del trabajo se entienda por la mayor parte de la sociedad como algo lógico y natural

viene determinado por el entendimiento del cuidado dentro de un contexto de patriarcado dominante. El cuidado forma parte inherente del rol femenino.<sup>15,16</sup>

Siguiendo con los cuidadores, estos experimentan dificultades físicas, psicológicas, sociales y financieras. Asimismo, muchos no están preparados para las exigencias y desafíos que enfrentan. Los cuidadores tienen que gestionar sus propias preocupaciones psicológicas, así como las preocupaciones de los pacientes a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Además, al mismo tiempo tienen que sacar adelante sus tareas diarias.<sup>11,12</sup> Esto lleva a los cuidadores a olvidarse de ellos mismos, es decir, a dejar en un segundo plano su autocuidado. En el artículo de Barlund et al, los informantes reportaban que para ellos era importante cumplir el último deseo de su paciente, aunque afectara a su propia salud física, mental o vida social. Uno de ellos confiesa: "Viví en piloto automático, hice lo que me pidieron, lo que se esperaba de mí. No sé cómo lo hice".<sup>17</sup>

#### **3.4. Post cuidadores familiares**

El término postcuidador hace referencia a aquellos cuidadores familiares que debido a la muerte del familiar a quien cuidaban sufren un proceso de duelo una transición marcada por un vacío, una redefinición de roles y de tareas en su vida cotidiana.<sup>18</sup> En cuanto fallece el familiar, el excuidador debe romper la fuerte conexión que ha establecido con la persona dependiente y comenzar su nueva vida, empezando de nuevo a establecer metas, rutinas y ambiciones que ha descuidado durante un largo período de tiempo. Esta transición conlleva muchos procesos para definir una ruina propia.<sup>19</sup>

Esta pérdida de control sobre la gestión del tiempo se debe a que su vida durante el período de cuidado se estructuró en torno al cuidado del familiar, es decir, su tiempo estuvo determinado por diversas tareas relacionadas con la higiene, la alimentación, el apoyo y los cuidados básicos del familiar; posteriormente su organización temporal se ha descompuesto por completo.<sup>19</sup>

Asimismo, la etapa de cierre contiene rutinas y tareas directamente relacionadas con el fallecimiento, como trámites administrativos, financieros y legales, así como deshacerse de las pertenencias de la persona fallecida que ya no son necesarias. Este proceso viene acompañado de la lentitud y complejidad de los procedimientos administrativos, lo que genera fuertes sentimientos de impotencia y enojo, así como tristeza y ansiedad por la muerte de su familiar y a su vez aumenta su infelicidad.<sup>19</sup>

Por otra parte, en cuanto al apoyo recibido por los profesionales este debe ser liderado por el enfermero, ya que es la figura más cercana a las familias y es quien establece un vínculo fuerte durante el período de cuidado. Esto implica un esfuerzo multidisciplinario para conocer a la persona: evaluar cada proceso de transición para crear un perfil individual de la preparación del cliente y así empoderar al individuo para crear las condiciones óptimas para la transición.<sup>20</sup> No obstante, en la mayoría de los estudios se evidencia una falta de apoyo profesional, es decir, no se percibe apoyo específico por parte de los profesionales de la salud.<sup>19, 21</sup>

### 3.5. Duelo

Como se ha reflejado con anterioridad el cáncer es una de las principales causas de mortalidad del mundo. Esto indica que muchos diagnósticos de cáncer en el mundo conllevan el fallecimiento de los afectados. Para los cuidadores, esta muerte significa un cambio en su rutina diaria que les afecta tanto física como emocionalmente.

El duelo es un fenómeno natural, no patológico y puede considerarse un proceso mediante el cual una persona pasa de ser consciente de la muerte de un ser querido a poder aceptar la muerte.<sup>22</sup> Antes de perder a un ser querido a causa del cáncer, muchos familiares pasan por un período de cuidados. Por lo tanto, para la mayoría de los cuidadores de personas que viven con cáncer terminal, la muerte inminente no es inesperada.<sup>23</sup> Como los cuidadores a menudo tienen que lidiar con cambios de roles y nuevas tareas de cuidado, pueden experimentar una carga de cuidador, que a su vez ha demostrado influir en el nivel de duelo.<sup>24,25</sup>

El duelo previo a la pérdida se describe como los síntomas de duelo en los cuidadores antes de la muerte. El concepto se caracteriza por una reacción de duelo debido a múltiples pérdidas durante el cuidado al final de la vida.<sup>26</sup> El duelo antes de la muerte se diferencia del duelo postmuerte en que implica la pérdida de un ser querido, sin dejar de estar físicamente presente.<sup>27</sup>

Según un estudio sobre el tema, los altos niveles de duelo previo a la pérdida se asociaron con resultados adversos posteriores a la pérdida, como un aumento de los síntomas depresivos, el estrés, la evitación y el duelo prolongado después de la pérdida. En cuanto al ajuste postpérdida, los hallazgos proponen que los bajos niveles de preparación percibida para la muerte también pueden interpretarse como un factor de riesgo de un ajuste postpérdida deficiente, ya que se ha asociado con ansiedad, síntomas depresivos, trastornos del sueño preocupantes, dolor crónico, falta de finalización y duelo prolongado.<sup>28</sup>

#### **4. Objetivos**

De acuerdo con lo argumentado, para los profesionales de enfermería es importante investigar sobre este fenómeno, dado que son los encargados de extender el cuidado del paciente hacia su entorno más próximo, en este caso su cuidador familiar, e identificar también sus necesidades de cuidado derivadas de ejercer este rol.

Por tanto, el objetivo principal del proyecto es estudiar el fenómeno del cambio de rutina de los cuidadores que dejan de serlo. Los objetivos específicos se enfocarían en investigar las posibles patologías del cuidador asociadas al cuidar e identificar las vivencias, sensaciones y sentimientos de los postcuidadores de pacientes oncológicos.

#### **5. Metodología**

##### **5.1. Diseño del estudio**

La presente investigación se trata de un estudio fenomenológico que siguiendo el objetivo pretende estudiar el cambio de rutina que supone para los cuidadores el dejar de proporcionar cuidados a sus familiares.

La fenomenología es un enfoque metodológico, inicialmente desarrollado por Edmund Husserl (1859-1938), que pretende explicar cómo los individuos dan significado a fenómenos sociales a través de su experiencia vivida.<sup>29</sup> La fenomenología para Husserl es la ciencia que trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia<sup>30</sup>, y se caracteriza por ir en búsqueda de experiencias originarias<sup>31</sup> y exponerlas en su contexto. Este contexto implica considerar, por una parte, un mundo exterior que le da sentido al fenómeno; y por otra parte un mundo interior que da cuenta de cómo es percibida la experiencia como un todo, y desde la perspectiva del que la vive.<sup>32</sup>

##### **5.2. Selección de participantes**

Los participantes fueron seleccionados por muestreo intencional por bola de nieve y eran miembros de la Asociación Española Contra el Cáncer de la población de Carlet. Los criterios de inclusión eran que fuesen mayores de edad, que hubiera pasado dos años desde la muerte de su familiar para evitar que el proceso de duelo interfiera y así conocer toda la transición; y que estos fuesen los cuidadores principales. Las entrevistas se realizaron en un entorno cómodo y seguro para los participantes ya sea sus casas o la sede de la asociación.

Asimismo, a los participantes se les entregó la hoja informativa (Anexo 1) donde se incluye el contacto con el investigador y la explicación de en qué consiste el estudio. Además, también tuvieron que firmar el consentimiento informado (Anexo 2).

