

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA**

**“San Vicente Mártir”**

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN LA ENFERMEDAD Y DUELO E INFLUENCIA DE  
LAS REDES SOCIALES DE APOYO. ESTUDIO CUALITATIVO.**

**TRABAJO FIN DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE  
“GRADO EN ENFERMERÍA”**

**Presentado por:**

**D<sup>a</sup>. BELÉN RIBES BOIGUES**

**Director/a:**

**Dr. SALVADOR MARTÍN UTRILLA**

**Valencia, a 12 de MAYO de 2020**

“No borres ningún día de tu vida...  
Los días bellos te han dado felicidad,  
los malos te han dado experiencia,  
y los peores te han enseñado a vivir”

Anónimo

## AGRADECIMIENTOS

Quisiera expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que me han ayudado en estos años de aprendizaje y que han dado luz y fuerza al presente trabajo.

Agradecer a la presidenta de la Asociación Española contra el Cáncer de Gandía y al responsable del proyecto MOTIVAT del Hospital Francesc de Borja que me brindaran la posibilidad de colaborar dándome todos los recursos necesarios que estaban a su alcance para la realización de este estudio.

A todas las personas entrevistadas por compartir conmigo sus aprendizajes y su lado más personal de manera desinteresada. He aprendido a valorar más las pequeñas cosas, sobre todo, a aprovechar los momentos que pasamos con la gente que queremos, el tiempo y alegrías que roba a traición el cáncer.

A todas aquellas personas con las que he coincidido a lo largo de la carrera, desde compañeros hasta profesores, que me han transmitido la pasión por esta profesión. Mención especial al profesor, el Dr. Salvador Martín Utrilla, que aceptó ser mi tutor, por su inmejorable trato, dedicación y compromiso, y por su profesionalidad durante toda la trayectoria.

Finalmente, quiero agradecer a mi familia, en especial a mi padre por ayudarme y a mi madre por apoyarme. Ellos me han inculcado valores como el cuidado de las personas, me han brindado su ayuda y apoyo incondicional, y han hecho todo lo que ha estado a su alcance para poder formarme como profesional en el ámbito que más deseaba. A mi pareja, a mi hermana y a mi cuñado por su paciencia infinita y estar a mi lado durante todo este tiempo.

Muchas gracias a todos.

## RESUMEN

**Introducción.** Actualmente, las enfermedades oncológicas presentan una elevada incidencia, morbimortalidad y cronicidad en la población. Son los cuidadores primarios quienes asumen la atención no profesional cuando tienen a una persona enferma, y estos desarrollan estrategias para solucionar diversas situaciones en las diferentes fases del proceso (enfermedad, muerte y duelo).

**Objetivos.** Describir las estrategias de afrontamiento en dicho proceso y la implicación en redes de apoyo social de cuidadores primarios de pacientes oncológicos en una muestra del departamento de salud de Gandía.

**Metodología.** Se utilizó la metodología de la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico, realizándose diez entrevistas semiestructuradas diseñadas ad hoc. Estas fueron grabadas, transcritas y codificadas en categorías y subcategorías, se analizaron con detalle, y se relacionaron entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación.

**Resultados.** Se identificaron 12 estrategias clasificadas en activas (dirigidas al problema y a las emociones) y pasivas (o evitativas).

**Conclusiones.** Las estrategias más utilizadas fueron las activas, que llevaron a los entrevistados al desarrollo de pensamientos positivos y a actitudes resilientes. Además, la gran implicación en redes sociales de apoyo solidario de todos los participantes les ayudó a reajustar respuestas emocionales durante todo el proceso.

**Palabras clave:** Oncología, estrategias de afrontamiento, resiliencia, duelo, apoyo social, cuidador primario, enfermería.

## ABSTRACT

**Introduction.** Currently, oncological diseases have a high incidence, morbidity, mortality and chronicity in the population. Primary caregivers assume non-professional care when there is a sick person. They develop strategies to solve the diverse situations that appear in the different phases of the process (illness, death and grief).

**Objectives.** Describing the coping strategies in this process and the involvement in social support networks of primary caregivers of cancer patients. This based on a sample from the Gandía Health Department.

**Methodology.** Qualitative research with a phenomenological approach through ten semi-structured interviews which were designed ad hoc. These interviews were recorded, transcribed and coded into categories and subcategories which were analyzed in detail to be related to each other and to the theoretical foundations of the research.

**Results.** Various strategies could be identified after analyzing the results; and, they were classified as active (directed to the problem and emotions) or passive (or avoidant).

**Conclusions.** Active strategies were the most used and lead interviewees to develop positive thoughts and resilient attitudes. In addition, the great involvement in social networks of solidarity support of all the participants helped them to readjust emotional responses throughout the process.

**Key words:** Oncology, coping strategies, resilience, grief, social support, primary caregiver, nursing.

## ÍNDICE GENERAL

<b>1. MARCO TEÓRICO</b> .....	9
<b>1.1 INTRODUCCIÓN</b> .....	9
<b>1.2 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRINCIPALES</b> .....	9
<b>1.3 RESILIENCIA</b> .....	10
<b>1.4 DUELO</b> .....	11
<b>1.5 INFLUENCIA DE LAS REDES SOCIALES DE APOYO</b> .....	11
<b>1.6 ENFERMERÍA</b> .....	12
<b>1.7 JUSTIFICACIÓN</b> .....	12
<b>2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN</b> .....	12
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	14
<b>3.1 OBJETIVO GENERAL</b> .....	14
<b>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	14
<b>4. MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	15
<b>4.1 DISEÑO DEL ESTUDIO</b> .....	15
<b>4.2 ÁMBITO Y POBLACIÓN DE ESTUDIO</b> .....	16
<b>4.3 MUESTRA Y TIPO</b> .....	16
<b>4.4 MUESTREO</b> .....	16
<b>4.5 SELECCIÓN DE LA MUESTRA</b> .....	16
<b>4.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN</b> .....	16
<b>4.7 CRONOGRAMA</b> .....	17
<b>4.8 INSTRUMENTOS DE MEDIDA</b> .....	18
<b>4.9 METODOLOGÍA DE LA RECOGIDA DE DATOS</b> .....	18
<b>4.10 ANÁLISIS DE DATOS</b> .....	19
<b>4.11 PERMISOS CONCEDIDOS</b> .....	20
<b>4.12 CONSIDERACIONES ÉTICAS</b> .....	21
<b>4.13 PLANTEAMIENTO DE POSIBLES CONFLICTOS DE INTERÉS</b> .....	21
<b>5. RESULTADOS</b> .....	22
<b>5.1 DESCRIPTIVOS</b> .....	22
<b>5.2 ANALÍTICOS</b> .....	23
<b>6. DISCUSIÓN</b> .....	43
<b>6.1 LIMITACIONES</b> .....	45
<b>6.2 IMPLICACIÓN CON FUTURAS INVESTIGACIONES</b> .....	45
<b>7. CONCLUSIONES</b> .....	46

<b>8. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	47
<b>9. ANEXOS</b> .....	50
<b>9.1 ANEXO 1: ENTREVISTA PERSONAL</b> .....	50
<b>9.2 ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE (HIP) Y CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)</b> .....	50
<b>9.3 ANEXO 3: AUTORIZACIÓN DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN, DOCENCIA Y ÉTICA (CIDE)</b> .....	50
<b>9.4 ANEXO 4: COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD</b> .....	50

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Clasificación de resiliencia teniendo en cuenta los núcleos de desarrollo. ....	10
<b>Tabla 2.</b> Preguntas de investigación en formato PICO.....	13
<b>Tabla 3.</b> Preguntas de investigación en formato PICO.....	13
<b>Tabla 4.</b> Criterios de clasificación de este estudio cualitativo fenomenológico. ....	15
<b>Tabla 5.</b> Criterios de inclusión y exclusión del estudio. ....	16
<b>Tabla 6.</b> Cronograma.....	17
<b>Tabla 7.</b> Categorización y codificación de la información.....	19
<b>Tabla 8.</b> Características de la persona entrevistada. ....	22
<b>Tabla 9.</b> Características de la persona querida. ....	23
<b>Tabla 10.</b> Manifestaciones del afrontamiento del problema. ....	23
<b>Tabla 11.</b> Manifestaciones de la entereza, adecuación a la acción y calma en diferentes momentos. ....	24
<b>Tabla 12.</b> Manifestaciones de la actuación rápida y planificada. ....	24
<b>Tabla 13.</b> Manifestaciones de la búsqueda de información. ....	24
<b>Tabla 14.</b> Manifestaciones del apoyo instrumental de personal sanitario y consejos de profesionales.....	26
<b>Tabla 15.</b> Manifestaciones de la valoración del trato de los profesionales.....	26
<b>Tabla 16.</b> Manifestaciones de otros cuidadores primarios con situaciones parecidas. ....	28
<b>Tabla 17.</b> Manifestaciones del apoyo familiar. ....	29
<b>Tabla 18.</b> Manifestaciones del apoyo de los amigos y/o compañeros de trabajo. ....	30
<b>Tabla 19.</b> Manifestaciones del apoyo de asociaciones, grupos u otras estructuras sociales. ....	31
<b>Tabla 20.</b> Manifestaciones del apoyo espiritual. Búsqueda de dios. Búsqueda del sentido de la vida.....	33
<b>Tabla 21.</b> Manifestaciones de la regulación afectiva.....	34
<b>Tabla 22.</b> Manifestaciones del desarrollo de pensamientos positivos.....	35
<b>Tabla 23.</b> Manifestaciones de la reestructuración de valores y visión del mundo.....	35
<b>Tabla 24.</b> Manifestaciones de la reflexión sobre los propios comportamientos.....	37
<b>Tabla 25.</b> Manifestaciones de la negociación. ....	37
<b>Tabla 26.</b> Manifestaciones de la oposición y confrontación.....	38
<b>Tabla 27.</b> Manifestaciones de la distracción.....	39
<b>Tabla 28.</b> Manifestaciones del miedo. ....	40
<b>Tabla 29.</b> Manifestaciones del sentimiento de culpa. ....	40
<b>Tabla 30.</b> Manifestaciones de la huida y evitación (negación). ....	41
<b>Tabla 31.</b> Manifestaciones del aislamiento social. ....	42



## **1. MARCO TEÓRICO**

### **1.1 INTRODUCCIÓN**

En la actualidad, las enfermedades oncológicas presentan una elevada incidencia, morbimortalidad y cronicidad tanto en la población general como en la infantil. La estimación para el año 2019 es de una tasa de mortalidad por cáncer en España de 240 por 100.000 habitantes. La estimación para ese mismo año es de 11.870 fallecidos por cáncer en la Comunidad Valenciana, de ellos, 6.280 corresponderán a la provincia de Valencia.

En cuanto a la incidencia el número de nuevos casos de cáncer detectados en el 2019 será de 275.570. El número de casos nuevos detectados en la Comunidad Valenciana será de 29.229. En la provincia de Valencia de 14.802<sup>1,2</sup>.