### **5.3. Recopilación de datos**

Para obtener los datos se realizaron entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas. Para ello, se preparó un guion basado en la revisión de la literatura. Las entrevistas abarcaban dos aspectos principales que eran el cambio de rutina y los sentimientos del cuidador. Al final de la entrevista, se repitió la pregunta central, dándole al informante la oportunidad para reflexionar y ampliar aún más su descripción.

Estas entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas palabra por palabra. Además, también se recogieron notas de campo durante la entrevista para completar la transcripción de estas. Para establecer el número de entrevistas se siguió el principio de saturación de la información. Los datos recopilados durante las entrevistas fueron anonimizados.

### **5.4. Análisis de los datos**

Para el análisis del contenido se hizo un análisis manual mediante la lectura y comprensión frase a frase categorizando las palabras y comentarios de los informantes. Como soporte informático se empleó el programa WeftQDA. El investigador ha sido el encargado del proceso analítico.

Para comprobar el grado de validez de los datos y resultados se ha realizado un proceso de triangulación. Para la triangulación se ha contado con estudios anteriores con temática similar y el criterio del tutor del proyecto, experto en el ámbito de los postcuidadores familiares. También se ha realizado una validación solicitada.

Por otra parte, el presente estudio garantiza los criterios de rigor de los estudios cualitativos. La investigación cualitativa tiene que responder a unos criterios regulativos diferentes de la metodología cuantitativa, que garanticen el rigor metodológico y permitan evaluar la autenticidad del proceso. En relación con las estrategias de verificación, Fernández de Sammamed-Santos<sup>33</sup>, refiriéndose a Krefting, propone los criterios de credibilidad, aplicabilidad, consistencia y auditabilidad, y Luengo González<sup>34</sup> citando a Morse, Barrett, Mayan, Olson y Spiers añade a los ya descritos los criterios de coherencia metodológica, muestreo adecuado, recolección y análisis de información concurrente y de pensamiento teórico:

- **Credibilidad.** Un estudio cualitativo es válido cuando es creíble, cuando presenta una descripción e interpretación de una experiencia humana o de un fenómeno de manera que las personas que viven la experiencia reconozcan las descripciones e interpretaciones como propias. Se ha realizado una validación solicitada; es decir, los entrevistados han tenido acceso a la interpretación que el investigador principal ha hecho en base a los datos recogidos, y han podido corroborar la lectura del contexto e interpretación que se ha hecho.
- **Aplicabilidad.** Los resultados de la investigación pueden ser aplicados a personas con características sociodemográficas similares a las de los participantes en las entrevistas. Asimismo, los aspectos generales se han encontrado descritos en estudios anteriores, como el de Mora López et al.<sup>19</sup>
- **Consistencia - auditabilidad.** Un estudio cualitativo tiene consistencia y es auditable cuando se puede hacer una réplica de este por un segundo investigador. Si este hiciera la investigación en el mismo contexto obtendría resultados similares y nunca contradictorios. Este estudio puede ser replicado para validar su consistencia.
- **Coherencia metodológica.** Esta consiste a asegurar la congruencia entre la pregunta de investigación y los componentes del método. Al no ser la investigación cualitativa un proceso lineal, puesto que es flexible y permite adaptar los métodos a los datos durante todo el proceso de recolección de estas, se tiene que velar por esta coherencia. Para garantizar la coherencia del estudio, el guion de las entrevistas se ha ido modificando durante el proceso de investigación con el fin de explorar aquellos aspectos que emergían del discurso de los informantes.
- **Muestreo adecuado.** En este trabajo se ha contado con la colaboración de informantes que han conformado una muestra heterogénea en cuanto a características sociodemográficas, así como también ha habido diferencias entra la relación de parentesco y tiempo de cuidado.

### **5.5. Consideraciones éticas**

Se entregará una hoja de información sobre el estudio y se solicitará un consentimiento informado a los cuidadores que acepten entrar en el estudio y en cualquier momento podrán abandonarlo sin que ello les pueda repercutir en ningún aspecto. La transcripción de las entrevistas se realizará anonimizando todos los datos y se almacenarán en una base de datos de forma anónima con un código identificador. Se seguirán los principios fundamentales de la Declaración de Helsinki y los establecidos en la legislación española sobre la protección de datos de carácter personal (Ley Orgánica 3/2018 de

Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales). Todos los datos se tratarán garantizando la protección de datos personales (anonimización, autorizaciones pertinentes, etc.). El estudio está revisado por la Comisión de Ética de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA) de la Universidad Rovira i Virgili.

## 6. Resultados y discusión

Finalmente se realizaron 3 entrevistas de una duración aproximada de 45 minutos. Las participantes fueron mujeres de 58 años que habían sido cuidadoras y perdieron a su familiar hacía más de 7 años. Una de ellas había sido paciente oncológica por lo que facilitó una visión desde dentro de la enfermedad. En la siguiente tabla se resume las características sociodemográficas de las personas entrevistadas (Tabla 1).

Código	Género	Edad	Estado civil	N.º de hijos	Nivel de estudios	Situación laboral	Familiar cuidado	Patología principal	Años de cuidador	Años fin cuidador
E1	Femenino	58	Casada	2	Primarios	Activa	Hermana	Cáncer de colón	3	7
E2	Femenino	58	Casada	2	Ciclo superior	Activa	Suegro	Cáncer de próstata	3	29
E3	Femenino	58	Divorciada	3	Bachillerato	Activa	Madre	Osteosarcoma	1	49

Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes (elaboración propia)

En el análisis de las entrevistas surgieron diversas categorías que se estructuran en tres etapas: descripción de la vida de cuidador, sufrimiento por la pérdida y adaptación a la vida de postcuidador.

Categoría: Descripción de la vida del cuidador			
Subcategorías	Percepción de su cuidado	Rutinas del cuidador	Desarrollo de la enfermedad
Conceptos	- Significado de cuidar a su familiar. - Acciones destinadas al cuidado.	- Descripción del día a día del cuidar a su familiar.	- Relación con los profesionales sanitarios. - Atención al paciente.
Categoría: Despedida de su familiar			
Subcategorías	Últimos momentos con su familiar	Proceso de adaptación a la pérdida	
Conceptos	- Percepción de los cuidados paliativos.	- Vacío que genera la pérdida del familiar.	

	- Sentimientos experimentados.	- Actitudes hacia la aceptación de la pérdida.
Categoría: Adaptación a la vida del postcuidador		
Subcategorías	Nuevas rutinas	Soporte al postcuidador
Conceptos	- Recuperación de rutinas y adquisición de otras nuevas	- Grupos de apoyo. - Soporte familiar

Tabla 2. Resumen categorías (elaboración propia)

Tras describir las categorías, subcategorías y conceptos (Tabla 2), se presenta el análisis de los resultados y su correspondiente discusión. Las citas de las entrevistas se han mantenido en su lengua de origen (valenciano), así se garantiza el significado completo.

### 6.1. Descripción de la vida del cuidador

Todas las participantes rememoran sus vivencias como cuidadoras de sus familiares al inicio de las entrevistas. Aunque hayan pasado años desde que dejaron de cuidar, sus recuerdos están intactos; describen los detalles y representan diálogos minuciosamente. Esto nos indica que la tarea de cuidador deja huella en las personas que deben ejercer estos cuidados.

En cuanto al significado que le dan a ejercer el cuidado de su familiar, han coincidido en la obligatoriedad de esos cuidados. Ellas sienten que cuidar de su familiar es su obligación y en gran parte lo hacen por el vínculo familiar que les une. Asimismo, el afecto hacia la persona cuidada también influye en la necesidad de ese cuidado.

*“Era una obligació que jo creia que havia de fer per la situació i perquè era la meua germana.” (E1)*

También lo sienten como devolver lo recibido, es decir, toda la ayuda que su familiar les ha dado en momentos difíciles quieren que lo perciba de vuelta. Es como que se sienten en deuda con su familiar y se vuelcan en su cuidado para que este lo perciba.

*“...si jo abans l’havia tingut al meu costat, doncs ara ell, en la pitjor època de la seua vida que va ser quan li va venir açò, doncs també ens necessitava. Aleshores pensàvem que era la nostra obligació cuidar-lo.” (E2)*

En diversos estudios justifican estos actos por el familismo.<sup>35,36</sup> El familismo es un constructo multidimensional definido como intensa identificación y apego y fuertes sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros de la familia. Se ha constatado que dependiendo de la dimensión del familismo que impulse el cuidado

familiar se producen consecuencias positivas o negativas en la salud emocional de las personas cuidadoras.<sup>37</sup>

En cuanto a las tareas, también refieren el acompañar a su familiar y conversar sobre las preocupaciones que tiene hacia su enfermedad. Hay informantes que sienten que engañaron a sus familiares para evitar que aumentara la preocupación sobre su enfermedad.

*“...parlar amb ella, entretindre-la...mmm...llevar-li del cap certes coses... Enganyar, en certa manera dir: “te vas a ficar bé i no va a passar res i ja veuràs com tot va a eixir bé”, en quant saps que no és així” (E1)*

En cuanto a los profesionales, hay autores que apoyan la teoría del "no decir", especialmente a la familia, para evitar las reacciones emocionales de los familiares con el enfermo. Sin embargo, si consideran al enfermo como persona humana y para que pueda tener libertad para decidir sobre su futuro, es necesario "decir". Algunas veces la verdad se le informa a la familia, muy común en los pacientes con cáncer, y es ella la que decide sobre la incapacidad del paciente para asumir el diagnóstico.<sup>38</sup> Esta responsabilidad es la que experimentan las participantes de este estudio y esto al mismo tiempo les genera miedo a informar a su familiar sobre el estado de su salud.

Por otra parte, la persona cuidadora modifica su rutina habitual para incluir el cuidado de su familiar en su día a día. Esto implica el aprendizaje de competencias nuevas de la persona cuidadora hacia su familiar.

*“Doncs anem a veure em van ensenyar a posar la rentadora. Ma mare recorde que pel desllunat que hi havia encara es va poder aguitar i va veure tot el “trajaleo” de la rentadora de tal i de qual...” (E3)*

*“Jo si que l'ajudava a menjar un poquet o mon pare em deia: “ajuda'm a canviar els llençols en un momentet”(...) li posava la rentadora, l'estenia, l'ajudava a ella de tant en tant...” (E3)*

El cuidado del familiar implica muchos cambios, entre ellos se encuentra la modificación de la economía familiar. Además, ocupa mucho tiempo ya que esa persona es dependiente en gran parte de las actividades de la vida diaria. Como consecuencia, los cuidadores deben abandonar su trabajo repercutiendo a los ingresos que obtiene la familia.

*Mon pare va tindre que deixar de treballar per a cuidar a ma mare. (...) Perquè després mon pare fins que no va tornar a treballar altra volta, doncs clar... mentre*

*la contribució s'havia de pagar, la llum i l'aigua s'havien de pagar i les despeses que pogueren anar eixint.” (E3)*

Asimismo, las cifras obtenidas en un estudio desarrollado por Gago et al<sup>39</sup> atestiguan el importante valor económico que ostenta la realización de las tareas de cuidado a personas dependientes. Por lo tanto, el cuidado de un familiar no solo implica la inversión de tiempo, sino que hay que costear parte del tratamiento para garantizar una atención completa.

Respecto al desarrollo de la enfermedad, tanto el familiar como su cuidador pasan diferentes etapas durante este periodo: des de las primeras pruebas, pasando por el diagnóstico, siguiendo con el tratamiento y terminando con el fallecimiento del paciente. Durante este proceso el equipo de atención sanitaria está presente y la relación entre el personal sanitario y el paciente y familia se estrecha mucho. La mayoría de entrevistadas refiere que la relación ha sido buena.

*“Clar com ell també va passar temporades allí ingressat quan anava li deien: “ai ja estàs per ací?” El tractaven com si digueres estàs a casa. Això al pacient li dona un respir.” (E2)*

En el estudio de Barlund et al<sup>17</sup>, los informantes destacaron especialmente la importancia del apoyo de los profesionales sanitarios y de una buena organización de los servicios de cuidados paliativos. La buena comunicación entre los profesionales sanitarios y la familia y el paciente sobre asuntos del paciente y qué esperar al final de la vida, de modo que los servicios de cuidados paliativos estuvieran bien coordinados, fueron muy apreciados y contribuyeron a la seguridad.

*“Mon pare estava molt, molt content; i les meues ties, en el personal de infermeria, en les auxiliars, en les persones de cuina que duien el dinar i el berenar, bé les menjades...i en els metges també estaven contents.” (E3)*

*“Molt satisfet i dir: les persones que han atès a la meua dona han fet tot el que han pogut.” (E3)*

Otra perspectiva que describen los informantes sobre el personal médico es su papel en el desarrollo de la enfermedad. Los ven como sus salvadores, es decir, esas personas que les crean esa oportunidad para seguir luchando contra el cáncer.

*“Tu quan et passa una cosa d'eixes t'encomanes. Eixa persona per a tu es com un deu.” (E2)*

*“Si et trobes a una persona que té açò ací (es senyala el cor) ben posat, de segur que anirà de deu.” (E2)*

Sin embargo, también explican algunas experiencias negativas sobre todo con los profesionales médicos. Introducen el término de calidad humana y piensan que es un requisito indispensable que debe estar presente en todos los profesionales.

*“Tot depèn de la persona que te toque... Si te molta qualitat humana o si eres simplement un número”. (E2)*

Como bien describe George et al en su artículo<sup>40</sup>, la dimensión humana de la calidad se caracteriza por relaciones interpersonales entre el proveedor de salud y el paciente en la atención de salud. Los atributos de la calidad humana son: cortesía, sensibilidad, credibilidad, comunicación, competencia y seguridad.

Dicho esto, en las entrevistas las informantes exigen esa calidad humana en la atención de sus familiares. También refieren situaciones donde los médicos han sido poco sensibles en la comunicación con el paciente y así lo explican:

*“Home que et diguen: tu per a que et vas a calfar el cap si en 3 mesos t’has d’haver mort?” (E2)*

*“...però el primer que em va dir...tant la meua germana com jo ens quedarem que si em punxes no em traus sang. “Tu veus eixa barra que hi ha ahí les dos boles que té a l’extrem? Aixina va a ser el teu cap en dos cicles.” (E2)*

Como bien dice Orellana<sup>41</sup> en su artículo, a menudo nos detenemos a considerar las expectativas del médico: en cuanto a resultado del tratamiento, adherencia del paciente a las indicaciones, y no nos preguntamos por lo que el paciente espera de esta relación. No olvidemos que el enfermo es el principal protagonista de la historia. Sin enfermo, el médico pierde su sentido.