El diagnóstico inicial de cáncer, su pronóstico, los tratamientos, las intervenciones quirúrgicas, los cambios corporales, la pérdida de autonomía, la incertidumbre en los resultados analíticos, el cambio de roles y la repercusión familiar se consideran acontecimientos altamente estresantes. Son estresores de naturaleza interna, de modo que resulta más difícil la evitación de las sensaciones asociadas y existe una anticipación de amenazada futura, tanto de la propia salud como de la relación con las personas cercanas incluidas la familia y los cuidadores principales<sup>3</sup>.

### **1.2 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRINCIPALES**

Llamamos “cuidador primario o principal” a la persona que atiende a las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. Esta persona pone en marcha su lado más solidario. Y es el encargado también de reorganizar, ajustar y mantener el rol dentro del núcleo familiar<sup>4</sup>. Las personas a las cuales se les atribuye este rol, suelen ser personas del núcleo familiar cercano o alguien que le es significativo. Por lo general, pareja, madre/padre, hija/o... pero en ocasiones se puede tratar de otra persona próxima. Se convierten en parte del equipo terapéutico<sup>5,6</sup>.

Por lo tanto, son las familias y los cuidadores principales los que nos muestran que asumen la atención y el cuidado no profesional, y que buscan las estrategias de afrontamiento más útiles para cubrir necesidades y solucionar o aprender a convivir con los problemas<sup>7</sup>.

Lazarus y Folkman (1986)<sup>8</sup> definen estrategias como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, internas o externas, que exceden o desbordan los recursos del individuo”. Estas constituyen un conjunto de procesos relacionados con los conocimientos, la afectividad y los comportamientos que utilizan los cuidadores

primarios para solucionar los conflictos diarios provocados por la enfermedad de sus seres queridos<sup>9</sup>. Los factores estresantes que influyen en las personas, ante las situaciones, causan y se transforman en las estrategias<sup>10</sup>.

Según Lazarus y Folkman<sup>8</sup>, hay dos estilos claros de afrontamiento, el activo, cuyas estrategias van dirigidas al problema y a las emociones, y el pasivo o evitativo, con estrategias relacionadas con las conductas de negación, evasión o no enfrentamiento.

Por un lado, las estrategias pasivas o evitativas como rumiación, huida y evitación, aislamiento social, desesperación y abandono, oposición y confrontación son un indicador de vulnerabilidad. Por otro lado, en las estrategias activas el sujeto se enfrenta al problema regulando su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas que éste le produce (resolución de problemas y búsqueda de información), y/o se enfrenta el problema regulando sus emociones, de modo que las consecuencias aversivas de la situación problemática no le afecten emocionalmente (regulación afectiva, búsqueda de apoyo social, reevaluación o reestructuración cognitiva, distracción y negociación). Estas son adaptativas y favorecen la regulación de las emociones, y son un indicador del grado de resiliencia que tiene la familia ante la enfermedad<sup>11</sup>.

### 1.3 RESILIENCIA

Manciaux<sup>12</sup> define la resiliencia como: “La capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de los acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves”.

Son pilares importantes para la resiliencia, tener un buen sistema de apoyo, relaciones sociales y actitudes positivas y una buena imagen sobre uno mismo. También, emplear los sentimientos e impulsos de manera saludable, tener habilidades para resolver problemas, hacer planes realistas y llevarlos a cabo, y tener confianza en sí mismo. Poder desarrollar la capacidad, para una buena evolución, ayuda tener una buena red de conexiones, como los amigos y la familia, y preservar una actitud positiva y tranquila. Hay personas que no tienen esta capacidad, pero sí pueden trabajar en ello. La resiliencia es una habilidad que se puede cultivar y nutrir<sup>13</sup>.

Saul y Simon (2016)<sup>14</sup> clasifican la resiliencia teniendo en cuenta los núcleos de desarrollo del ser humano (Tabla 1):

**Tabla 1.** Clasificación de resiliencia teniendo en cuenta los núcleos de desarrollo.

Resiliencia individual	Hace referencia únicamente a la persona.
Resiliencia familiar	La influencia en la familiar e integrantes

Resiliencia comunitaria	Son grupos sociales que entran en contacto con la persona.
Resiliencia organizacional	Es propio de las organizaciones.

La resiliencia en relación con el cáncer es la capacidad de reaccionar de forma positiva a pesar de las adversidades y la posibilidad de construir basándose en las fuerzas del propio ser humano. No solo es sobrevivir a pesar de todo, es tener la aptitud de usar la experiencia de las situaciones adversas para proyectar un futuro<sup>15</sup>.

#### 1.4 DUELO

A pesar del incremento en la supervivencia del cáncer, sigue habiendo un porcentaje considerable de casos que finalizan con la muerte de la persona afectada. Debido a esta pérdida se pone en marcha un proceso psicológico llamado duelo, Bowlby (1974)<sup>16</sup>.

Podemos hablar de dos tipos de duelo, duelo normal y duelo patológico. En duelo normal, las características generales se consideran normales dentro de todo lo que conlleva este proceso. Se estima una duración de estas de seis a doce meses, aunque pueden existir síntomas residuales a posteriori<sup>17</sup>. Sin embargo, el duelo patológico se asocia a unas características más específicas de complicaciones físicas y emocionales, además de una larga duración, incluso de años. En esta situación la persona se siente desbordada<sup>18</sup>.

#### 1.5 INFLUENCIA DE LAS REDES SOCIALES DE APOYO

Durante el proceso de enfermedad y/o duelo se producen cambios en las estrategias de afrontamiento de las familias que implican una readaptación continua y a la vez producen modificaciones en sus redes sociales de apoyo mejorando la comunicación y las relaciones con grupos de personas más amplios<sup>19</sup>.

Valois C. (2007)<sup>20</sup> describe en su trabajo sobre redes de apoyo psicosocial que estas ayudan a manejarse con las emociones de afrontamiento ante la muerte, les estimula a exteriorizar sentimientos y también a apoyar con recursos económicos y materiales si se necesitaran.

Las redes de apoyo involucran a diferentes grupos sociales, son especialmente importantes en situaciones complejas de nuestra vida. Es la familia directa el principal grupo de apoyo con el que normalmente se cuenta, sobre todo por el dolor que se comparte entre sus componentes. El resto de personas próximas a nosotros como es la familia extensa, incluso vecinos y amigos conforman un nivel que, aunque no tan próximo como el anterior, también nos pueden servir de apoyo. Un tercer nivel implicaría al resto de la comunidad como compañeros de trabajo, asociaciones, clubs

deportivos, grupos religiosos o de autoayuda que con su apoyo informal pueden brindarles su ayuda y su solidaridad<sup>21,22</sup>.

Alaminos y Pervova (2015)<sup>23</sup> hacen referencia en su estudio a que la participación en redes solidarias ayuda en la recuperación de la crisis, y que existe un efecto directo de los valores de benevolencia sobre solidaridad y de esta sobre la resiliencia.

## **1.6 ENFERMERÍA**

Existe una gran complejidad a la hora de tratar a los pacientes oncológicos y a sus familias. Las enfermeras, son el personal sanitario que más tiempo pasa con el paciente y la familia. Se involucran en su atención y cuidados con un nivel de intimidad no comparable con otros profesionales. Están en contacto frecuente con todas las adversidades tanto físicas como emocionales de estas personas<sup>24</sup>.

En la relación enfermera-paciente-familia, la comunicación es un factor muy importante para garantizar unos cuidados integrales y de calidad. Debemos conocer sus estrategias de afrontamiento ante las situaciones más que difíciles que se les planten durante todo el proceso para poder implementar planes de cuidados holísticos que les ayuden a superarlo<sup>25</sup>.

Para Dorothy Johnson<sup>26</sup> en su modelo conductual de enfermería, el objetivo debe ser detectar y reducir situaciones estresantes para que pacientes y familiares puedan avanzar en su proceso de recuperación o ayudar a las familias en el proceso de duelo.

## **1.7 JUSTIFICACIÓN**

El análisis de estrategias de afrontamiento por parte de las familias y seres queridos del proceso de enfermedad terminal y duelo y, sobre todo, en la influencia de las redes sociales de apoyo está muy limitada en el número de publicaciones.

Nuestro análisis de la actualidad nos muestra que son las familias y cuidadores principales los que asumen el manejo y la evolución de la enfermedad día a día, como esto hace que sus vidas cambien y como son capaces de buscar las estrategias de afrontamiento tanto dirigidas a los problemas como a las emociones.

Partiendo de la concepción holística enfermera del ser humano como ser bio-psico-social, el presente trabajo pretende reflejar la comprensión de la realidad mediante el testimonio de esas familias y cuidadores/as principales, detectar en esas estrategias de afrontamiento factores resilientes que les faciliten la adaptación positiva a la adversidad y analizar con más detalle si las redes de apoyo social (familia extensa, amigos, compañeros y asociaciones vecinales, profesionales, culturales, deportivas y religiosas) son estructuras facilitadoras del proceso y de la superación.

## 2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Para la realización de las preguntas de investigación se plantea el formato PICO (Tabla 2 Y 3).

**Tabla 2.** Preguntas de investigación en formato PICO.

<b>1º PREGUNTA: ¿Utilizan los cuidadores primarios de enfermos oncológicos estrategias de afrontamiento en las fases de su proceso?</b>	
<b>P</b> (paciente)	Cuidadores primarios de pacientes oncológicos.
<b>I</b> (intervención)	Estrategias de afrontamiento en las fases de su proceso.
<b>C</b> (comparador)	No procede.
<b>O</b> (outcomes, resultados)	Identificar y analizar la presencia de estrategias de afrontamiento.

**Tabla 3.** Preguntas de investigación en formato PICO.

<b>2º PREGUNTA: ¿Son las Redes sociales de apoyo una estrategia válida para mejorar el estado de salud emocional y bio-psico-social de esos cuidadores principales?</b>	
<b>P</b> (paciente)	Cuidadores principales.
<b>I</b> (intervención)	Redes sociales de apoyo como una estrategia válida.
<b>C</b> (comparador)	No procede.
<b>O</b> (outcomes, resultados)	Mejorar el estado de salud emocional y bio-psico-social.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GENERAL**

Describir las estrategias de afrontamiento en el proceso de enfermedad y duelo en cuidadores primarios de pacientes oncológicos fallecidos en el departamento de Salud de Gandía.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir la fenomenología del afrontamiento en el proceso de enfermedad y duelo en los cuidadores principales del paciente oncológico.
- Identificar las reacciones emocionales que presentan en el proceso de adaptación a la enfermedad, evolución, fase terminal y duelo.
- Conocer las estrategias y pautas resilientes de los cuidadores primarios afectados.
- Valorar la implicación en redes sociales de apoyo como estrategia de afrontamiento en todas las fases del proceso.

## 4. MATERIAL Y MÉTODOS

### 4.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Para la realización de este estudio se optó por la metodología cualitativa por ser la que más se adecua al tema de la investigación, obteniendo datos personales de las experiencias de cada persona entrevistada.

La investigación cualitativa como dicen Taylor y Bogdan<sup>27</sup> “es la investigación que produce datos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable”. Se pretende conocer hechos a partir de discursos y no cuantifica. Se analiza e interpreta el lenguaje de las personas.