## **6.2. Despedida de su familiar**

Los últimos momentos que vive el cuidador con su familiar son muy duros y así lo describen en las entrevistas. Se les preguntó por los cuidados paliativos y cada una ofrece una visión diferente.

*“Perquè jo sabia que se n’anava. I es una cosa que encara que ho saps no ho acceptes mai. (Sospir) Molt difícil.” (E1)*

Los cuidadores son conscientes de que en la fase terminal van a perder a su familiar y en el momento que empiece la terapia paliativa ya no hay vuelta a atrás. Asimismo,

como bien reflejan los participantes en el estudio de Barlund et al<sup>17</sup>, estos se sintieron más seguros cuando el equipo de cuidados paliativos se hizo cargo del tratamiento y atención del paciente. Sin embargo, deseaban que el equipo entrara en escena antes en la fase paliativa.

Por otra parte, algunas de las informantes describen situaciones de cuidados paliativos de hace más de 30 años. Estos testimonios contrastan mucho con los cuidados paliativos actuales.

*“D’acord doncs els pal·liatius foren molt mal perquè a última hora el meu sogre tenia una metastàsis ja...general... Va patir molt.” (E2)*

*“...si a l’any 79 que jo tenia 13 anys, els malalts terminals era eixa classe de cuidatges els que rebien... molt anterior a eixa edat, no vull ni pensar-ho” (E3)*

El cuidado del proceso de morir va más allá de la exclusiva administración de fármacos para el control de los síntomas. El paciente precisa percibir que no es ni va a ser abandonado, que sigue siendo importante para los profesionales sanitarios y que la labor de éstos consiste en cuidar los últimos momentos de su vida.<sup>42</sup> Para los cuidadores el abandono por parte del personal sanitario les hace sufrir más aún en estos últimos momentos en los que se despiden de su familiar. Tras esta mala experiencia, el recuerdo del final de la vida del paciente es aún más desagradable de lo que por sí mismo es.

*“Fatal perquè anem a veure ni duia vies, no duia hidratació ni duia res. Mon pare era, cada mitja hora de rellotge, mullant-li la boca i encara que fora en una cullereta xicoteta per a que anés bevent.” (E3)*

*“Que jo el que escoltava era a mon pare i a les meues ties que no s’explicaven com encara estava viva eixa persona.” (E3)*

Otro aspecto que afecta mucho a la familia en estos últimos días es el deterioro físico que presentan este tipo de pacientes. Refieren que su aspecto impresionaba o llamaba la atención de quien lo veía.

*“...pobret li agradava molt eixir al carrer i la veritat es que impressionava. I va haver una persona que li va dir a la meua sogra: “perquè el deixes eixir al carrer?”.” (E2)*

Asimismo, también se observa una falta de aceptación por parte de la sociedad al ver el aspecto que presentan en la última fase de la vida. Las informantes citan situaciones donde conocidos de la familia reaccionaban negativamente al ver al familiar enfermo.

*“En compte d’ajudar, van arribar a dir-li: “Doncs hi ha una persona que se’n va a rodar per un altre carrer per no passar i veure’l”.” (E2)*

Otro punto que destacar es la elección de decisiones sobre las actuaciones en el paciente. Según refiere Espinar<sup>43</sup> en su artículo, son muchos los pacientes que, llegados a esta fase al final de la enfermedad, atendidos por equipos de cuidados paliativos, presentan un grado tal de deterioro físico, cognitivo o emocional que se hace muy difícil establecer una adecuada comunicación para dar información y plantear las decisiones que hay que tomar. Cuando esto ocurre hay que recurrir a la familia para informar y averiguar los valores, deseos y condicionamientos expresados por el paciente durante la trayectoria de su vida y enfermedad, a fin de tomar las decisiones en base a ellas. En el caso del presente estudio, las entrevistadas refirieron que es muy difícil tomar esa decisión porque sienten que no hay vuelta atrás y no lo van a volver a ver.

*“...bé ací tens dos opcions o que es muiga quan li toque morir-se...patint i rabiant. O ara en estos moments li posem la sedació i es morirà quan el cos li toque morir-se però no patirà”. Trobe que eixa decisió per a una persona es molt cruel perquè estàs posant la vida de eixa persona en les teues mans.” (E2)*

*“Aleshores dius que el seden, però a l'hora penses... no el vaig a veure més. En el moment jo decidisca que li posen la punxada, ja no el vaig a veure més.” (E2)*

En cuanto a los sentimientos que experimentan durante esta fase, muchas refieren estrés y miedo por que llegue el momento en que se vaya su familiar. Es un hecho que les es difícil de asimilar, aunque estén informadas del curso de la enfermedad.

*“Perquè l'estrès que tens de quan serà el moment, sobretot quan el veus més malament...”. (E2)*

Relacionándolo con lo dicho, en el estudio de Trembl et al<sup>28</sup> se describe que los altos niveles de duelo previo a la pérdida se asociaron con resultados adversos posteriores a la pérdida, como un aumento de los síntomas depresivos, el estrés, la evitación y el duelo prolongado después de la pérdida. Por tanto, el estrés que muestran las informantes no beneficia la adaptación después de dejar de cuidar. En cuanto a patologías físicas asociadas al cuidar, solo se registró el caso de una de las informantes. Asimismo, múltiples artículos encuentran causalidad de estas patologías debido al rol de cuidador<sup>18,19,28</sup>.

*“...per conforme em va afectar, jo tinc colon irritable des dels 13 anys.” (E3)*

Cuando el familiar fallece los sentimientos de los cuidadores son muy diversos. La mayoría describen tristeza por haber perdido a su familiar, pero también refieren paz y tranquilidad.

*“Molt dur perquè per a mi la meua germana era tot però al mateix temps una pau. Una pau en el sentit de que ella havia deixat de patir i jo també.” (E1)*

*“...per una part sents “alivio” de que no va a patir més eixa persona però per l'altra...” (E2)*

Ese descanso que siente el cuidador y el resto de la familia ha sido común en todas las entrevistas. Estudios anteriores como el de Van Hout et al<sup>21</sup> ya refieren que varios participantes también se sintieron aliviados de haber recuperado el descanso y la libertad, ya que la mayoría de los participantes percibieron el cuidado como agotador, tanto emocional como físicamente. Asimismo, McGartland et al<sup>44</sup> defienden el modelo de alivio después del fallecimiento del familiar cuidado y argumentan que una vez muere la persona cuidada el cuidador se libera de la carga del cuidar y así mejora su bienestar.

Siguiendo con otro punto, las informantes describen la figura de su familiar cuando ha fallecido como un vacío difícil de suplir. Además, añaden que ese hueco, como ellas lo llaman, por mucho tiempo que pase siempre queda.

*“Per anys que passen se pal·lia un poc però el “hueco” està ahí.” (E2)*

*“Era el buit tan gran que no es feia a la idea.” (E2)*

El concepto del vacío ya ha sido definido con anterioridad en otras investigaciones como la de Mora et al<sup>18</sup>, donde los participantes describieron el vacío como un fenómeno existencial indescriptible; algunos de los participantes hablaron de una falta de sentido en su vida y otros lo compararon como si vivieran inmersos en un agujero negro.

*“Mira pots dir s'apareix un fantasma? No, però com si fora. Vull dir la presència total de la persona en qualsevol lloc i en qualsevol racó que mirares.” (E3)*

Siguiendo con esto, los participantes del estudio de Van Hout et al<sup>21</sup>, nombrado anteriormente, expresaron que ante la ausencia de sus parejas sintieron un vacío en sus casas que se asemeja al hueco que describe una de las participantes en las celebraciones de las festividades:

*“De fet, anàrem a ma casa perquè clar un dia de nadal allí... doncs sempre veuries en “hueco” buit.” (E1)*

En cuanto a las actitudes de aceptación ante la pérdida, cabe decir que las informantes muestran una actitud en su mayoría positiva. Esto se debe al relatar lo ocurrido después de tantos años. Aunque en ese momento fue doloroso, hoy en día expresan conformidad con lo sucedido y resaltan que se quedan con las cosas buenas.

*“El estar en la persona, estar parlant amb ella, contar-nos les nostres coses... Eixe cafè que et feies tots els dies que ja no te'l podràs fer més...” (E1)*

*“Perquè la ment és molt selectiva i la part mala sol ombrejar-la un poc per a que sobreisca més lo bo que lo mal.” (E2)*

*“M'enrecorde de la veu d'ella i m'enrecorde com es reia i m'enrecorde quan em deia: “estàs castigada i no ixes a la porta del carrer”(Riu). M'enrecorde...” (E3)*

Mora et al<sup>45</sup> en otro de sus artículos afirman que las creencias y actitudes culturales en su muestra, configuradas por las creencias religiosas y las actitudes sociales y culturales, influyen en la etapa del duelo y hacen que los postcuidadores mantengan el recuerdo positivo y/o idealizado de la etapa en la que cuidaron a su familiar, lo que les hace vivir una transición basada en un recuerdo selectivo.

### **6.3. Adaptación a la vida del postcuidador**

El impacto que supone cuidar a un familiar genera cambios en la rutina del cuidador. Cuando este fallece los postcuidadores deben abandonar rutinas arraigadas en su día a día para adoptar otras nuevas desligadas de la tarea del cuidar.

*“...la teua rutina canvia i t'agafes a altres coses; ja et dediques més a ta casa, a la teua família, a treballar, a la vida normal quotidiana.” (E1)*

Coincidiendo con el argumento anterior, Mora et al<sup>45</sup> afirma que el enfrentamiento a la nueva condición de postcuidador implica aprender a adaptarse a una nueva realidad que les obliga a modificar y asumir nuevos roles, les ha hecho cambiar sus rutinas generadas en la etapa como cuidador y ha modificado sustancialmente su vida diaria.

Por otra parte, una de las informantes resalta el olvido de uno mismo durante la etapa de cuidado del familiar. La implicación en el cuidado de su familiar es tan grande que se olvidan de sus propias necesidades y su autocuidado queda en un segundo plano.

*“Si que es veritat que hi ha moments que ocorre, moments de la teua vida penses menys en tu i et bolques molt a eixa persona perquè realment te necessita.” (E1)*

Como bien sugieren los artículos citados anteriormente<sup>19,45</sup>, el excuidador debe romper la fuerte conexión que ha establecido con la persona dependiente y comenzar su nueva vida, empezando de nuevo a establecer metas, rutinas y ambiciones que ha descuidado durante un largo período de tiempo.

En lo referente al soporte del postcuidador, nuestras entrevistadas coinciden en el déficit de atención por parte de los profesionales de la salud. Afirman que durante la enfermedad el personal estuvo a la altura, pero cuando falleció se olvidaron de ellos. Además, comentan que sería interesante que el sistema sanitario desarrollara acciones destinadas a los postcuidadores **familiares**.

*“Jo crec que la sanitat s’hauria de preocupar també per totes aquestes persones que són cuidadores tant de càncer com de la malaltia que siga, perquè pogueren reflotar perquè sinó eixa ferida és molt difícil que...sane.” (E2)*

Diversos son los estudios<sup>21,45-47</sup> que documentan este abandono de los postcuidadores familiares. El apoyo profesional, podría actuar como un elemento facilitador, pero los informantes de estos estudios no han percibido ningún apoyo de carácter profesional, y, por tanto, puede ser un aspecto por trabajar para mejorar la atención a las personas que dejan de ser cuidadores.

Con esto, las participantes del estudio elogian la función de los grupos de apoyo. Coinciden en que es una herramienta muy útil para estas personas cuidadoras que acaban de perder a su familiar. Así pueden compartir su experiencia con personas que han pasado por lo mismo y les pueden ofrecer una perspectiva diferente de su situación.

*“Les teràpies grupals són una meravella, perquè són persones que totes han passat pel mateix cas i s’ajuden uns a altres... Perquè en el moment una persona estava enfonsada sempre hi havia qui la reflotava, perquè al cap i a la fi tots estàvem allí pel mateix.” (E2)*

*“...jo pense que sí que m’haguera servit moltíssim (...) Tal vegada el primer temps després de estar sense eixa persona no m’haguera trobat tan tancada en mi mateixa.” (E3)*

Según Lacasta et al<sup>48</sup> y Novellas et al<sup>49</sup>, las terapias de grupo optimizan los resultados ya que se dan de manera conjunta una serie de factores como facilitar un espacio y lugar de encuentro, ofrecer apoyo social, compartir con “iguales”, romper sentimientos de aislamiento y distanciamiento y posibilidad de aprender de las experiencias de las demás personas del grupo. Para muchas personas en duelo, el grupo se convierte en el único espacio donde se sienten con permiso para poder expresar sentimientos difíciles como el enfado, la tristeza, la culpa o soledad.

Por último, las entrevistadas percibieron el apoyo de sus familiares y amigos más cercanos. De hecho, una de ellas notó un cambio de actitud en su familia después de

perder a su madre para que su ausencia fuese más llevadera. Asimismo, también reflexiona sobre sus amistades y como le ayudaron a sobrellevar la situación.

*“Però si que notava, no sé, es com aquell que diu: “aquell carinyo que li falta no el podem pal·liar, no el podem suplir però sàpigues que estem ací”. (...) Jo si que vaig notar eixe recolzament i calor familiar, si que el vaig notar.” (E3)*

*“Sí que vaig tindre persones que m’acolliren molt bé, que em feren molt de costat, que m’ajudaren molt i es com que em feren veure les coses millor.” (E3)*

Esta suele ser una reacción habitual hacia la persona cuidadora, pero hay estudios como el de Van Hout et al<sup>21</sup> donde los participantes también expresaron tener menos amigos como resultado de perder a su pareja. Algunas personas ya no los visitaron y otras sí los visitaron, pero no pudieron hablar sobre su dolor con ellos. Aunque la mayoría de los participantes no mencionaron esto como una angustia, lo sintieron como una reducción de su red de apoyo. De igual manera lo expresa una de las informantes en su entrevista.

*“Clar el que no està passant-ho li és un poc “cansino”. Però a lo millor eixa persona el que necessita és sols que l’escolten. Parlar altra vegada del mateix ja està, res més. Això li fa més efecte que les pastilles.” (E2)*

En cuanto a limitaciones de este estudio, la muestra final ha sido pequeña con un total de 3 entrevistas debido a la retirada de una de las participantes por problemas personales. Aun así, la información obtenida ha sido suficiente para la saturación de información en la mayoría de las categorías.

## 7. Conclusiones

La investigación actual ha permitido analizar la situación de los postcuidadores familiares desde su propia perspectiva. Gracias a las entrevistas realizadas se han expuesto los diferentes cambios de rutina que sufren los cuidadores cuando dejan de cuidar. El proceso de la enfermedad oncológica al lado de su familiar se ve reflejado en los relatos a través de sus sentimientos y emociones.