Para Ceballos<sup>28</sup>, la investigación cualitativa es la herramienta por excelencia para la construcción de la enfermería como disciplina y profesión social, con el cuidado como objeto de estudio y de trabajo y con el ser humano, en sus dimensiones individuales y colectiva, como sujeto de este cuidado.

El diseño de esta investigación cualitativa es de índole fenomenológico, se trató de describir las experiencias personales vividas por cada sujeto desde su punto de vista.

Según Husserl<sup>29</sup>, la fenomenología es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. El objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; buscando la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno.

Este estudio cualitativo fenomenológico, además, se clasifica por ser (tabla 4):

**Tabla 4.** *Criterios de clasificación de este estudio cualitativo fenomenológico.*

<b>Tipo estudio:</b>	<b>Descripción:</b>
Descriptivo	En base a la finalidad se describieron los hechos, no se analizó una relación causa-efecto.
Transversal	Según la secuencia temporal se mostraron los datos que se obtuvieron en un momento determinado de tiempo.
Observacional	En relación a la asignación de los factores del estudio, el investigador no manipuló, se limitó a observar lo que ocurría.
Retrospectivo	Conforme al momento de inicio del estudio y su relación con la cronología de los hechos, los momentos ya sucedieron al iniciar la investigación

## 4.2 ÁMBITO Y POBLACIÓN DE ESTUDIO

La investigación se llevó a cabo en el Departamento de salud de Gandía (Comunitat Valenciana). El área sanitaria representa una población de 176.288 habitantes.

Los participantes del estudio fueron los cuidadores de personas que han vivido el proceso de enfermedad oncológica y duelo de un ser querido.

## 4.3 MUESTRA Y TIPO

Para este estudio de corte cualitativo se recurrió a la muestra de casos tipo. Esta muestra se utilizó para recabar datos muy especiales y de alta calidad, no se enfocó ni en la cantidad, ni en la generalización de resultados a toda una población.

## 4.4 MUESTREO

El muestreo de esta investigación es no probabilístico. La técnica que se empleó fue intencional. Se seleccionó mediante determinados criterios a aquellos sujetos que se consideraron más apropiados para formar la muestra, no intervino el azar.

## 4.5 SELECCIÓN DE LA MUESTRA

El primer contacto con los participantes se produjo a través de la delegación Asociación Española contra el Cáncer en Gandía y del proyecto MOTIVAT del Departamento de salud. Se expusieron los objetivos del estudio y el perfil de posibles candidatos. Trasladaron la información a los asociados que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión, y tras obtener su permiso, se facilitó el contacto con 14 personas.

## 4.6 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN (Tabla 5)

**Tabla 5.** Criterios de inclusión y exclusión del estudio.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LOS PARTICIPANTES	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DE LOS PARTICIPANTES
Cuidadores que hayan vivido el proceso de enfermedad, muerte y duelo de un ser querido.	Personas que hayan participado solo en una de las fases del proceso.
Círculo cercano de la persona fallecida.	Personas que en la actualidad estén viviendo un proceso de duelo patológico.
Residentes en el territorio que abarca el departamento de salud de Gandía.	La persona entrevistada presenta un deterioro cognitivo.
Presentación del Consentimiento informado.	Participantes que no completen la entrevista.
Proceso de duelo sea >1 año y <5 años.	Personas menores de 18 años.



#### 4.7 CRONOGRAMA (Tabla 6)

**Tabla 6. Cronograma.**

FASES	ACCIONES	AÑO 2019						AÑO 2020					
		J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Fase I: entrada al campo	Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■	■				
	Diseño de la metodología				■	■	■						
	Solicitud de permisos						■	■	■				
	Entrada y recogida de HIP y CI*							■	■				
Fase II: recogida de datos	Realización de entrevistas								■	■			
Fase III: análisis	Procedimiento de la recogida de datos									■	■		
	Análisis de los datos									■	■		
Fase IV: cierre	Elaboración del informe y conclusiones										■		
	Presentación de los resultados											■	■

\*HIP → Hoja de Información al Participante y CI → Consentimiento Informado.

#### **4.8 INSTRUMENTOS DE MEDIDA**

Se utilizó la técnica de interrogatorio por medio de una entrevista en profundidad semiestructurada diseñada ad hoc, es decir, a propósito para esto (ANEXO 1).

Se recabó información sobre datos básicos personales tanto de la persona entrevistada como de la persona querida. Posteriormente, se realizaron 13 preguntas abiertas donde permitió al participante hacer hincapié en aquellos puntos que consideró relevantes en su experiencia y haciendo un recorrido por las fases de su proceso.

También se realizó la técnica de observación no participante o externa. El entrevistador fue un observador ajeno a la situación del estudio que anotaba los aspectos de la comunicación no verbal mediante un cuaderno de notas.

La combinación complementaria de ambas técnicas, permitió la obtención de información más completa respecto a la experiencia de cada participante.

#### **4.9 METODOLOGÍA DE LA RECOGIDA DE DATOS**

Se utilizó la entrevista individual semiestructurada y conversacional. Esta permitió recoger datos en profundidad de las experiencias vividas por las personas entrevistadas y de sus emociones.

Previo a los días de la encuesta se citaron a las personas en los locales de la Asociación Española contra el Cáncer para tener un contacto inicial y explicarles con más detalle el estudio. Se les entregó el consentimiento informado (CI) y la Hoja de Información al Participante (HIP) (ANEXO 2) y después de su lectura y firma se concertó el próximo encuentro.

El lugar de las entrevistas fue elegido por cada entrevistado, aconsejando por nuestra parte el que fuese un ambiente tranquilo y cómodo, para así, poder grabar la conversación sin ruidos ni interrupciones y, por otro lado, para favorecer el feed-back y la confianza entre interlocutores. A dos personas se les tuvo que enviar la encuesta vía on-line ya que la situación de confinamiento de la población por la pandemia del coronavirus en el mes de marzo impidió poder realizarlas en persona. Las entrevistas orales tuvieron una duración entre 25 y 40 minutos. A los participantes se les informó de la duración orientativa de la encuesta y de la dinámica a seguir.

Se registro de la información con una grabadora de voz y se utilizó como elemento complementario del registro un diario de campo en el que se fue anotando detalles cómo: lenguaje no verbal, entorno, conversación fuera de encuesta.

#### 4.10 ANÁLISIS DE DATOS

En la investigación cualitativa el análisis de datos fue un proceso inductivo, se llegó a lo general desde lo particular.

González y Cano<sup>30</sup> lo definen como “el proceso a través del cual vamos más allá de los datos para acceder a la esencia del fenómeno de estudio, es decir a su entendimiento y comprensión”.

El proceso de análisis se realizó siguiendo un orden y una secuencia y se siguieron los pasos y fases que establecen Álvarez-Gayou (2003)<sup>31</sup>, Miles y Huberman (1994)<sup>32</sup> y Rubin y Rubin (2011)<sup>33</sup>.

En primer lugar, capturar, transcribir y ordenar la información: (grabadora y diario de campo). Las entrevistas se transcribieron en diferentes documentos, asignando un código alfanumérico a cada participante junto a la fecha de la entrevista y así preservar el anonimato de las personas participantes. Se revisaron en varias ocasiones con el fin de encontrar palabras o fragmentos de texto que supusieron una primera clasificación y organización de datos.

En segundo lugar, codificar la información: estas frases, conceptos, reflexiones, ideas y palabras clave, se agruparon en categorías y subcategorías, que concentraban las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso. A cada una de ellas se le asignó un código que la identificara con el fin de etiquetarla y así facilitar el análisis (Tabla 7).

**Tabla 7.** Categorización y codificación de la información.

CÓDIGO	CATEGORÍAS	CÓDIGO	SUBCATEGORÍA
C.1	AFRONTAMIENTO DEL PROBLEMA		
		C.1.1	ENTEREZA, ADECUACIÓN A LA ACCIÓN Y CALMA EN DIFERENTES MOMENTOS
		C.1.2	ACTUACIÓN RÁPIDA Y PLANIFICADA
C.2	BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN		
C.3	BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL		
		C.3.1	PROFESIONAL
		C.3.1.1	APOYO INSTRUMENTAL DE PERSONAL SANITARIO Y CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES
		C.3.1.2	VALORACIÓN DEL TRATO DE LOS PROFESIONALES.

		C.3.2	APOYO DE OTROS O CUIDADORES PRIMARIOS CON SITUACIONES PARECIDAS
		C.3.3	APOYO FAMILIAR
		C.3.4	APOYO DE LOS AMIGOS Y/O COMPAÑEROS DE TRABAJO
		C.3.5	APOYO DE ASOCIACIONES, GRUPOS, OTRAS ESTRUCTURAS SOCIALES
		C.3.6	APOYO ESPIRITUAL. BÚSQUEDA DE DIOS, BÚSQUEDA DEL SENTIDO DE LA VIDA
C.4	REGULACIÓN AFECTIVA		
C.5	REEVALUACIÓN O REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA		
		C.5.1	DESAROLLAR PENSAMIENTOS POSITIVOS
		C.5.2	REESTRUCTURACIÓN DE VALORES Y VISIÓN DEL MUNDO
		C.5.3	REFLEXIÓN SOBRE LOS PROPIOS COMPORTAMIENTOS
C.6	DESESPERACIÓN Y ABANDONO		
C.7	NEGOCIACIÓN		
C.8	OPOSICIÓN Y CONFRONTACIÓN		
C.9	DISTRACCIÓN		
C.10	RUMIACIÓN		
		C.10.1	MIEDO
		C.10.2	SENTIMIENTO DE CULPA
C.11	HUIDA Y EVITACIÓN		
C.12	AISLAMIENTO SOCIAL		

Y, por último, integrar la información. La definición de categorías y subcategorías ya obligó a pensar en su significado y relaciones y a conectar unas con otras. Se relacionaron las categorías y subcategorías obtenidas en el paso anterior entre sí para poder elaborar una explicación integrada. Al pensar en los datos se siguió un proceso en dos fases. Primero se realizaron comparaciones dentro de cada categoría y luego entre las diferentes categorías, buscando los vínculos que pudieran existir entre ellas.

#### 4.11 PERMISOS CONCEDIDOS

Para llevar a cabo este estudio se obtuvo el dictamen favorable de la Comisión de Investigación, Docencia y Ética (CIDE) del departamento de Salud de Gandía (ANEXO 3).

#### **4.12 CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Se redactó una Hoja de Información al Participante donde se explicaba a los sujetos participantes el tipo de estudio y los objetivos que se esperaban. Posteriormente se firmó el Consentimiento Informado.

El tratamiento de los datos de carácter personal de los sujetos participantes se adecuó a lo expuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos, así como la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de los Derechos Digitales.

Para este estudio se autorizó la realización del estudio por parte de la Comisión de Investigación, Docencia y Ética (CIDE) del departamento de Salud de Gandía.

#### **4.13 PLANTEAMIENTO DE POSIBLES CONFLICTOS DE INTERÉS**

Los investigadores declaran no tener conflicto de intereses.