Las informantes describen el sentimiento de obligatoriedad que sentían hacia la labor del cuidado de su familiar. Asimismo, destacan el hecho de que los profesionales sanitarios deben tener calidad humana para la atención de los pacientes y sus familiares para garantizar unos cuidados adecuados. Después del fallecimiento, explican un vacío ante la pérdida de sus familiares que por mucho que pasen los años siempre está ahí.

Asimismo, podemos afirmar que cuidar de un familiar en un proceso como es el cáncer deja huella en quien pasa el día a día con él y puede conllevar tanto consecuencias físicas, mentales, sociales y económicas.

### **8. Futuras líneas de investigación**

En relación con todo lo expuesto, para futuras investigaciones estaría interesante el desarrollo de terapias grupales donde los profesionales sanitarios pudieran estar implicados en estas. Para ello, serían necesarias formaciones específicas para médicos y enfermeras con el objetivo de garantizar una atención completa a los postcuidadores.

Asimismo, se podría incorporar un programa en atención primaria para captar gente en situación de duelo postcuidados o que hayan superado ya el periodo de duelo. Luego basándose en que etapa del duelo estén se pueden realizar grupos de apoyo coordinados por enfermería junto a profesionales en el ámbito de la psicología. Con esto se podría crear un espacio seguro para la expresión de sentimientos relacionados con su etapa de cuidador.

### **9. Implicaciones para la práctica**

Los resultados del presente estudio pueden ser útiles para las diferentes áreas que recoge la enfermería. Asimismo, tanto en la investigación como en la asistencia al paciente es donde más influye.

Como bien han comentado en las entrevistas, el sistema sanitario se olvida de este colectivo de familiares en el momento fallece su familiar. Con este estudio y similares, se pretende que los profesionales de enfermería entiendan la necesidad de atender a los postcuidadores familiares.

Además, en el área de la investigación este fenómeno ha sido poco explorado ya que los familiares en el proceso de la enfermedad quedan relegados a un segundo plano. Por lo tanto, se espera que con este estudio que otros profesionales sientan la necesidad de conocer más sobre los postcuidadores y consigan desarrollar herramientas para este colectivo.

## 10. Bibliografía

1. Mora López, G. Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana. (Tesis doctoral). Universitat Rovira i Virgili. 2016. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/399228#page=1>
2. Puente J, de Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? Sociedad española de oncología médica (SEOM) [Internet]. 16 dic 2019 [citado en 20 nov 2023]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla?start=2>
3. Grupo de trabajo de la guía informativa para el paciente oncológico. *Guía informativa para el paciente oncológico*. Servicio de oncología médica Hospital Juan Ramón Jiménez. Huelva. Islagráfica [Internet]; 2019 [citado en 20 nov 2023]. Disponible en: <https://ahjuanramonjimenez.es/wp-content/uploads/2020/01/libro-oncologia.pdf>
4. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España [Internet]. 2023 [citado 20 nov 2023] Disponible en: [https://seom.org/images/Las\\_cifras\\_del\\_Cancer\\_en\\_Espana\\_2023.pdf](https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf)
5. Rihuete Galve MI, Fernández Rodríguez EJ. Influencia de un programa de educación al esfuerzo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes oncológicos con astenia. *Index Enferm* [Internet]. jun 2018 [citado 23 nov 2023]; 27(1-2):8-12. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962018000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000100002&lng=es).
6. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados paliativos [Internet]. 20 ago 2020 [citado 27 nov 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
7. Arias-Rojas M, Carreño–Moreno S, Chaparro L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2019 [citado 27 nov 2023];36(1):91-104. Disponible en: <https://doi.org/10.18359/rlbi.3575>
8. Campos Dompedro JR, Fernández Rodríguez AM, García Antón MA, Matilla Mora R, Merino Alaínez M, Molinero Aguilera S et al. Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología [Internet]. 2014 [citado 27 nov 2023]. Disponible en: [https://www.segg.es/media/descargas/MANUAL\\_HABILIDADES\\_SEGG.pdf](https://www.segg.es/media/descargas/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf)
9. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related

- Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet]. 2019 [citado 27 nov 2023]; 16(23):4806. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>
10. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Méndez Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2015 [citado 27 nov 2023];12(1):67-86. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820388.pdf>
  11. Stenberg U, Ruland CM, Olsson M, Ekstedt M. To live close to a person with cancer - experience of family caregivers. *Soc Work Health Care*. 2012;51(10): 909–26.
  12. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncol*. 2010;19(10):1013– 25.
  13. Moreira de Souza R, Turrini RN. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Glob*. 2011;10(22):1–13. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.10.2.122771>
  14. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO; 2005. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/imsero-cuidados-01.pdf>
  15. Gimeno A. La familia: el desafío de la diversidad. Ariel: Barcelona; 1999.
  16. Santana I. El apoyo formal a la familia como cuidadora natural. *Portularia*. 2003; 3: 117-35. Disponible en: [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART11624/apoyo\\_formal.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART11624/apoyo_formal.pdf)
  17. Barlund AS, André B, Sand K, Brenne AT. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [citado 28 nov 2023/15 abr 2024];20(1):7. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00705-y>
  18. Mora López G, Berbís Morelló C, Martínez Segura E, Montesó Curto P, Ferré Grau C. Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. *Index Enferm* [Internet]. 2019 [citado 29 nov 2023];28(3):105-109. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962019000200003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200003&lng=es)
  19. Mora López G, Berenguer-Poblet M, Berbís Morelló C, Albacar Rioboo N, Montesó Curto P, Aguaron García MJ, et al. New Life Transition of Former Caregivers: Positive Mental Health Approach. *Front Psychol* [Internet]. 2022

- [citado 30 nov 2023];13. Disponible en:  
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.854108/full>
20. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science* [Internet]. 2000 [citado 30 nov 2023];23(1):12–28. Disponible en:  
[https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/abstract/2000/09000/experiencing\\_transitions\\_an\\_emerging\\_middle\\_range.6.aspx](https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/abstract/2000/09000/experiencing_transitions_an_emerging_middle_range.6.aspx)
21. Van Hout E, Peters S, Jansen L, Rober P, van den Akker M. An exploration of spousal caregivers' well-being after the death of their partners who were older cancer patients – A phenomenological approach. *European Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 2020 [citado 30 nov 2023];47:101779. Disponible en:  
[https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(20\)30059-4/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(20)30059-4/fulltext)
22. Shear K. Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues Clin. Neurosci* [Internet]. 2012 [citado 28 nov 2023];14 (2),119–128. Disponible en:  
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.31887/DCNS.2012.14.2/mshear>
23. Caserta MS, Utz RL, Lund DA. Spousal bereavement following cancer death. *Illness Crisis Loss* [Internet]. 2013 [citado 28 nov 2023];21(3),185–202. Disponible en: <https://doi.org/10.2190/IL.21.3.b>
24. Beery LC, Prigerson HG, Bierhals AJ, Santucci LM, Newsom JT, Maclejewski PK, et al. Traumatic Grief, Depression and Caregiving in Elderly Spouses of the Terminally Ill. *OMEGA - Journal of Death and Dying* [Internet]. 1997 [citado 28 nov 2023];35(3):261–79. Disponible en: <https://doi.org/10.2190/9QT0-XBD0-V8E9-U650>
25. Heckel L, Fennell KM, Reynolds J, Boltong A, Botti M, Osborne RH, et al. Efficacy of a telephone outcall program to reduce caregiver burden among caregivers of cancer patients [PROTECT]: a randomised controlled trial. *BMC Cancer* [Internet]. 2018 [citado 28 nov 2023];18(1):59. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1186/s12885-017-3961-6>
26. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin M. Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psychooncology* [Internet]. 2017 [citado 29 nov 2023];26(12):2048–56. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pon.4416>
27. Coelho A, Barbosa A. Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [Internet]. 2017 [citado 28