## 5. RESULTADOS

### 5.1 DESCRIPTIVOS

A continuación, se detallan los datos referidos de las características de las personas entrevistadas y sus seres queridos (Tabla 8 y 9).

En relación a la información poblacional el 80% de los participantes fueron mujeres, con una edad media de 40.2 años, y un 20% hombres, con una edad media de 47.5 años. En cuanto al parentesco con su ser querido, el 30% son madres, el 20% padres, el 10% hermanos, el 10% hijos, el 20% pareja y el 10% otros familiares.

En el momento del proceso, el 80% estaba en situación de actividad laboral y el 20% estudiando. Y en el momento de la entrevista, el 70% estaba en activo y el 30% en paro, de baja o jubilados. Todos los participantes residen en la comarca de la Safor (Valencia). Y en relación al tiempo que había pasado desde el fallecimiento de su ser querido, todos estaban en el rango de >1 año y ≤5 años.

**Tabla 8.** Características de la persona entrevistada.

CÓDIGO ENTREVISTA	SEXO	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	LUGAR DE RESIDENCIA	SITUACIÓN LABORAL DURANTE EL PROCESO	SITUACIÓN LABORAL ACTUAL	RELACIÓN DE PARENTESCO
PE01	Femenino	39	Formación profesional	La safor	En activo	En activo	Pareja
PE02	Femenino	65	Estudios universitarios	La safor	En activo	Jubilada	Madre
PE03	Femenino	43	Estudios universitarios	La safor	En activo	En activo	Hermana
PE04	Femenino	26	Estudios universitarios	La safor	Estudiante	En activo	Hija
PE05	Femenino	46	Estudios universitarios	La safor	En activo	En activo	Tia
PE06	Masculino	55	EGB - primaria	La safor	En activo	En activo	Padre
PE07	Femenino	26	Estudios universitarios	La safor	Estudiante	En activo	Pareja
PE08	Masculino	40	Formación profesional	La safor	En activo	Parado	Padre
PE09	Femenino	38	EGB - primaria	La safor	En activo	En activo	Madre
PE10	Femenino	39	Formación profesional	La safor	En activo	De baja	Madre

**Tabla 9.** Características de la persona querida.

NOMBRE	SEXO	EDAD AL INICIO DE LA ENFERMEDAD	EDAD AL INICIO DEL PROCESO DE DUELO	TIEMPO QUE HACE QUE HA FALLECIDO
PQ01	MASCULINO	31	33	4
PQ02	MASCULINO	31	33	4
PQ03	MASCULINO	20	24	5
PQ04	MASCULINO	57	60	3
PQ05	MASCULINO	27	29	1
PQ06	MASCULINO	27	29	1
PQ07	MASCULINO	27	29	1
PQ08	MASCULINO	4	6	2
PQ09	MASCULINO	4	6	2
PQ10	FEMENINO	9	12	1

## 5.2 ANALÍTICOS

De las diez entrevistas realizadas se obtuvo una información global que debido a la variabilidad dentro de las categorías definidas y con el fin de estructurar mejor la información, se diferenciaron también subcategorías para describir y comprender mejor las vivencias de cuidadores principales.

### C.1. AFRONTAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidadores primarios se enfrentan al problema regulando su comportamiento para reducir las consecuencias aversivas que éste les produce. Supone, por un lado, pensar y estudiar el problema, analizando los diferentes puntos de vista y opciones; y por otro, desarrollar estrategias para solucionar o mejorar la situación. Dentro de esta estrategia se identificaron 2 formas concretas de afrontamiento del problema a destacar. Se detallan a continuación (Tabla 10).

Téngase en cuenta que, las estrategias centradas en el problema y las formas de afrontarlo fueron las menos utilizadas por los entrevistados. Solo el 30% de los encuestados manifestaron situaciones relacionadas con estas estrategias.

**Tabla 10.** Manifestaciones del afrontamiento del problema.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Afrontamiento del problema	C.1	<i>“Durante el proceso aprendí que hay que ir adaptándose a las cosas y a los problemas conforme van apareciendo.”</i>	PE04

### C.1.1. ENTEREZA, ADECUACIÓN A LA ACCIÓN Y CALMA EN DIFERENTES MOMENTOS (DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTOS, CUIDADOS, RECIDIVAS Y MUERTE)

En el 10% de los encuestados se ha reflejado el contraste entre el familiar y la persona enferma al enfrentarse este con entereza, adecuación a la acción y calma y no el propio cuidador (Tabla 11).

**Tabla 11.** Manifestaciones de la entereza, adecuación a la acción y calma en diferentes momentos.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Entereza, adecuación a la acción y calma en diferentes momentos	C.1.1	<i>"...él me llama contándome la terrible noticia. Me sorprendió el tono en que lo dijo pues estaba tranquilo... él fue el que me animaba y me decía que todo iba a salir bien. Él que era al que más perjudicaba, estaba fuerte, ."</i>	PE07

### C.1.2. ACTUACIÓN RÁPIDA Y PLANIFICADA

El 10% de los entrevistados revelaron este tipo de actuación (Tabla 12).

**Tabla 12.** Manifestaciones de la actuación rápida y planificada.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Actuación rápida y planificada	C.1.2	<i>"Planificábamos todo muy bien para que no hubiese problemas ni fallos que pudieran perjudicar a nuestro hijo."</i>	PE09

### C.2. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Se refiere a la tentativa de aprender más sobre la situación estresante: significado, causas, consecuencias y estrategias de intervención.

El 50% de las personas entrevistadas intentaron encontrar sentido a lo ocurrido y, también, obtener información sobre evolución, pronóstico y secuelas, para actuar en mejores condiciones (Tabla 13).

**Tabla 13.** Manifestaciones de la búsqueda de información.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
		<i>"Para mí, fue muy importante tener respuesta a mis preguntas sobre como tenía que cuidar a mi padre... me sentía más segura y eso es super importante"</i>	PE04



Búsqueda de información	C.2	<i>“También de ignorancia. ¿Sabes qué? Me puse a leer información médica y a buscar en Google como una desesperada ... la que fui consiguiendo en las primeras semanas sobre leucemias y trasplante de medula me tranquilizó algo porque me daba esperanza.”</i>	PE05
		<i>“... me quedé en shock... no sabía realmente que era la leucemia, como se trataba o si había cura, me puso como loca a buscar información.”</i>	PE07
		<i>“... lo que me impedía dormir era la espera de los resultados de las pruebas que le hacían, buscada todos los días información sobre posibles resultados.”</i>	PE08
		<i>“Recuerdo los días interminables de salidas a Valencia a las 07:00 h de la mañana y vueltas a las 20:00 h de la tarde totalmente desesperados, por las respuestas de los médicos a algunas de las preguntas que había hecho.”</i>	PE10

### **C.3. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL**

Tiene lugar cuando el cuidador principal acude a terceros en busca de ayuda o refuerzo.

Fue la estrategia más utilizada por todos los participantes. El 100% recurrieron a algún tipo de apoyo social.

Conviene distinguir varios tipos de apoyo social, según su condición profesional o personal, que a continuación se detallan.

#### **C.3.1. PROFESIONAL**

El 100% de los entrevistados encontraron apoyo en profesionales. Si bien, el contenido de las respuestas emitidas llevó a clasificarlas atendiendo a los siguientes criterios.

##### **C.3.1.1. APOYO INSTRUMENTAL DE PERSONAL SANITARIO Y CONSEJOS DE PROFESIONALES**

Al 30% de los encuestados les generó confianza la presencia de personal sanitario. Además, valoraron los consejos emitidos por profesionales (Tabla 14).

**Tabla 14.** Manifestaciones del apoyo instrumental de personal sanitario y consejos de profesionales.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Apoyo instrumental de personal sanitario y consejos de profesionales	C.3.1.1	<i>“Y, sobre todo, si necesita ayuda externa (psicólogos o profesionales) que la busque sin avergonzarse, ya que muchas veces necesitamos una ayuda objetiva, un punto de vista diferente que no haya tenido que verse involucrado en nuestro proceso.”</i>	PE01
		<i>“Quasi tot el procés el vam viure en València i he de dir que tant en cirurgia com en oncologia va ser immillorable. Les infermeres empàtiques, amables, ens informaven de tot el que anaven a fer-li, ens facilitaven tot el que necessitàvem, i es preocupaven pel meu fill. Confiava molt en els seus cures. Ens ho van fer fàcil i ell se sentia segur que per a mi és el mes important”</i>	PE02
		<i>“Los diferentes profesionales a los que he recurrido, tanto psicólogas como psiquiatras, me han ayudado mucho en todo el proceso. Ahora mismo, mi gran apoyo soy yo misma. He aprendido a valorar cada segundo de mi vida...”</i> <i>“Afortunadamente, continúo teniendo contacto tanto con su médico de trasplante, su médica de planta y sobre todo con las maravillosas enfermeras y auxiliares que han vivido con la misma intensidad todo el proceso de él.”</i>	PE07

### C.3.1.2. VALORACIÓN DEL TRATO DE LOS PROFESIONALES

El 100% de los entrevistados realizaron una valoración general positiva sobre la importancia del trabajo de los profesionales y el trato recibido por ellos. De ese total, el 30% apuntaron vivir una experiencia negativa de forma puntual, debida en una pésima atención y cuidado por parte de algún profesional (Tabla 15).

**Tabla 15.** Manifestaciones de la valoración del trato de los profesionales.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Valoración del trato de los profesionales	C.3.1.2	<i>“Todos, todos, todos fueron maravillosos y amables, con una sonrisa siempre en la boca, dando consejos mínimos, que parecían tonterías pero que animaban y ayudaban a seguir adelante.”</i>	PE01

	<p><i>“L’única queixa que tinc és al principi de tot el procés, quan li van demanar una prova radiològica i em van donar la cita per a 3 mesos... Quant a la resta no tinc més que paraules d’agraïment, tant a l’hospital com al personal que em coneixia i als que no.”</i></p>	PE02
	<p><i>“El trato impecable, profesional a la par que humano, son un gran apoyo en los momentos difíciles.”</i></p>	PE03
	<p><i>“...los cuidados fueron buenos y atentos. Las enfermeras eran muy dulces con él...”</i></p>	PE04
	<p><i>“El trato fue espectacular. Las sanitarias de oncología hacen e hicieron una labor enorme.”</i></p>	PE05
	<p><i>“Los médicos y enfermeras siempre fueron atentos y amables.”</i></p>	PE06
	<p><i>“Lo único que puedo decir respecto al trato recibido por todos los profesionales de la salud es gracias, gracias y mil gracias. En todo momento nos han tratado con una delicadeza increíble, éramos una pareja joven, nuevos en la situación y en todo momento nos apoyaron y nos ayudaron a vencer el miedo, la rabia y la angustia que sentíamos en esa maldita habitación.”</i></p>	PE07
	<p><i>“En su diagnóstico en el hospital de Gandía fue lo más rastrero que te pueden tratar, pensaba que mi hijo no llegaba a Valencia. Y los médicos/as del Clínico de Valencia espectaculares, maravillosos, gente humana, lo mejor de lo mejor.”</i></p> <p><i>“Muy importantes Aspanion. Impresionante su labor desde el minuto cero. Con el psicólogo, lo mejor de lo mejor. Yo como persona no podré jamás agradecer, tanto en el proceso como en el duelo.”</i></p>	PE08
	<p><i>“... y por fin conocimos a la persona que hubiera acertado los días de tanta incertidumbre ya que era el jefe de pediatría de Gandia... Fue vergonzoso poco tacto y en pocas palabras me dijo que moría y que no llegaría al clínico de Valencia.”</i></p> <p><i>“...cuando llegamos al clínico, dentro de lo duro de la noticia, fue un trato muy especial y familiar lo que hizo que pudiéramos respirar”</i></p>	PE09

		<p><i>“Las enfermeras de Gandía UHD, Gema y Emilio... vivieron un pedacito nuestro, sé que nunca se van a olvidar de mí gran guerrera, tanto ellos como los profesores, que llegaron a conocerla.”</i></p> <p><i>“...y José María, el mago de los niños oncológicos de la fe que nos han hecho pasar muy buenos ratos, las enfermeras de hospital de día eran encantadoras, Amparito mala leche, como se dejaba llamar por mi hija, siempre estarás en nuestros corazones ... he conocido a grandes profesores, como a Rafa Granollers y M<sup>o</sup> José Puig, y en la fe a Dulce. También, el significado de los profesores que son por vocación y otros con los que he tropezado, que han sido como un lastre para mí hija, estos serían los llamados profesores por obligación.”</i></p>	PE10
--	--	--	------

### C.3.2.APOYO DE OTROS CUIDADORES PRIMARIOS EN SITUACIONES PARECIDAS

Para el 30% de los encuestados fue satisfactorio el apoyo encontrado en personas que han vivido situaciones similares (Tabla 16).

**Tabla 16.** Manifestaciones de otros cuidadores primarios con situaciones parecidas.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Apoyo de otros cuidadores primarios en situaciones parecidas	C.3.2	<i>“Además, uno de mis grandes apoyos fue una amiga que había perdido a su madre por un Cáncer un año antes.”</i>	PE04
		<i>“Mi apoyo fue la familia que hicimos en el hospital, con otros padres con la misma situación.”</i>	PE08
		<i>“He conocido a niños y padres, con enfermedades oncológicas. Han sido como tener un refuerzo al vivir y experimentar algunas situaciones parecidas o iguales.”</i>	PE10

### C.3.3.APOYO FAMILIAR

El 100% de los participantes hizo referencia al apoyo recibido por parte de algún familiar (Tabla 17).

**Tabla 17. Manifestaciones del apoyo familiar.**

Subcategoría	Código	Manifestaciones	Código
Apoyo familiar	C.3.3	<i>“Mi suegra es enfermera, íbamos a todos lados juntos. Mis padres, los amigos... nos hicimos una piña indestructible. Nos hicimos tan fuertes, que ahora más que suegros los considero mis padres también”</i>	PE01
		<i>“Només amb la meua filla... Sols escoltant les meues reflexions i problemes. Que és moltíssim perquè moltes persones no saben escoltar i menys situacions doloroses.”</i>	PE02
		<i>“Si, siempre me he sentido muy apoyada por mi familia, hemos sido una piña apoyándonos y considero que es fundamental no sentirte sola en el proceso.”</i>	PE03
		<i>“Tanto mis amigas como mi familia intentaban entretenerme en los momentos que salía de casa, mantener mi mente ocupada en otras cosas, pero yo incluso me sentía mal en esos momentos. Lo que más me reconfortaba era pasar tiempo con él.”</i>	PE04
		<i>“Entre toda la familia y amigos hicimos un gran muro donde apoyarnos mientras duró esa tortura. Cuando uno caía, otro te levantaba y al revés.”</i>	PE05
		<i>“La familia siempre, cada uno a su forma, como podía o creía qué podía ayudar.”</i>	PE06
		<i>“Salimos de la visita del médico hundidos y destrozados, pero al cabo de los días y gracias al apoyo de nuestros seres queridos, que eran y son muchos, volvimos a cargar motores y volvimos al hospital fuertes y con ganas de seguir luchando y ganar la batalla final.”</i>	PE07
		<i>“Sobre todo, han estado ahí para poder llorar con ellos. Pero también económicamente nos han ayudado.”</i>	PE08
		<i>“Si. Con mi otro hijo pequeño, que tenía tres meses, mi hija se lo quedó y mi madrina le ayudó. Y mis suegros también fueron un apoyo.”</i>	PE09

		<p><i>“Si mi madre y mi hermana. Incluso en esos momentos, siempre lo hacían bonito, para que tuviera las mínimas discusiones con mi marido, incondicionalmente siempre intentaban estar a mi plena disponibilidad.”</i></p> <p><i>“Mi suegra apoyaba económicamente a mi marido, para que él le pudiera dar a mi hija todos los caprichos que pueden hacer feliz a una niña de 10 años.”</i></p>	PE10
--	--	---	------

### C.3.4.APOYO DE LOS AMIGOS Y/O COMPAÑEROS DE TRABAJO

El 80% hicieron mención expresa del apoyo en amigos y/o compañeros de trabajo (Tabla 18).

**Tabla 18.** Manifestaciones del apoyo de los amigos y/o compañeros de trabajo.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Apoyo de los amigos y/o compañeros de trabajo	C.3.4	<i>“Durante 21 días, me ausenté y en ningún momento me afectó a la nómina ni a las vacaciones. Se portaron muy bien. Además de ofrecerme el gabinete de abogados de la empresa para lo que necesitara completamente gratis.”</i>	PE01
		<i>“Ajudant-me en la meua vida quotidiana, fent-me el menjar (jo era incapaç de fer res), estar al meu costat pendent del que necessitava, no dient-me “si necessites algo ho dius” perquè jo era incapaç de saber el que necessitava.”</i>	PE02
		<i>“Si, todo mi entorno me apoyó con cariño, cercanía, compartiendo tiempo conmigo sacándome de casa, apoyando los pasos de nuestra fundación, acudiendo a eventos que celebrábamos...”</i>	PE03
		<i>“...uno de mis grandes apoyos fue una amiga que había perdido a su madre por un Cáncer un año antes.”</i>	PE04
		<i>“Entre toda la familia y amigos hicimos un gran muro donde apoyarnos mientras duró esa tortura. Cuando uno caía, otro te levantaba y al revés.”</i>	PE05
		<i>“...también hemos tenido el de nuestros/as amigos/as. Han estado en todo momento presentes durante el proceso.”</i>	PE07

		<i>“Nuestros amigos han hecho conciertos para recaudar fondos, torneos de fútbol que llevan su nombre en el pueblo, que recaudan gran cantidad de dinero para fundaciones del cáncer.”</i>	PE08
		<i>“Nuestros amigos siempre pendientes de mí y de mi hijo.”</i>	PE09

### C.3.5.APOYO DE ASOCIACIONES, GRUPOS U OTRAS ESTRUCTURAS SOCIALES

El 100% de los participantes expresaron formar parte de alguna estructura social que les sirvió de red de apoyo en el proceso. Además, a posteriori, siguen participando en actividades cuya recaudación va destinada a proyectos de investigación. Los valores, como la solidaridad, afloraron en la mayoría de experiencias (Tabla 19).

**Tabla 19.** Manifestaciones del apoyo de asociaciones, grupos u otras estructuras sociales.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Apoyo de asociaciones, grupos u otras estructuras sociales	C.3.5	<i>“El apoyo y la solidaridad de los amigos y las personas que se esfuerzan por organizar y participar en las actividades de homenaje que sirven para recaudar dinero para la investigación. Eso me ha hecho sentirme muy bien siempre. Le gente es alucinante.”</i>	PE01
		<i>“Els amics ens van demanar permís per fer-li un homenatge. És una marxa anual a la muntanya i els diners que es recapten van a investigació o projectes de millora per a pacients oncològics.”</i>	PE02
		<i>“Ahora formo parte de la fundación IN. Esta participación en la fundación me ha ayudado a superar la situación vivida y seguir en proyectos de ayuda a otros jóvenes con cáncer y sobre todo a concienciar a la sociedad de que son necesarias nuevas líneas de investigación específicas para jóvenes porque el sistema actual de líneas de investigación está muy centrado en niños y adultos.”</i>	PE03

	<p><i>“A los meses de comenzar la enfermedad de mi padre, iniciamos un movimiento solidario para luchar contra la misma, ‘Strong People’. Esto se convirtió en algo maravilloso con un equipo increíble que me dio mucho apoyo y mucho cariño. Seguimos metidos en muchos “líos” para conseguir fondos que donamos a proyectos de investigación y a actividades que mejoren la vida de pacientes con cáncer.”</i></p>	PE04
	<p><i>“Todo el pueblo y los pueblos cercanos. Hemos hecho festivales donde hemos recogido dinero para la investigación. Y hemos concienciado a más de 4000 personas de la necesidad de invertir en el estudio sobre la leucemia y promocionar las donaciones de médula ósea.”</i></p>	PE05
	<p><i>“Un grupo de amigos y familiares organizan actividades, que atraen a mucha gente, para recaudar dinero para poder donarlo a proyectos de investigación”</i></p>	PE06
	<p><i>“Además del apoyo de amigos y asociaciones del pueblo que organizan cosas para apoyarnos y seguir ayudando a las personas con problemas como este. Ahora nos reconforta poder ayudar a otras personas con la misma enfermedad y a que se promocióne la donación de médula ósea.”</i></p>	PE07
	<p><i>“Y nuestro Club de Fútbol, que todos los años hacemos el torneo de fútbol de nenes con equipos importantes Villarreal, Valencia, Levante, Elche... Para poder recaudar dinero para asociaciones benéficas, y por supuesto con el nombre de mi hijo.”</i></p>	PE08
	<p><i>“Pues en el inicio nos apoyaron Aspanion, tanto emocionalmente como hacer las cosas de cara al trabajo. Después un Pequeño deseo que le concedieron el único deseo que deseaba, fue un día inolvidable... la asociación contra el cáncer de Gandía... un gran apoyo al que puedo llamar a cualquier hora.”</i></p>	PE09



		<i>“Participar en las actividades que se organizaron antes de que mi hijo se fuera nos ayudó mucho a tener esperanza y ver que no estábamos solos. Después de su viaje hemos seguido implicados en todo lo que se ha organizado y aunque el ya no está aquí con nosotros, ipero sí que nos ve! Pues nos hace sentirnos bien y nos ayuda a llevar todo mejor. Ahora la gente se vuelca en ayudar también y las investigaciones harán que sigan curándose muchos niños.”</i>	PE09
		<i>“Si la AECC siempre nos ha apoyado, sacando lo mejor de ellos para ofrecernos una sonrisa, sobre todo a mi hija. También Alma de acero y Aspanion.”</i>	PE10

### C.3.6.APOYO ESPIRITUAL. BÚSQUEDA DE DIOS. BÚSQUEDA DEL SENTIDO DE LA VIDA

El 30% de los entrevistados eran creyentes, pero la situación vivida y, sobre todo, la evolución y el desenlace final hizo que se distanciaran de Dios, perdieran la fe y dejaran de creer (Tabla 20).