- nov 2023];34(8):774–85. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
28. Trembl J, Schmidt V, Nagl M, Kersting A. Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Soc Sci Med* [Internet]. 2021 [citado 29 nov 2023];284:114240. Disponible en:  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>
29. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, 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 [citado 19 ene 2024]. Disponible en: <https://www.picuida.es/wp-content/uploads/2016/05/escucharobservarcomprender.pdf>
30. Husserl E. El artículo "fenomenología". En: *Invitación a la fenomenología*. 1992 [citado 23 ene 2024]; Barcelona: Paidós: 35-73.
31. Held K. Fenomenología del 'tiempo propio' en Husserl y Heidegger. *La lámpara de Diógenes*. 2009 [citado 23 ene 2024]; 10(18-19): 22-29.
32. Thurnher R. "¡A las cosas mismas!" Acerca de la significación de la máxima fenomenología fundamental en Husserl y Heidegger. *Seminarios de filosofía* 1996 [citado 23 ene 2024]; 9: 24-44.
33. Fernández de Sammamed-Santos M. Introducción a la investigación cualitativa. *Formación Médica Continuada En Atención Primaria*. 1995 [citado 06 feb 2024]; 1(2): 23–28.
34. Luengo González R. (2010). Validación de estudios cualitativos (II). Estrategias de verificación. *Nure Investigación*. 2010. Disponible en:  
<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/515>
35. Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Moral-Fernández L, Palomino-Moral PÁ, López-Martínez C, del-Pino-Casado R. Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes. *Aten Primaria* [Internet]. 2019 [citado 11 May 2024];51(10):637–44. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-avance-resumen-motivos-percepciones-del-cuidado-familiar-S0212656718302646>
36. Aguirre R. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. CEPAL. [Internet]. 2005 [citado 11 May 2024]. Disponible en:  
[https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2005/0628/Rosario\\_Aguirre.pdf](https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2005/0628/Rosario_Aguirre.pdf)
37. Sabogal F, Marín G, Otero-Sabogal R, Marín BV, Perez-Stable EJ. Hispanic Familism and Acculturation: What Changes and What Doesn't? *Hisp J Behav Sci*

- [Internet]. 25 Dic 1987 [citado 1 May 2024];9(4):397–412. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/07399863870094003>
38. Silva Marisela. El paciente terminal: Reflexiones éticas del médico y la familia. RFM [Internet]. 2006 Jun [citado 2024 Mayo 02] ; 29( 1 ): 49-53. Disponible en: [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-04692006000100008&lng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-04692006000100008&lng=es).
39. Gago D, Castaño V. Valoración económica de los cuidados a personas dependientes. Ekaina [Internet]. 2009 Jun [citado 2024 Mayo 02]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3021594.pdf>
40. George Quintero RS, Gámez Toirac Y, Matos Laffita D, González Rodríguez I, Laborí Ruiz R. Aspectos fundamentales de la calidad en los servicios de salud. INFODIR [Internet]. 2022 [citado 11 May 2024];0(37). Disponible en: <https://revinfodir.sld.cu/index.php/infodir/article/view/1112/1588#B14>
41. Orellana Peña C. La actitud médica ante el dolor ajeno. pebi [Internet]. 31 jul 2009 [citado 03 May 2024];11(2). Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/949>
42. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. Atención primaria [Internet]. 31 de julio de 2009 [citado 03 de mayo de 2024]; 30 (5): 318-322. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-atencion-ultimos-13037459>
43. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. Arbor [Internet]. 2019 Jun 27 [citado 03 de mayo de 2024];195(792):504. Disponible en: <https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2319/3350>
44. McGartland D, Berg-Weger M, Tebb Susan S, Parnell L. Comparing the well-being on postcaregivers and noncaregivers. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. 2001 [citado 04 de mayo de 2024];16(2), 97-101.
45. Mora-López G, Berbis-Morelló C, Montesó-Curto P, Martínez-Segura E, Font-Jimenez I, Ferré-Grau C. ANÁLISIS DE LA TRANSICIÓN DE LOS POSTCUIDADORES FAMILIARES DESDE LA TEORÍA DE LAS TRANSICIONES DE MELEIS: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2018 Jun [citado 04 de mayo de 2024];(19). Disponible en: <https://scielo.pt/pdf/rpesm/n19/n19a05.pdf>
46. Larkin M. Life after caring: the post-caring experiences of former carers. Br J Soc Work. 2009 [citado 04 de mayo de 2024]; 39(6):1026–42.



47. Cronin P, Hynes G, Breen M, McCarron M, McCallion P, O'Sullivan L. Between worlds: the experiences and needs of former family caregivers. *Heal Soc Care Community*. 2015 [citado 05 de mayo de 2024]; 23(1):88–96.
48. Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: Die M, López E, editoras. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades Ediciones. 2000 [citado 05 de mayo de 2024]; 491-506.
49. Novellas A, Bleda M. Grupos de apoyo al proceso de duelo: 5 años de evolución. *Med Paliat*. 2005 [citado 03 de mayo de 2024]; 12: 17-23.

## Anexo 1: Hoja de información para los participantes

### FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

#### TÍTOL DE L'ESTUDI

La vida del cuidador familiar de pacientes oncológicos después de dejar de cuidar:  
consecuencias del cuidar

#### INVESTIGADOR PRINCIPAL / DOCTORAND / ESTUDIANT

Laura Roig Pérez– Correu electrònic: laura.roig@estudiants.urv.cat – Telèfon:  
695215289 – Adreça postal: C/ 9 d'octubre, 11, 4º, 7, Carlet, València.

#### CENTRE

Facultat d'infermeria, Campus Catalunya – Universitat Rovira i Virgili (URV)

#### INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per tal d'informar-lo sobre l'estudi d'investigació en el que se'l  
convida a participar.

Aquest estudi ha estat supervisat pel Comitè Ètic d'Investigació en Persones, Societat i  
Medi Ambient de la Universitat Rovira i Virgili.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i  
decidir si vol o no participar en aquest estudi. Per aquest motiu, llegeixi aquest full  
informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir  
Addicionalment, li informem que vostè es lliure de consultar amb les persones que  
consideri oportú abans de decidir sobre la seva participació a l'estudi.

#### PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no  
participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment.

## DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

El present projecte consisteix en un estudi fenomenològic sobre com canvia la rutina dels cuidadors que deixen de ser-ho per la mort del pacient, en aquest cas familiar. Aquests són cuidadors de pacients oncològics que van perdre els seus familiars fa més de dos anys, per garantir que el procés de dol ha acabat o es troba en una fase avançada. Així mateix, se'ls realitzarà una entrevista semiestructurada de resposta lliure i se'ls explicarà en què consisteix el projecte. Aquests hauran de signar el consentiment informat. A més d'estudiar la seva nova rutina, també es té com a objectiu investigar les possibles patologies del cuidador associades en cuidar i identificar les vivències, sensacions i sentiments dels postcuidadors de pacients oncològics.

## BENEFICIS I RISCOS

Amb aquesta investigació s'espera aconseguir dades rellevants sobre els postcuidadors

familiars que permetin desenvolupar intervencions beneficioses per a aquests. Així mateix, s'aconseguiria ampliar la informació en aquest camp, ja que els familiars passen a un segon lloc tant durant el procés de malaltia com una vegada ha mort la seva familiar.

L'estudi no suposa cap risc per als participants.

## CONFIDENCIALITAT I PROTECCIÓ DE DADES

Tota la informació recopilada sobre les persones participants en el marc d'aquest estudi es mantindrà estrictament confidencial i amb aplicació de les corresponents mesures de seguretat que garanteixin, a més de la seva confidencialitat, la seva integritat, disponibilitat, autenticitat i traçabilitat.

Les dades personals recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només l'investigador principal o els seus col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb els participants. Mai s'identificarà a les persones participants en cap informe, presentació ni publicació que sorgeixi d'aquest estudi. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona, excepte quan sigui requerit pel Comitè d'Ètica al que es sotmet l'estudi amb la finalitat de comprovar les dades i procediments de l'estudi.

Per al tractament de les dades s'utilitzaran els sistemes d'informació propis de la Universitat Rovira i Virgili instal·lats a la seva xarxa informàtica aplicant-se les mesures

de seguretat de la informació establertes pel Reial Decret 3/2010 que regula l'Esquema Nacional de Seguretat. Concretament, les dades es recolliran mitjançant entrevistes i s'introduiran en el sistema d'informació Microsoft Office de la Universitat Rovira i Virgili. Posteriorment, per analitzar les dades s'utilitzarà el programa WeftQDA.

El personal investigador de l'estudi es compromet a complir la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, a més del Reglament (UE) núm. 2016/679, del Parlament europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals, i signarà un compromís de participació i confidencialitat.

La finalitat del tractament de les dades és la participació en l'estudi d'acord amb el consentiment de la persona participant. La persona participant també pot donar el consentiment per a la reutilització de les dades per a estudis futurs que estiguin relacionats.

La persona participant podrà interrompre la seva participació a l'estudi o estudis futurs relacionats retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense que sigui necessària la seva justificació. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però sí que quedaran codificades de manera que no sigui possible vincular-les a la seva persona.

### **INFORMACIÓ AMPLIADA SOBRE EL TRACTAMENT DE DADES PERSONALS**

De conformitat amb el que disposa la legislació vigent en matèria de protecció de dades aplicable a la Universitat Rovira i Virgili (URV) i publicada a l'apartat "Legislació aplicable" de l'espai "Protecció de dades de caràcter personal" de la Seu Electrònica (<https://seuelectronica.urv.cat/rqpd/>), es posa en coneixement de les persones interessades la informació següent:

#### **a) Qui és el responsable del tractament de les seves dades?**

• <b>Identificació</b>	Universitat Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
• <b>Adreça Postal</b>	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
• <b>Dades de contacte dels DPD</b>	DPD - Delegats de protecció de dades de la URV

Correu electrònic: <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a>
---

**b) Quines dades personals tractem i amb quina finalitat?**

Les dades personals són tractades amb la finalitat de participar en TFM: *La vida del cuidador familiar de pacients oncològics després de deixar de cuidar: conseqüències del cuidar*

en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.

**c) A quins destinataris es comunicaran les seves dades?**

En el marc del tractament mencionat, les seves dades no es cediran a tercers tret que existeixi obligació legal o s'indiqui expressament en el full d'informació al participant.

**d) Quina és la legitimació per al tractament de les seves dades?**

La legitimació d'aquest tractament es basa en el consentiment que dona la persona interessada de forma expressa.

**e) Quines mesures de seguretat apliquem en el tractament de les seves dades?**

La Universitat es responsabilitza d'aplicar les mesures de seguretat i la resta d'obligacions derivades de la legislació de protecció de dades de caràcter personal, d'acord amb l'Esquema Nacional de Seguretat, Reial Decret 3/2010.

En aquest sentit, La Universitat Rovira i Virgili s'ha dotat d'una Política de Seguretat que pot ser consultada a la secció sobre "Legislació i normativa" de la pàgina web de la Universitat dintre de "Normativa pròpia" i "Altres normes", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Addicionalment, al Full d'informació al participant es concreten algunes mesures de seguretat específiques que es tindran en compte durant la realització de l'estudi.

**f) Quins són els drets dels interessats?**

L'interessat té dret a accedir a les seves dades personals; a demanar la rectificació de les dades inexactes; a sol·licitar la cancel·lació i supressió; a oposar-se al tractament, inclosa l'elaboració de perfils; a limitar fins a una data determinada el tractament de les seves dades; i a la portabilitat de les mateixes en format electrònic.

La persona participant pot interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense donar explicacions. En aquest cas, les dades

no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però no serà possible vincular-les a la seva persona.

Podrà exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació, oposició, limitació i portabilitat mitjançant comunicació escrita, detallant motivadament la sol·licitud, adreçada al Registre General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Així mateix, l'informem que té dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades mitjançant el mecanisme que estableixi. Pot consultar més informació a <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Finalment, l'informem que podrà sol·licitar informació relacionada amb la protecció de dades personals mitjançant correu electrònic als nostres delegats de protecció de dades a la direcció del [dpd@urv.cat](mailto:dpd@urv.cat).

**g) Quant de temps conservarem les seves dades?**

El període de conservació de les dades és de 5 anys un cop finalitzat l'estudi, tret que el full d'informació al participant estableixi un període diferent. En qualsevol cas, es conservaran les dades fins a la revocació del consentiment per part de la persona interessada.

**Anexo 2: Hoja de consentimiento informado**

**Títol de l'estudi:** La vida del cuidador familiar de pacientes oncológicos después de dejar de cuidar: consecuencias del cuidar

**Dades de contacte de l'investigador principal:**

Laura Roig Pérez

Telèfon: 695215289

Correu: [lauraroig99@gmail.com](mailto:lauraroig99@gmail.com), [laura.roig@estudiants.urv.cat](mailto:laura.roig@estudiants.urv.cat)

València

**Grup de recerca, si escau:**

Jo ..... amb DNI .....

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Compréc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

**Sí**  **No**

Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.

**Sí**  **No**

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:
  - NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
  - SÍ autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
  
- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:
  - NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
  - SÍ autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
  
- Un cop finalitzada la investigació, és possible que hi hagi mostra sobrant. En relació a aquestes, s'ofereixen les següents opcions:
  - La **destrucció** de la mostra sobrant.
  - La seva **utilització en futurs projectes** d'investigació biomèdica relacionats amb el mateix tema

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data ..... i lloc ..... aquest full de consentiment:

Signatura del participant .....

I per expressar aquest consentiment, el representant legal del participant signa en data ..... i lloc ..... aquest full de consentiment:

Nom del representant legal.....

Relació del representant legal amb el participant .....

Signatura del representant legal .....

**Projectes de recerca / Tesis doctorals / Treballs de Fi de Màster / Treballs de Fi  
de Grau de la URV**

**Informació bàsica de protecció de dades**

**Informació bàsica sobre protecció de dades (format tabular)**

<b>INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS</b>	
<b>Responsable</b>	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
<b>Finalitat</b>	Participar en l'estudi del Treball Final de Grau o de Màster en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
<b>Drets</b>	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/registre.html">https://seuelectronica.urv.cat/registre.html</a> .
<b>Informació addicional</b>	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat <i>Treballs de Fi de Grau o de Màster de la URV</i> . i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/rqpd">https://seuelectronica.urv.cat/rqpd</a> on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a> .