**Tabla 20.** Manifestaciones del apoyo espiritual. Búsqueda de dios. Búsqueda del sentido de la vida.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Apoyo espiritual. Búsqueda de dios. Búsqueda del sentido de la vida	C.3.6	<i>“En mi caso, lo que viví me distanció de la religión.”</i>	PE03
		<i>“Si antes creía poco en la religión ahora no creo nada. Pues sí de verdad existiera un Dios no permitiría tantas injusticias.”</i>	PE06
		<i>“Yo si creía en dios, antes de que mi hija enfermara siempre rezaba y creía mucho en él, pero después de ver como mi padre y mi hija me dejaron el año pasado, no creo mucho.”</i> <i>“La verdad es que mi otra hija sí, le gusta rezar y yo todavía rezo con ella porque creo que no es malo creer que hay alguien esperándonos en el cielo... ¿Quién será? No lo sé...”</i>	PE10

#### C.4. REGULACIÓN AFECTIVA

Expresar emociones en el lugar adecuado, tranquilizarse y reconfortarse, y recurrir a las autoinstrucciones para afrontar la situación de forma constructiva son formas de manifestar una regulación afectiva.

El 30% de los encuestados emplearon la estrategia de regulación afectiva. Conviene destacar que, en todos ellos, los esfuerzos por aparentar normalidad se centraron frente al ser querido para no transmitir sensaciones negativas (Tabla 21).

**Tabla 21.** Manifestaciones de la regulación afectiva.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Regulación afectiva	C.4	<i>“La pérdida de peso extrema (pesaba 49kg) y la desfiguración que el tumor estaba haciendo en su cara, era una evidencia muy dolorosa, pero a la vez no queríamos que él nos viera derrumbados en ningún momento.”</i>	PE04
		<i>“... por eso no nos podíamos permitir estar tristes, debíamos de luchar juntos y fuertes hasta el final de esta pesadilla.”</i>	PE07
		<i>“Tener que mentir a mi hija diciéndole que no se preocupara, que no pasaba nada, que era una etapa que teníamos que vivir, pero saldríamos.”</i> <i>“Era el día de su cumpleaños y ella me preguntó riéndose que si se estaba muriendo... Yo no podía responderle. Le dije que hoy no, era su cumpleaños, algún día. y murió a la madrugada.”</i>	PE10

#### C.5. REEVALUACIÓN O REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

Se trata de modificar el significado de la situación estresante, especialmente atendiendo a los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido el proceso.

El 90% de los encuestados realizaron intentos de cambiar el propio punto de vista sobre la situación problemática con la intención de verla con un enfoque más positivo. Se pudieron identificar tres subcategorías, se exponen a continuación.

##### C.5.1. DESARROLLAR PENSAMIENTOS POSITIVOS

El 70% de los entrevistados mostraron haber desarrollado pensamientos positivos en distintas fases del proceso (Tabla 22).

**Tabla 22.** Manifestaciones del desarrollo de pensamientos positivos.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Desarrollar pensamientos positivos	C.5.1	<i>"...todo el mundo me dice que nunca he perdido mi sonrisa, que he demostrado ser más fuerte ahora que antes y que de todo, todo se aprende."</i>	PE01
		<i>"Sabía que, el que de mi depenia, havia sigut una persona feliç, s'havia sentit estimat. Els dos teníem una gran complicitat i jo era la seua seguretat. A la seua manera havia dit adéu a tots i ens va fer entendre el que ens estimava."</i>	PE02
		<i>"...el haber aprovechado cada momento como si fuera el último"</i>	PE03
		<i>"Siempre digo que lo mejor que me ha pasado ha sido poder despedirme de mi padre. Intentamos exprimir hasta el último día."</i>	PE04
		<i>"Toda la concienciación que hemos llevado con la gente desde que él tuvo ese cáncer. Espero que sirva para que la suerte de futuros enfermos como él sea diferente."</i>	PE05
		<i>"Igualmente, yo no me rendía y estaba 100% segura que iba a salir de esta, al igual que había salido de otras muchas."</i>	PE07
		<i>"...porque Asier sigue ayudando a compañeros que vienen detrás y sobre todo que no se le olvidará nadie de él... el que deje esa huella es mi orgullo"</i>	PE09

### C.5.2. REESTRUCTURACIÓN DE VALORES Y VISIÓN DEL MUNDO

Para el 70% de los encuestados, la experiencia vivida supuso un cambio de paradigma, de valores o visión de la vida (Tabla 23).

**Tabla 23.** Manifestaciones de la reestructuración de valores y visión del mundo.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
--------------	--------	--------------------------------	--------

Reestructuración de valores y visión del mundo	C.5.2	<p><i>“Totalmente. He aprendido a apreciar lo que los demás no ven a simple vista. Lo inmaterial, los sentimientos, las acciones de las personas me valen mucho más que todo lo material que pueda conseguir en esta vida.”</i></p> <p><i>“Ahora soy más feliz simplemente por vivir, por disfrutar lo que tengo. Ya no necesito marcarme metas, que si objetivos, y aprender cosas nuevas, sobre todo, disfrutar del camino.”</i></p>	PE01
		<p><i>“Relativitzes molt més les coses, deixen d'importar-te moltes coses com per exemple la política... i el món en general. ... vius per a tu, buscant la teua tranquil·litat i la dels teus.”</i></p>	PE02
		<p><i>“Yo creo que sí. Me ha ayudado a ser más fuerte, a asumir que hay circunstancias que solo podemos aceptar y no podemos cambiar, aunque queramos. A aceptar que la vida es así y pasa. Y que hay que vivir cada momento intensamente por si fuera el último, a disfrutar de las cosas pequeñas.”</i></p>	PE03
		<p><i>“Durante el proceso aprendí que hay que ir adaptándose a las cosas y a los problemas conforme van apareciendo.... Me he hecho más fuerte y he aprendido a darle importancia a las cosas que realmente la tienen.”</i></p> <p><i>“Todo este proceso me ha hecho valorar más todo lo que tengo. Ahora intento compartir más momentos con mis seres queridos y darles mucho cariño.”</i></p>	PE04
		<p><i>“...estoy intentando sacar la parte positiva de toda esta situación... me siento una persona muy fuerte, he aprendido a valorar cada segundo de mi vida y a mis seres queridos, he aprendido a darle a las cosas la importancia que realmente tienen y sobre todo lo más positivo de todo esto es que gracias a él todos/as los amigos/as estamos más unidos que nunca.”</i></p>	PE07
		<p><i>“Fortalecido por supuesto... Gracias a mi hijo”</i></p>	PE08
		<p><i>“Fortalecido por supuesto... Gracias a mi hijo”</i></p> <p><i>“...y que la felicidad no te la da el dinero sin que tengas a tus seres queridos contigo. El cariño se hace con amor. He aprendido que los</i></p>	PE10

		<i>médicos son personas, que a veces pueden llegar a ser dioses o venerados por nosotros como tal</i>	
--	--	---	--

### C.5.3. REFLEXIÓN SOBRE LOS PROPIOS COMPORTAMIENTOS

Solo el 10% de los participantes reflexionaron sobre sus propios comportamientos ante la situación (Tabla 24).

**Tabla 24.** Manifestaciones de la reflexión sobre los propios comportamientos.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Reflexión sobre los propios comportamientos	C.5.3	<i>“Ahora me arrepiento mucho de, en ese momento, no saber que decirle. No haberle abrazado más.”</i>	PE05

### C.6. DESESPERACIÓN Y ABANDONO

Son las acciones en torno a la renuncia o abandono del control del manejo de la situación estresante.

No afloró ninguna reacción que implicara por parte de los participantes desesperación o abandono de la situación.

### C.7. NEGOCIACIÓN

Son intentos de hacer un trato o arreglo, proponer un compromiso o pacto, con el fin de disminuir el estrés y se suele usar para evitar afrontar los propios sentimientos. En esta etapa se busca una tregua en el tiempo para negociar la mejoría o el enlentecimiento del proceso de nuestro ser querido a cambio de diversas promesas que implican cambios de hábitos y pensamientos incluso de creencias. Suele ocurrir antes de la pérdida.

Sucedió en el 20% de las personas entrevistadas (Tabla 25).

**Tabla 25.** Manifestaciones de la negociación.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Negociación	C.7	<i>“Jo m’havia fet a la idea de que sempre estaríem vivint a l’hospital i jo amb ell, i quan el van sedar va ser com si m’hagueren llevat la tasca que tenia.”</i>	PE02

		<i>“Pensaba que viviría para siempre, y yo haría cambio lo que Dios que me pidiera.”</i>	PE10
--	--	--	------

### C.8. OPOSICIÓN Y CONFRONTACIÓN

Es la expresión de emociones negativas. Se expresa ira, reactancia y/o descarga/ventilación emocional. Se incluye la confrontación o expresión de enfados con otras personas haciéndoles culpables de la situación.

Por un lado, la rabia es la manifestación que más se repitió en los encuestados en la fase inicial del proceso, el 70% de hace referencia a ello; también estuvo presente en la evolución del proceso (rechazos, recaídas...). Sin embargo, en la fase de despedida solo el 20% de los participantes manifestaron esta emoción, mientras que el resto indicaron que se trató de un momento duro y bonito al mismo tiempo, algo agrídulce o un ejercicio de paz.

Por otro lado, solo el 20% de los encuestados manifestaron inconformidad frente a personas ajenas (Tabla 26).

**Tabla 26.** Manifestaciones de la oposición y confrontación.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Oposición y confrontación	C.8	<i>“Tan joven y una enfermedad tan compleja... tenía impotencia...”</i>	PE01
		<i>“Incredulitat, desesperació, rabia, impotència, sentiment de culpa de no haver sabut cuidar al meu fill...”</i>	PE02
		<i>“...quan li van demanar una prova radiològica i em van donar la cita per a 3 mesos. Com sóc sanitària vaig recórrer a demanar un favor personal i li ho van fer d’urgència un festiu”</i>	
		<i>“Sentí muchísima rabia e impotencia y me sentí profundamente triste y desgraciada”</i>	PE03
		<i>“Creo que la primera sensación que sentí fue la de rabia.”</i>	PE04
		<i>“Miedo, ansiedad y angustia, impotencia... pero con mucha esperanza de que se pudiera curar de la enfermedad”</i>	PE06
		<i>“En todo momento nos han tratado con una delicadeza increíble, éramos una pareja joven, nuevos en la situación y en todo momento nos apoyaron y nos ayudaron a vencer el miedo, la rabia y la angustia que sentíamos en esa maldita habitación.”</i>	PE07

		<i>“Me sentía muy triste, con rabia, muy inconforme con la vida... no entendía como me habían podido quitar a la persona que más quiero.”</i>	
		<i>“Para mí el saldría de esta aún con las charlas que tenía con el equipo oncológico infantil del Clínico. ¡Hasta qué sucedió esa noche! Sentí una terrible impotencia...”</i> <i>“Al día siguiente ingresamos y le hicieron una resonancia, subimos a planta y por fin conocimos a la persona que hubiera acertado los días de tanta incertidumbre ya que era el jefe de pediatría”</i>	PE09

### C.9. DISTRACCIÓN

Son acciones que se llevan a cabo para desviar la atención de la situación estresante.

El 50% de los entrevistados recurrieron a la búsqueda de formas de distracción para ayudar a relativizar las preocupaciones (Tabla 27).

**Tabla 27.** Manifestaciones de la distracción.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Distracción	C.9	<i>“Ella me sacaba a pasear, nos íbamos al cine o a cenar, o simplemente al parque con las niñas. Hablábamos sin parar.”</i>	PE01
		<i>“Si, todo mi entorno me apoyó con cariño, cercanía, compartiendo tiempo conmigo sacándome de casa, apoyando los pasos de nuestra fundación, acudiendo a eventos que celebrábamos...”</i>	PE03
		<i>“...dábamos pequeños paseos (en silla de ruedas), intentábamos hacer cosas para evadirnos de todo.”</i> <i>“Tanto mis amigas como mi familia intentaban entretenerme en los momentos que salía de casa, mantener mi mente ocupada en otras cosas.”</i> <i>“A mí me ayudó mucho mantener la mente ocupada tras la muerte de mi padre.”</i>	PE04
		<i>“En el momento que empecé a salir, hablar con mis amigos/as, terapeutas, familia, etc. empecé a ver un poco la luz.”</i>	PE07
		<i>“...el mago de los niños oncológicos de la fe que nos han hecho pasar muy buenos ratos.”</i>	PE10

## C.10. RUMIACIÓN

Es la focalización repetitiva y pasiva de pensamientos negativos intensificando la angustia emocional y psicológica.

Aunque la variable clave de repetición no se manifestó, el miedo y el sentimiento de culpa, derivados de la rumiación, si que se vivieron en el 40% de los participantes.

### C.10.1. MIEDO

El 40% de los participantes mostraron tener miedo ante la situación (Tabla 28).

**Tabla 28.** Manifestaciones del miedo.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Miedo	C.10.1	<i>"sabia que era una cosa roín però no sabia contra que lluitar"</i>	PE02
		<i>"Recuerdo duramente el momento en el que la doctora que nos visitaba en casa, me informó de que tenían que iniciar el proceso de sedación, pase muchísimo miedo."</i>	PE04
		<i>"Miedo, ansiedad y angustia, impotencia... pero con mucha esperanza de que se pudiera curar de la enfermedad."</i>	PE06
		<i>"Todos mis temores rondaban mi cabeza."</i>	PE10

### C.10.2. SENTIMIENTOS DE CULPA

En el 40% de los participantes afloró esta situación (Tabla 29).

**Tabla 29.** Manifestaciones del sentimiento de culpa.

Subcategoría	Código	Manifestación del participante	Código
Sentimientos de culpa	C.10.2	<i>"...sentiment de culpa de no haver sabut cuidar al meu fill..."</i>	PE02
		<i>"Saber que mi padre tenía que marcharse y que no podíamos hacer nada, fue lo peor de todo."</i>	PE04
		<i>"Enfrentar los fracasos en el tratamiento y asumir que iba a morir y no podía hacer nada por cambiarlo."</i>	PE06



		<i>“Lo peor que me podría pasar como madre era ver sufrir a mi hija de esa forma, sin yo poder darle la seguridad de que nada malo le iba a pasar”</i>	PE10
--	--	--	------

### C.11. HUIDA Y EVITACIÓN

Se pone de manifiesto con la desconexión mental, evitación del problema, evitación cognitiva (pensamientos irreales) y/o conductual (alcohol, drogas, fármacos, atracones o hipersomnias) y/o negación de la situación.

Aunque no afloró ninguna reacción que implique esfuerzo por estar lejos de la situación estresante, si lo hizo la negación en el 60% de los entrevistados en la fase inicial de la enfermedad, sobre todo en el diagnóstico, y asociada, también, a rabia. Estas manifestaciones surgieron de nuevo cuando se les propuso hablar de la fase de despedida (Tabla 30).

**Tabla 30.** Manifestaciones de la huida y evitación (negación).

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Negación	C.11	<i>“Al principio fue como increíble. Era algo que creíamos imposible. Tan joven y una enfermedad tan compleja... tenía importancia... me negué a aceptarlo hasta pasado bastante tiempo. Me costó muchísimo asimilarlo.”</i>	PE01
		<i>“Aun así, yo intentaba amarrarlo para que no se fuera.”</i>	PE04
		<i>“El primer golpe es de desesperanza y negación ... ya tenía una idea de lo que le venía al niño.”</i>	PE05
		<i>“Como si estuvieras pasando algo que no fuera real y al despertar todas las mañanas siempre esperabas que fuera una pesadilla y no un hecho real.”</i>	PE06
		<i>“... yo no entendía nada o más bien, no lo quería entender. Me negaba, me negaba a afrontar esa realidad, no quería que me quitaran a la persona que más quería en mi vida.”</i>	PE07
		<i>“aunque en el interior fuera consciente, no podría ser real”</i>	PE09

### C.12. AISLAMIENTO SOCIAL

Se hace referencia a la ocultación de sentimientos y de la situación, a la evitación de los demás.

Tan solo el 30 % de las personas entrevistadas reflejaron algún tipo de aislamiento social durante el proceso (Tabla 31).

**Tabla 31.** Manifestaciones del aislamiento social.

Categoría	Código	Manifestación del participante	Código
Aislamiento social	C.12	<i>“Tuve momentos muy duros, días incluso en los que no quería salir de la cama. Es cierto que sentía que nadie puede entenderte y creo que sigue siendo mi sentimiento a día de hoy.”</i>	PE04
		<i>“Normalmente siempre rechazaba la ayuda porque la verdad es que no me servía de mucho consuelo.”</i>	PE06
		<i>“...evidentemente necesitas un tiempo de soledad para poder asimilar toda la situación, pero a mí personalmente no me vino demasiado bien refugiarme en mí misma. En el momento que empecé a salir, hablar con mis amigos/as, terapeutas, familia, etc. empecé a ver un poco la luz.”</i>	PE07

## 6. DISCUSIÓN

Manteniendo el interés por encontrar argumentos que justificaran determinadas reacciones y comportamientos de las familias y cuidadores principales de pacientes que enfermaron de cáncer, surgió la motivación por el presente estudio.

Por ello, y partiendo de las experiencias de prácticas en Cuidados Paliativos en el Instituto Valenciano de Oncología, en la Asociación Española Contra el Cáncer como voluntaria y del conocimiento de las actividades e implicación de otras asociaciones y redes de apoyo social a familiares en proceso de cuidados y/o duelo, se planteó una investigación cualitativa, utilizando una entrevista semiestructurada que permitiera hablar a los entrevistados libremente sobre todas las fases del proceso vivido con sus seres queridos. Esta investigación tenía como objetivo conocer y descubrir las estrategias de afrontamiento en el proceso de enfermedad y duelo de cuidadores principales de pacientes oncológicos y también el valorar la influencia específica de las Redes de apoyo social en sus vivencias.

Para la investigación se utilizaron las 13 familias de estrategias que identificaron Skinner et al. (2003)<sup>34</sup> y describieron Campos et al. (2004)<sup>35</sup>.

Para la valoración de dichas estrategias seguimos la clasificación que de las mismas hicieron Lazarus y Folkman (1986)<sup>8</sup>, diferenciando entre las estrategias activas dirigidas al problema o a las emociones y las estrategias pasivas o evitativas.

Los resultados de dicha investigación tienen similitud con los de otras investigaciones cualitativas y cuantitativas de González, P. (2005)<sup>36</sup> y Flores, N. (2002)<sup>37</sup>, en las que se señala que las estrategias activas de búsqueda de información, regulación afectiva, reevaluación o reestructuración cognitiva y búsqueda de apoyo social son las más utilizadas por los familiares de pacientes oncológicos. De todas estas estrategias activas, dirigidas en su mayoría a la gestión de las emociones, son las de reestructuración o reevaluación cognitiva, búsqueda de apoyo social y regulación afectiva las que llevaron a los entrevistados al desarrollo de pensamientos positivos y a la reestructuración de valores. Y el conjunto de todas las estrategias activas fue un indicador del grado de resiliencia de los participantes.

Coincidiendo con autores como Saul J. et al. (2016)<sup>14</sup> y Alaminos et al. (2015)<sup>23</sup>, esta resiliencia se ha visto potenciada por la influencia familiar, por los grupos sociales en los que participaron y siguen haciéndolo, y por las organizaciones que les dieron y siguen dándoles su apoyo. La participación y organización de actividades frecuentes que destinan el resultado de su esfuerzo a proyectos presente y futuros de investigación, les aportó y sigue aportándoles relación social, ayuda y sentimiento de solidaridad con otros enfermos oncológicos y sus familiares.

En cuanto a las estrategias pasivas o evitativas, por un lado, se ha encontrado que la rumiación y el aislamiento social fluyeron en menor proporción en la población estudiada, no son tan adaptativas como las anteriores (estrategias activas), Sin embargo, Cano et al. (2007)<sup>38</sup> hace referencia en su análisis a que una de las principales estrategias desarrolladas por su población de estudio fue la de privarse del contacto y las relaciones con familia, amigos y compañeros como consecuencia de la reacción emocional que viven durante el proceso.

Y, por otro lado, las estrategias de huida y evitación, así como de oposición y confrontación, se dieron en mayor medida en la fase inicial del proceso y/o de forma esporádica en fases posteriores. Todas estas manifestaciones permiten la disminución de la reacción emocional momentánea, pero mantienen la respuesta de ansiedad, tal y como expone Gantiva et al. (2010)<sup>39</sup>.

Regresando a las estrategias activas, la presente investigación coincide con lo afirmado por Peña (2014)<sup>40</sup> en un estudio de la Universidad Católica de Pereira en el que se determinaba que la mayoría de familiares buscaban estrategias dirigidas a la gestión de la información en el entorno de la salud y la búsqueda de apoyo social como afrontamiento para la resolución de problemas.

Pérez Martínez (2018)<sup>41</sup> realizó una exhaustiva revisión literaria de artículos publicados entre 2006 y 2016 en Latinoamérica y en su análisis, al igual que en la presente investigación, la estrategia que se presentó con mayor frecuencia fue la participación e influencia de las redes de apoyo familiar, de amigos y pareja, ya que brindan un equilibrio emocional a aquellos cuidadores primarios que atraviesan la transición del cáncer de sus seres queridos y los cambios físicos, sociales y psicológicos que este ocasiona.

La investigación profundizó más en las experiencias de los entrevistados relacionadas con la influencia y participación en redes sociales de apoyo distintas a las de primer y segundo nivel (cónyuges, padres, hijos, hermanos y amigos). Al igual que plantea Valois C. (2007)<sup>20</sup> en su trabajo sobre redes de apoyo psicosocial, los familiares y cuidadores primarios participantes se sintieron más queridos y satisfechos por el apoyo que recibieron, les ayudó a reajustar respuestas emocionales de afrontamiento ante la muerte, les estimula a exteriorizar sentimientos e incluso a poder recibir ayuda material. Todas las personas entrevistadas en el estudio formaban parte de alguna estructura social que les sirvió de red de apoyo en la fase de enfermedad, en la de duelo y a posteriori, y siguen participando en actividades solidarias cuya recaudación va destinada a proyectos de investigación y a mejorar las condiciones y entorno de unidades de oncología y servicios de oncología infantil. Se sienten implicados y parte de esas redes.

Volviendo a la investigación de Pérez Martínez (2018)<sup>41</sup>, las diferencias con el presente estudio se centran en que en esa búsqueda de apoyo social y de utilización de redes de apoyo emocional, el apoyo espiritual supone en su investigación sobre 12 trabajos a propósito del afrontamiento, una de las principales necesidades de esas familias. También, Versano (2011)<sup>42</sup>, asocia estas experiencias al favorecimiento de un mayor bienestar psicosocial y un menor malestar emocional. El estudio no se alinea con estas investigaciones citadas sobre apoyo espiritual y búsqueda de Dios. Sin embargo, si lo hace con autores como Klaassen et al (2006)<sup>43</sup>, que apuntan a que también puede tratarse de un afrontamiento evitativo al depositar la responsabilidad en manos de Dios. En la presente investigación algunos encuestados eran creyentes, pero la situación vivida y sobre todo la evolución y el desenlace final hizo que se distanciasen de Dios, perdieran la fe y dejaran de creer, por lo que también, en ocasiones, las creencias generan efectos negativos relacionados con el dolor, la culpa y el enfado consigo mismo y con Dios.

El conocimiento con detalle y con una metodología de aproximación de las estrategias de afrontamiento de los participantes ayudó a comprender mejor a autoras como Dorothy Johnson<sup>26</sup>, que describen en su modelo de enfermería como el análisis de la conducta dentro de un modelo bio-psico-social es fundamental para el cuidado de las personas, ya que cuando alguna fuerza poderosa y una menor resistencia perturban el equilibrio, la integridad de la persona se ve amenazada.

## **6.1 LIMITACIONES**

Se consideró que podían existir dificultades en cuanto a la colaboración de los cuidadores ya que se trataba de una entrevista que permitía al entrevistado hacer un recorrido con detalle de todo el proceso vivido en el que la persona querida no superó la enfermedad. Finalmente se pudo evidenciar esta limitación de la población escogida para el estudio en cuatro de los participantes. Dos acudieron al primer encuentro en el local de Gandía de AECC, pero no a la entrevista final; y los otros dos no cumplían con los criterios de exclusión por estar en fase de duelo patológico. El resto de participantes pensaban que les resultaría difícil las respuestas, sin embargo, agradecieron el haber tenido la oportunidad de poder hablar de todo y comentaron que les había reportado emociones y sensaciones positivas.

## **6.2 IMPLICACIÓN CON FUTURAS INVESTIGACIONES**

Se sugiere una futura investigación que amplíe el ámbito de la población a entrevistar para conocer a una escala mayor sus estrategias en el proceso de afrontamiento y que busque relaciones con características específicas de pacientes y cuidadores, etapas del proceso y diferentes patologías. Todo ello con objeto de que a partir de ese análisis más completo se pudiera diseñar e implementar un programa comunitario de intervención enfermera.

## 7. CONCLUSIONES

- La metodología de estudio cualitativo utilizada fue la más adecuada para describir la fenomenología del afrontamiento pues, se trataba de describir las experiencias personales vividas por cada participante.
- Se identificaron las reacciones emocionales de los participantes en las fases del proceso las cuales, permitieron conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas.
- Las estrategias activas de reevaluación o reestructuración y las de búsqueda de apoyo social fueron las más utilizadas por los entrevistados. Estas, junto con la regulación afectiva, son un indicador del grado de resiliencia de los participantes. De todas las estrategias activas, las que se manifiestan en menor medida fueron la regulación resolución de problemas, búsqueda de información, distracción y negociación.
- En cuanto a las estrategias pasivas o evitativas, la rumiación y el aislamiento social fluyeron en menor proporción en la población estudiada, y la desesperación y el abandono no se pusieron de manifiesto; al contrario que huida y evitación, y oposición y confrontación que se dieron en un mayor porcentaje.
- La implicación en las redes sociales de apoyo como familia, amigos y, sobre todo, comunitarias fue el elemento más llamativo de esta investigación al comprobar que la totalidad de los entrevistados habían utilizado estas estructuras comunitarias con mucha frecuencia. En la fase de enfermedad como apoyo emocional, y a posteriori, con implicación en programas solidarios que financiaban proyectos de investigación.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Observatorio Asociación Española contra el Cáncer [Internet]. [citado 2 de octubre 2019]. Recuperado a partir de: <http://observatorio.aecc.es/>
2. Instituto Nacional de Estadística. Estadística de defunciones según la causa de muerte [Internet]. [citado 2 de octubre 2019]. Recuperado a partir de: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175)
3. Acinas Acinas M. Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer. *Psiquiatr Biol.* 2014;21(2):65-71.
4. Ornelas Tavares PE. Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud.* 2016;26(2):177-184.
5. Expósito Concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev haban cienc méd.* 2008;7(3).
6. Gallagher S, Phillips AC, Evans P, Der G, Hunt K, Carroll D. Caregiving is associated with low secretion rates of immunoglobulin A in saliva. *Brain Behav Immun.* 2008;22(4):565-572.
7. González S, Steinglass P, Reiss D. Putting the Illness in Its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses. *Fam Process.* 1989;28(1):69-87.
8. Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos.* Barcelona: Martínez Roca; 1986.
9. Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología.* 2012;9(1):25-40.
10. Ornelas Tavares PE. Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud.* 2016;26(2):177-184.
11. Campos M, Iraurqui J, Páez D, Velasco C. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. *Bol Psicol.* 2004; 82: 2544.
12. Manciaux M. *La resiliencia: resistir y rehacerse.* Barcelona: Gedisa; 2010.
13. Leslie Riopel, MSc. *Resilience Skills, Factors and Strategies of the Resilient Person.* Positive Psychology. 2019.
14. Saul J, Simon W. *Building Resilience in Families, Communities, and Organizations: A training Program in Global Mental Health and Psychosocial Support.* *Fam Proc.* 2016;55(4):689-699.
15. Monteagudo Cáceres Y, Vicente García A, Peralta Ramírez M. Estudio de la resiliencia en pacientes oncológicos de la AECC en Castellón. *Àgora de salut.* 2016;3:257-265.
16. Bowlby, J. *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión.* Paidós; 2007.
17. Sadock BJ, Kaplan HI, Sadock VA. *Human development throughout the life cycle.* En: Kaplan and Sadock's *Synopsis of Psychiatry.* 10ª edición. Philadelphia: Lippincott; 2007. p.64-68.

18. Germain A, Shear K, Monk TH, Houck PR, Reynolds CF, Frank E, et al. Treating complicated grief: effects on sleep quality. *Behav Sleep Med.* 2006;4(3):152-163.
19. Navea Martín A, Tamayo Hernández JA. Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática. *Clín contemp.* 2018;9(3):1-13.
20. Valois C. Las redes de apoyo psicosocial al duelo. En: Astudillo W, Pérez M, Ispizua A, Orbegozo A, editores. *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa.* Gipuzkoa: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007. p. 189-200.
21. Cuevas D, Gallud J, Soler P, Rosado N. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en em ámbito sanitario. Generalitat. Conselleria de Sanitat; 2014.
22. Alfonso-Fachado A, Menéndez-Rodríguez M, González-Castro L. Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria.* 2013;19(2):118-123.
23. Alaminos A, Pervova I. Resilience by solidary ties. *Cienc soc.* 2015;10(1):211-234.
24. Infante Ochoa I, Moret Montano A, Curbelo Heredia I. Satisfacción del personal de enfermería en servicios de oncología. *Cub salud pública.* 2007;33(3).
25. León Rubio JMa, Jarana Expósito L, Blanco Abarca A. Entrenamiento en habilidades sociales al personal de enfermería: efectos sobre la comunicación con el usuario de los servicios de salud. *Clin salud.* 2001;2(1):73-80.
26. Potter PA, Perry AG. *Fundamentos de enfermería: teoría y práctica.* 8a ed. Barcelona: Elsevier España; 2015.
27. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción: ir hacia la gente. Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* 3ª edición. Buenos Aires, Argentina: Paidós; 2000.
28. Ceballos Velásquez ME. Prólogo. En: Wolcott HF. *Mejorar la escritura de la investigación cualitativa.* 2ª edición. Medellín (Colombia): Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia; 2003.
29. Husserl, E. *Invitación a la fenomenología.* Barcelona: Paidós; 1998.
30. González-Gil T, Cano-Arana A. *Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características.* *Nure Inv.* 2009;(44).
31. Álvarez-Gayou Jurgenson JL. *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología.* México: Paidós; 2003.
32. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook.* 2a ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.
33. Rubin HJ, Rubin, IS. *Qualitative interviewing. The art of hearing data.* 3ª ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 2011.
34. kinner E, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the Structure of Coping: A review and critique category systems for classifying ways of coping. *Psychol Bull.* 2003;129(2):216-269.
35. Campos M, Iraurqui J, Páez D, Velasco C. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. *Bol Psicol.* 2004; 82: 25-44.
36. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nure Inv.* 2005;16:1-15.



37. Flores N. Padres del paciente pediátrico con enfermedad crónica recurrente mecanismos de afrontamiento (Tesis). México: Universidad nacional Autónoma de México; 2002.
38. Cano García F, Rodríguez Franco L, García Martínez J. Spanish version of the Coping Strategies Inventory. *Actas Esp Psiquiatr.* 2007;35(1):29-39.
39. Gantiva C, Luna A, Dávila A, Salgado M. Estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad. *Psychol av discip.* 2010;4(1):63-72.
40. Peña Cuartas L, Nieto Betancout L (dir). Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos (tesis). Pereira: Universidad Católica de Pereira; 2012.
41. Pérez Martínez AC, Valenzuela Bonilla E (dir). El afrontamiento en familias de niños con cáncer (Tesis). Barrancabermeja: Universidad cooperativa de Colombia sede Barrancabermeja; 2018.
42. Versano, S. Religion and spirituality as a coping mechanism with cancer (tesis). Bamberg: Universidad de Bamberg; 2011.
43. Klaassen D, McDonald M, James S. Advance in the study of religious and spiritual coping. En: Wong P, Wong L, editores. *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping.* United States of America: Springer; 2006. p. 105-132.

## **9. ANEXOS**

### **9.1 ANEXO 1: ENTREVISTA PERSONAL**

### **9.2 ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE (HIP) Y CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)**

### **9.3 ANEXO 3: AUTORIZACIÓN DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN, DOCENCIA Y ÉTICA (CIDE)**

### **9.4 ANEXO 4: COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD**