
Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo

Carmen Quiñoa Salanova

ADVERTENCIA

La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (*framing*). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING

On having consulted this thesis you are accepting the following use conditions: spreading this thesis by the TDX service (www.tesisenxarxa.net) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (*framing*). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo

Programa de doctorado: Investigación en salud
Universitat Internacional de Catalunya
Cátedra WeCare

TESIS DOCTORAL

Carmen Quiñoa Salanova

Directores de la tesis:
Dr. Josep Porta i Sales
Dra. M^a Dolores Bardallo Porras
Dra. Montserrat Edo

Mayo 2017

UIC
barcelona

*A mi padre,
por inculcarme el
espíritu de sacrificio.*

*[...] Yasmina respondió que lo verdadero y lo falso debían tomarse con calma.
Dijo que algunas cosas podían ser lo uno o lo otro, y otras, ni lo uno ni lo otro.*

*Las palabras son como las cebollas —dijo—,
cuantas más capas quitas más significados encuentras.*

*Y cuando empiezas a descubrir la multiplicidad de
significados, lo verdadero y lo falso carece
de importancia. Todas las preguntas que tú y Samir
habéis planteado sobre los harenes están muy bien,
pero siempre quedará más por descubrir.*

*Ahora quitaré otra capa para ti —añadió luego—,
pero recuerda que solo es una entre las demás.*

FÁTIMA MERNISSI.

*Sueños en el umbral.
Memorias de una niña del harén.*

AGRADECIMIENTOS

Gracias a la profesión enfermera y a la vida laboral que la acompaña, por todo lo que me ha aportado y me aporta cada día. De hecho, este trabajo es una muestra más de agradecimiento a la enfermería, con el objetivo de aumentar cada día su cuerpo de conocimiento, para que un día, y paso a paso, reciba el trato y el reconocimiento que se merece.

A todos los enfermos y sus familias que han pasado por mi vida y me han permitido estar a su lado acompañándoles en la experiencia del sufrimiento hasta el final de la vida, por todo lo que me han hecho crecer para ser la persona que soy hoy.

También quisiera agradecer a la Universitat Internacional de Catalunya haberme formado y haber despertado mi inquietud por la investigación, en especial al Departamento de Enfermería.

Gracias a mis directores de tesis, Dr. Porta, Dra. Bardallo y Dra. Edo, por vuestros consejos tan valiosos, por proponerme el proyecto y confiar en mí desde el primer día. También debo mi agradecimiento a la Dra. Cristina Monforte por su amistad, soporte incondicional y generosidad desde el primer día que nos conocimos. A la Dra. Encarna Rodríguez, por su transparencia, por su don de gentes y por despertarme, hace ya muchos años, la inquietud que me ha hecho llegar hasta aquí.

A todos aquellos que han despertado mi inquietud por la investigación, entre ellos mis amigos los Tamarindos, por todo lo que aprendí de vosotros, en especial a Marta, por tu generosidad con el grupo y por tu esfuerzo en mantenernos unidos.

A todos los que formamos la Corporació Sanitària Parc Taulí, por acogerme un día, hace ya veinte años, y enseñarme a aplicar el conocimiento enfermero. En especial al Consell Professional, por los espacios de reflexión compartidos para intentar hacerlo mejor cada día.

A todas mis compañeras de trincheras, en especial a Anna y Adela por tantas tardes de locura compartidas, por vuestro soporte incondicional y por ponérmelo siempre todo tan fácil. Os quiero. A Mónica Méndez y Rosi Puerta, por la calidad de vuestro cuidado, por vuestro incansable esfuerzo, por mirar tanto el detalle de vuestras acciones, porque sin vuestro cuidado nada sería posible. Porque compartir con vosotras el trabajo del día a día es una fuente de tranquilidad para cualquier enfermera. Gracias de corazón.

A mi amiga Mireia Aguiar por estar sin exigir nada a cambio. Por estar siempre presente sin estarlo. Por tantos años y experiencias compartidas. A Sonia Aranda, por nuestro cariño. Te llevo conmigo. A mi amiga Montse Nicolás, por tu generosidad y momentos tan entrañables. A mi amiga Nani por tu gran labor de cuidado, cada día, por tu adaptación a convivir con la incertidumbre. Y al resto de mis amigos, por vuestra amistad y por comprender mi ausencia todo este tiempo.

También quiero agradecer el soporte que he recibido de mi familia, el centro de mi mundo. A mi madre, el pilar de todos, por cuidarnos tanto, sin descanso. Gracias por enseñarme a saber estar y actuar en silencio, me has enseñado a disfrutar del estar presente y compartir sin palabras, algo tan importante en el trabajo enfermero. A Lena y Nora, la luz de mi vida. Por vuestra capacidad de dar amor a quien os rodea, por quererme tanto, por vuestra empatía, paciencia y comprensión. Por ser un ejemplo de bondad en el mundo. A Aixa, por ser el futuro de la enfermería; necesitamos tu sensibilidad y comprensión, tu espíritu luchador y pensamiento crítico. A Nacho y Ángela por vuestra comprensión en mi ausencia tanto tiempo; espero poder recuperar el tiempo perdido. Os quiero. A Luchito, a quien hemos esperado tanto tiempo. Por tu capacidad de adaptación a un mundo diferente, eres un ejemplo de resiliencia en el mundo. Gracias por tu sonrisa y por hacernos felices. A Estitxu por creer en mí, por tus brillantes consejos, por tu sinceridad con serenidad, por animarme tanto para llegar hasta aquí; sin ti no hubiera sido posible. Gracias. A mi Arantxi, por quererme tanto y por hacerme sentir que puedo contar siempre contigo. Esto y otras cosas han sido demasiado largas, pero ahora te prometo ir a Mallorca más veces y recuperar juntos el tiempo perdido. A Xisco por ser como eres, por estar siempre de buen humor y hacernos reír. A Iñaki por allanar siempre el camino, por no enfadarte nunca, por tu paciencia y tu gran corazón. A Margot, Anna y Félix por vuestro cariño. Os quiero. A Sonia, por tantas horas compartidas, las buenas y las no tan buenas, por nuestra complicidad, por caminar conmigo. Te quiero con toda mi alma. A Liyak y Ali, por vuestro gran corazón. Os llevo conmigo. A mi prima Miriam, por ponerlo todo tan fácil, por enseñarnos a sonreír ante la adversidad.

Y cómo no, a mi marido, Fernando, lo mejor de mi vida, por crecer tanto juntos, por tantas cosas compartidas, por permitirme caminar contigo, por estar siempre tan a la altura de las circunstancias, por tu dedicación a nosotras, por tu incansable esfuerzo en hacernos felices, por tu capacidad en transmitirnos tu amor cada día. GRACIAS de corazón.

RESUMEN/ABSTRACT

Resumen

El mieloma múltiple continúa siendo en la actualidad una enfermedad incurable, pero afortunadamente con los nuevos esquemas de tratamiento se ha conseguido una mayor supervivencia. En cualquier caso, la carga sintomática que padecen los pacientes a lo largo de la enfermedad, ya sea por el propio mieloma o por las secuelas de los tratamientos, suele ser elevada. El proceso de enfermedad sigue originando problemas multifactoriales y cambiantes, dando lugar a una evolución muchas veces imprevisible, con agudizaciones continuas, requerimiento de tratamientos intensivos, deterioro físico y mal pronóstico, que afectan tanto al paciente como al familiar que le cuida. Los familiares que cuidan a personas afectadas de mieloma múltiple pueden presentar necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que, si no son satisfechas, pueden incidir en el bienestar del paciente.

Son escasos los estudios que se han realizado para detectar las necesidades específicas de los cuidadores principales de los pacientes afectados de mieloma múltiple, y, dadas las condiciones especiales de estos enfermos, consideramos necesaria una evaluación más profunda de dichas necesidades para poder crear planes de actuación y apoyo para cuidadores y enfermos en todo el proceso de enfermedad.

El objetivo de este estudio es describir la experiencia y las necesidades de los cuidadores principales de pacientes que sufren mieloma múltiple.

El estudio se ha realizado mediante metodología cualitativa para asegurar un conocimiento profundo del fenómeno. El diseño corresponde a un estudio fenomenológico hermenéutico interpretativo, con datos recogidos mediante entrevistas en profundidad a cuidadores principales de pacientes diagnosticados de mieloma múltiple, que acuden a visitas de seguimiento durante el proceso de enfermedad. La muestra final ha sido de 12 participantes. La recogida de datos se realizó durante el período de enero a mayo de 2015. Se realizó un análisis del contenido siguiendo los siete pasos propuestos por Colaizzi, y se utilizó el programa Atlas-Ti, versión 7, como soporte para la clasificación y recogida de los datos.

Los resultados principales muestran un impacto inicial en los cuidadores principales debido a las dificultades y al desconocimiento del diagnóstico de la enfermedad, lo que se suma a la necesidad de adaptarse a una compleja logística de cuidados. Los participantes expresan que el cuidado de estos pacientes requiere entrega a través de un cuidado incondicional, en el que el cuidador asume el rol de pilar del enfermo. Todo

ello se acompaña de un importante impacto emocional y sufrimiento espiritual. Estos temas y subtemas emergen envueltos por un estado de continua sensación de incertidumbre que afecta al cuidador. Esta sensación aumenta o disminuye según diferentes aspectos; así, el agradecimiento a los profesionales por la atención recibida actúa disminuyendo la incertidumbre y aumentando la capacidad de afrontamiento, y el no ventilar emociones aumenta la incertidumbre y disminuye la capacidad de afrontamiento del cuidador principal.

En conclusión, existen numerosas e importantes necesidades en los cuidadores principales de afectados de mieloma múltiple, y los profesionales de la salud deben conocerlas para poder proporcionar un soporte adecuado, holístico y de calidad asistencial tanto al cuidador como al paciente. En este sentido, el trabajo multidisciplinar afecta positivamente a la atención a los cuidadores principales, que verbalizan en forma de agradecimiento la atención recibida de los profesionales que les atienden. No obstante, futuras investigaciones deberían profundizar en el conocimiento de la sensación de incertidumbre en los cuidadores principales de afectados de mieloma múltiple, ya que parece que es uno de los aspectos que más impacto y desgaste emocional provocan en los cuidadores, pudiendo influir en el afrontamiento de la situación y en la calidad de los cuidados prestados.

Abstract

Multiple myeloma remains an incurable disease, though patient survival has been improved thanks to the introduction of new treatment schemes. In any case, the symptoms experienced as a consequence of the disease or of the administered treatments have an important impact upon patient quality of life. The disease process continues to generate multifactorial and varying problems that result in an often unpredictable clinical course characterized by continuous exacerbations, the need for intensive treatments, physical deterioration and a poor prognosis – these being situations that affect both the patients and their caregivers. The caregivers of multiple myeloma patients may have physical, psychological, social and spiritual needs that when left unattended can affect patient wellbeing.

Few studies have examined the specific needs of the main caregivers of multiple myeloma patients. Given the special conditions of these patients, we consider that a more in-depth evaluation of the caregiver needs is required, with a view to establishing interventional measures and support for both caregivers and patients throughout the disease process.

The present study describes the experiences and needs of the main caregivers of multiple myeloma patients.

In order to ensure in-depth evaluation of the subject, we adopted a qualitative design, conducting an interpretive, hermeneutic phenomenological study with data collected from in-depth interviews with the main caregivers of multiple myeloma patients that reported for follow-up visits during the disease process. The final sample consisted of 12 participants. The data were collected between January – May 2015, and were analyzed following the 7-step strategy proposed by Colaizzi. The Atlas-Ti version 7 application was used as support for data collection and classification.

The main findings reveal an initial impact upon the main caregivers due to the difficulties and lack of knowledge of the disease, as well as the need to adapt to complex care logistics. The participants described a need to provide unconditional care, where the caregiver acts as fundamental support for the patient – this being accompanied by an important emotional impact and spiritual suffering. These topics and sub-topics in turn are conditioned by a continuous sensation of uncertainty for the caregiver that increases or decreases depending on the circumstances. Thus, appreciation of the attention received from the professionals helps lessen uncertainty and increase

coping capacity, while failure to release emotions increases uncertainty and affects the coping capacity of the main caregiver.

In conclusion, the main caregivers of multiple myeloma patients have many and important needs, and health professionals must be aware of them in order to afford adequate, holistic and quality support for both the patient and caregiver. In this regard, multidisciplinary efforts have a positive impact upon the main caregivers, who appreciate the attention received by the professionals. However, further studies are needed to improve our knowledge of the uncertainty experienced by the main caregivers of multiple myeloma patients, since uncertainty seems to be one of the elements causing the strongest impact and emotional deterioration among caregivers, affecting both their capacity to cope with the situation and the quality of the care provided.

Índice

Índice de tablas y figuras.....	XXI
Abreviaturas	XXIII
Aproximación personal al fenómeno de estudio.....	25
Capítulo 1. Introducción	29
1.1. El mieloma múltiple	31
1.1.1. Epidemiología y diagnóstico	31
1.1.2. Manifestaciones clínicas	34
1.1.3. Tratamiento	36
1.2. Impacto del mieloma múltiple en los pacientes	38
1.2.1. Impacto del mieloma múltiple en los aspectos físicos del paciente.....	39
1.2.2. Impacto del mieloma múltiple en los aspectos emocionales y sociales del paciente	40
1.3. Impacto de la enfermedad en los cuidadores.....	41
1.3.1. Ser cuidador	41
1.3.2. El impacto de la enfermedad oncológica en los cuidadores principales.....	44
1.3.3. El impacto del mieloma múltiple en los cuidadores principales.....	46
1.4. A modo de conclusión.....	47
Capítulo 2. Pregunta de investigación y objetivos	49
2.1. Pregunta de investigación	51
2.2. Objetivos de la investigación.....	51
Capítulo 3. Metodología	53
3.1. Revisión de la literatura.....	55
3.2. Metodología del estudio	57
3.2.1. Diseño del estudio.....	57
3.2.2. El muestreo y los criterios de selección de los participantes	59
3.2.3. Criterios de inclusión y exclusión.....	61
3.2.4. Técnica de recogida de datos.....	61
3.2.5. Análisis de los datos.....	63
3.2.6. Rol del investigador.....	64
3.2.7. Aspectos de rigor	65
3.2.8. Consideraciones éticas	66

Capítulo 4. Resultados	67
4.1. Características de los participantes	69
4.2. Resultados del análisis	70
Capítulo 5. Discusión	105
Limitaciones del estudio.....	117
Capítulo 6. Conclusiones	119
Implicaciones del estudio para la práctica profesional.....	123
Líneas de investigación futuras	125
Bibliografía	127
Anexos	143
Anexo 1. Documento de aprobación del proyecto de tesis doctoral	145
Anexo 2. Documento de aprobación del Comitè d'Ètica de la Recerca (CER) de la Universitat Internacional de Catalunya	149
Anexo 3. Documento de aprobación del Comité de Ética de la Investigación (CEIC) del Institut Català d'Oncologia.....	151
Anexo 4. Información de la investigación para el participante	157
Anexo 5. Consentimiento informado.....	161
Anexo 6. Guía temática de la entrevista.....	163

Índice de tablas y figuras

Tabla 1. Criterios diagnósticos de mieloma múltiple según el International Myeloma Working Group (IMWG) en 2003 y 2014	33
Tabla 2. International Staging System (ISS) para el mieloma múltiple (Griep <i>et al.</i> , 2005)	33
Tabla 3. Factores de riesgo estándar para mieloma múltiple y Revised International Staging System (R-ISS) (Palumbo <i>et al.</i> , 2015)	34
Tabla 4. Síntomas asociados al mieloma múltiple	35
Tabla 5. Diferentes regímenes terapéuticos utilizados en el tratamiento del mieloma múltiple	37
Tabla 6. Efectos secundarios comunes en los fármacos utilizados de forma estándar en el tratamiento del mieloma múltiple	38
Tabla 7. Instrumentos más frecuentemente utilizados en la evaluación de las necesidades de los cuidadores principales	43
Tabla 8. Estrategia de búsqueda aplicada para recuperar documentos	55
Tabla 9. Los siete pasos de Colaizzi en investigación cualitativa (1978)	63
Tabla 10. Características de los participantes	69
Tabla 11. Categorías, subtemas y temas del análisis de contenido cualitativo	71
Tabla 12. Necesidades y posibles acciones a implementar en la atención de los cuidadores principales de los pacientes con mieloma múltiple	116
Figura 1. Esquema general del tratamiento del mieloma múltiple (ICO-Praxis 2016)	37
Figura 2. Diagrama de flujo de los resultados de la búsqueda bibliográfica	56
Figura 3. Tema central, temas y subtemas	73
Figura 4. Subtema: Impacto inicial. Tema 2: Nueva vida: adaptación a la enfermedad	75
Figura 5. Subtema: Logística de cuidados. Tema 2: Nueva vida, adaptación a la enfermedad	79

Figura 6. Subtemas: Incondicionalidad del cuidado. Ser el pilar. Tema 3: La entrega	82
Figura 7. Subtema: Impacto emocional. Tema 4: Tocando la emoción.....	85
Figura 8. Subtema: Sufrimiento espiritual. Tema 4: Tocando la emoción.....	88
Figura 9. Subtema: Percepción de los profesionales. Tema 5: Respuestas a la prestación de cuidados	92
Figura 10. Subtema: Rol social. Tema 5: Respuestas a la prestación de cuidados	95
Figura 11. Modelo explicativo final	101

Abreviaturas

AC: ANORMALIDADES CROMOSÓMICAS

AEAL: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LINFOMA, MIELOMA Y LEUCEMIA

AINE: ANTIINFLAMATORIOS NO ESTEROIDEOS

ATB: ANTIBIÓTICOS

AUTO-TPH: AUTOTRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

BCSH: BRITISH COMMITTEE FOR STANDARDS IN HAEMATOLOGY

BORTE/DEXA: BORTEZOMIB/DEXAMETASONA

CAG: CAREGIVER ASSESSMENT GUIDE

CCEE: CONSULTAS EXTERNAS

CEIC: COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA

CER: COMITÈ D'ÈTICA DE LA RECERCA

CNS: CAREGIVERS NEED SCALE

CP: CUIDADOR PRINCIPAL

CPS: CUIDADORES PRINCIPALES

CSI: CAREGIVER STRAIN INDEX

CTD: CICLOFOSFAMIDA/TALIDOMIDA/DEXAMETASONA

CV: CALIDAD DE VIDA

CWBS: CAREGIVER WELL-BEING SCALE

DXM: DEXAMETASONA

EA: EFECTOS ADVERSOS

EDCL: ENFERMEDAD POR DEPÓSITO DE CADENAS LIGERAS

EE.UU.: ESTADOS UNIDOS

EPO: ERITROPOYETINA

ETE: ENFERMEDAD TROMBOEMBÓLICA

FIN: FAMILY INVENTORY OF NEEDS

FISH: INTERFACE FLUORESCENT IN SITU HYBRIDATION

FLC: CADENA LIGERA LIBRE EN SUERO

FNA: FAMILY NEEDS ASSESSMENT

FNQ: FAMILY NEEDS QUESTIONNAIRE

GMSI: GAMMAPATÍA MONOCLONAL DE SIGNIFICADO INCIERTO

HBPM: HEPARINA DE BAJO PESO MOLECULAR

HCNS: HOME CARE NEED SURVEY

ICO: INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

IMWG: INTERNATIONAL MYELOMA WORKING GROUP

INE: INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA

IR: INSUFICIENCIA RENAL

ISS: INTERNATIONAL STAGING SYSTEM

LD: LENALIDOMIDA/DEXAMETASONA

LDH: LACTATO DESHIDROGENASA

MM: MIELOMA MÚLTIPLE

MO: MÉDULA ÓSEA

NTA: NECROSIS TUBULAR AGUDA

OMS: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

PAD: BORTEZOMIB/DOXORRUBICINA/DEXAMETASONA

PET-CT: EMISIÓN DE POSITRONES-TOMOGRFÍA

QTP: QUIMIOTERAPIA

R-ISS: REVISED INTERNATIONAL STAGING SYSTEM

RNM: RESONANCIA MAGNÉTICA

SG: SUPERVIVENCIA GLOBAL

SMM: SMOLDERING MULTIPLE MYELOMA

TACM: TRASPLANTE AUTÓLOGO DE CÉLULAS MADRE

TAD: TALIDOMINA/DOXORRUBICINA/DEXAMETASONA

TD: TALIDOMINA/DEXAMETASONA

TEV: TROMBOEMBOLISMO VENOSO

UIC: UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA

VCD: BORTEZOMIB/CICLOFOSFAMIDA/DEXAMETASONA

**APROXIMACIÓN PERSONAL
AL FENÓMENO DE ESTUDIO**

Esta tesis presenta el desarrollo de una investigación sobre la experiencia vivida de las personas cuidadoras de enfermos afectados de mieloma múltiple (MM), en relación con las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad. Su desarrollo parte de la preocupación, tanto personal como profesional y social, sobre la importancia del cuidado de los cuidadores de enfermos de cáncer, y en especial de los cuidadores de enfermos de MM, por la complejidad del proceso de la enfermedad a la que se enfrentan.

Son varios los motivos que me han generado la inquietud necesaria para interesarme por esta investigación. Primero, el conocimiento adquirido a través de la literatura científica; segundo, una larga trayectoria profesional al cuidado de enfermos de cáncer en unidades de hospitalización, y finalmente mi experiencia como docente en la transmisión del conocimiento sobre la importancia del cuidado holístico de las personas y su entorno al final de la vida. A través de estos motivos, he podido observar que la mayor parte del cuidado y el acompañamiento requeridos por estos enfermos es asumida normalmente por un familiar, que brinda de forma permanente y comprometida el apoyo físico y emocional al enfermo; es el llamado en la literatura *cuidador principal* (CP).

A lo mencionado anteriormente, y considerando las circunstancias sociales del momento, son muchas las personas que requieren en la actualidad y van a requerir en un futuro el cuidado de una persona que les atienda y acompañe en procesos largos de enfermedad. Un primer motivo es que un 18,4% del total de la población tiene más de 65 años (INE, 2016); otro de los motivos es que en España tenemos una esperanza de vida de las más altas de Europa y del mundo, y finalmente otro motivo es el gran aumento de la morbilidad debido a la cronificación de muchas enfermedades, entre ellas el MM.

Igualmente, en los últimos años ha existido un gran interés por investigar y conocer los mecanismos fisiopatológicos en el MM, así como el desarrollo de nuevas líneas de tratamiento, que han mejorado sustancialmente la esperanza de vida de estos pacientes. Estos avances no se han acompañado, de forma paralela, de la investigación sobre los aspectos psicosociales que pueden acontecer en el transcurso de la enfermedad, ni por el intento de elucidar las potenciales necesidades que los CPs de los pacientes con MM pueden llegar a requerir para continuar manteniendo su rol de forma eficiente y saludable. Me ha motivado a indagar sobre el tema todo lo anteriormente expuesto, junto con los pocos estudios encontrados sobre las necesidades y la experiencia vivida de los CPs de enfermos afectados por un tipo de cáncer como el MM, cuyo abordaje es habitualmente complejo tanto para los clínicos como para los pacientes y sus cuidadores. Saber cuál es la experiencia de los CPs desde su propia descripción, desde

su propia voz, creo que es la mejor manera de aproximarse a un fenómeno que en la actualidad prácticamente no ha sido estudiado.

Para conocer qué necesidades surgen de la experiencia de cuidado de los CPs de afectados de MM, hemos dado la voz a los propios cuidadores, con el objetivo de acercarnos al relato de su propia vivencia. Sin duda, esta puede ser una de las mejores formas de entender y descubrir las necesidades que pueden surgir en la trayectoria de la enfermedad. Buscamos la realidad de los cuidadores situándonos en su misma perspectiva, acercándonos a su contexto. El acercamiento lo hacemos desde una sensibilidad sociocultural adecuada para comprender su experiencia, para captar e interpretar el sentido de su discurso, con la pretensión de que, a través del conocimiento de las necesidades surgidas, podamos contribuir a cambiar y mejorar su realidad. Por estos motivos pensamos que, para poder responder a nuestro objetivo, la metodología cualitativa es la forma más adecuada de abordar el fenómeno.

Esta tesis se desarrolla primeramente exponiendo un capítulo de introducción, que contextualiza el fenómeno de estudio en relación con la propia enfermedad y el impacto de esta en los enfermos. Una vez configurada la justificación del estudio en estas primeras páginas, el capítulo 1 nos muestra lo que sería el marco teórico de nuestra investigación, donde se expone y argumenta la complejidad del MM, su fisiopatología, manifestaciones clínicas, tratamientos más comunes y efectos adversos, con el objetivo de aproximarnos a la complejidad de la enfermedad. Seguidamente se expone el impacto de la enfermedad en los pacientes y en los cuidadores según la escasa información disponible, lo cual incrementa la pertinencia de esta investigación. Posteriormente, se muestra la pregunta de investigación con los objetivos propuestos y los aspectos metodológicos que se han llevado a cabo para responder a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados, así como el diseño del estudio, las técnicas de recogida de datos, la selección de la muestra, el análisis de los datos, los aspectos de rigor y los aspectos éticos. A continuación, se exponen los resultados con el desarrollo de los cuatro temas principales que han surgido de la investigación, junto con el modelo explicativo final. Para finalizar se discuten los resultados a la luz de los objetivos propuestos y se exponen las conclusiones finales de la investigación. El bloque final está dedicado a recoger las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1.1. El mieloma múltiple

1.1.1. EPIDEMIOLOGÍA Y DIAGNÓSTICO

El mieloma múltiple (MM) representa el 1% de todas las neoplasias humanas y aproximadamente el 10% de todas las neoplasias hematológicas. Cada año son diagnosticados más de 20.000 casos nuevos en los EE.UU. La incidencia anual ajustada por edad se ha mantenido estable durante décadas en aproximadamente 4/100.000 habitantes (Rajkumar, 2013). Se estima que anualmente se diagnostican cerca de 40.000 casos nuevos en Europa, siendo la causa de unas 25.000 muertes anuales (Alegre, 2014). Según datos de la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), la incidencia del MM en España es de 12.000 casos y cada año se diagnostican unos 2.000 casos nuevos. La edad media de los pacientes en el momento del diagnóstico es de alrededor de 65-70 años. Se han descrito como factores de riesgo de MM una edad superior a 65 años, el sexo masculino, el grupo étnico africano y la gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI) (Rajkumar, 2013).

El MM es una enfermedad caracterizada por una proliferación clonal de las células plasmáticas y la presencia de una paraproteína (proteína M) en suero y/u orina, hecho que causa deterioro en órganos y tejidos (Palumbo *et al.*, 2011). En muchos casos se ha visto que el MM viene precedido por una enfermedad premaligna asintomática llamada GMSI (Rajkumar, 2016), que es un trastorno proliferativo de las células plasmáticas que se caracteriza por un contenido de células plasmáticas de menos del 10% en la médula ósea, un contenido de proteína M inferior a 30 g/L en suero y no presentar afectación orgánica (Paszekova *et al.*, 2014). La GMSI está presente en más del 3% de la población mayor de 50 años, y progresa a MM a razón de un 1% por año (Rajkumar, 2013). En algunos pacientes se ha visto una etapa intermedia, también asintomática, pero con un estado premaligno más avanzado conocido como *MM latente* o *Smoldering Multiple Myeloma* (SMM). El SMM progresa a MM en una proporción de aproximadamente un 10% por año. El International Myeloma Working Group (IMWG) definió el SMM como un trastorno de las células plasmáticas caracterizado por una o dos características de la proteína M en suero de las células plasmáticas, pero sin evidencia de sintomatología relacionada con el MM. Se sabe que muchos de los pacientes con SMM desarrollarán un MM sintomático (Smith & Yong, 2013; Rajkumar, 2016). El MM se clasifica según el tipo de inmunoglobulina monoclonal alterada: IgG, IgA, IgM o IgD.

La progresión de GMSI o SMM a MM se produce al azar, a través de lesiones genéticas que incluyen mutaciones, translocaciones y alteraciones en el microambiente de la médula ósea; más concretamente, el MM surge a causa de cambios genéticos durante la diferenciación terminal de los linfocitos B en las células plasmáticas. Prácticamente, en la mitad de los casos se produce una translocación cromosómica, que sitúa al oncógeno en el gen de la cadena pesada de la inmunoglobulina en el cromosoma. Este hecho da énfasis al oncógeno, y por lo tanto se produce una proliferación celular desmesurada (Smith & Yong, 2013). En algunos casos se han podido identificar factores contribuyentes a las alteraciones genéticas que favorecen el desarrollo de la enfermedad, como la exposición ambiental a la radiación ionizante, el contacto con ciertas sustancias químicas o infecciones por el virus del herpes, patógeno presente en las células dendríticas medulares de la mayoría de los pacientes con MM.

Los criterios diagnósticos de MM fueron definidos por el IMWG (2003) (Tabla 1), y pretendían evitar que los pacientes con MGUS y SMM recibieran quimioterapia (QTP) innecesaria y tóxica, pero con los avances terapéuticos realizados en los últimos años y gracias a la identificación de biomarcadores que distinguen el MM de las fases premalignas se ha visto la necesidad de revisar la definición de la enfermedad (Rajkumar, 2016); así pues, en 2014 el IMWG actualizó los criterios diagnósticos, por lo que se consideran también como MM aquellos casos independientemente de la presencia o ausencia de lesión en órganos terminales o diana (Tabla 1). Además, se revisó la definición para permitir que CT y PET-CT diagnosticaran enfermedad ósea en el MM (Rajkumar, 2016c).

El IMWG recomendó la aplicación de los criterios de 2014 en la práctica clínica diaria y en los ensayos clínicos futuros, y recomienda que los estudios analicen las diferencias en los resultados que podrían ocurrir como consecuencia de la nueva definición de la enfermedad (Dowling, Kelly & Meenaghan, 2016; S. Rajkumar & Kumar, 2016; S. V. Rajkumar, 2016b).

Durante los últimos 35 años se ha creado una gran variedad de sistemas de estratificación del pronóstico que no han sido del todo satisfactorios (Bladé *et al.*, 2010). El IMWG desarrolló el Sistema Internacional de Estratificación (*International Staging System*, o ISS), que se basa en los niveles de microglobulinas β_2 y los niveles de albúmina en sangre (Tabla 2). Este modelo de estratificación establece información pronóstica sobre el MM, pero no es útil en la toma de decisiones terapéuticas (Rajkumar *et al.*, 2014). Así pues, se ha creado un modelo de estratificación de riesgo que evalúa la agresividad de la enfermedad y que, por lo tanto, es útil tanto para ase-

Tabla 1. Criterios diagnósticos de mieloma múltiple según el International Myeloma Working Group (IMWG) en 2003 y 2014

IMWG 2003	IMWG 2014
<ul style="list-style-type: none"> • 10% de células plasmáticas en la médula ósea o en biopsia de tejido • Una proteína monoclonal en suero u orina • Presencia de daño en órganos terminales. Se considera daño en órganos terminales «CRAB»: <ul style="list-style-type: none"> - «C»: Hipercalcemia: Ca sérico > 0,25 m mol/L (1 mg/dl) sobre el límite normal o > 2,75 m mol/L (11 mg/dl) - «R»: Insuficiencia renal: creatinina sérica > 173 m mol/L (1,96 mg/dl) - «A»: Anemia Hb 2 g/dl bajo el límite normal o Hb < 10 g % - «B»: Lesiones óseas: lesiones líticas u osteopenia con fracturas de compresión • Otros: hiperviscosidad sintomática, amiloidosis, infecciones bacterianas recurrentes (> 2 episodios en 12 meses) 	<p>Los criterios de 2003 más uno o más de los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presencia del 60% o más de células plasmáticas clonales en la médula ósea • Relación de cadena ligera libre en suero (FLC) mayor o igual a 100, siempre que el nivel de FLC involucrado sea de 100 mg/L o mayor • Existencia de más de una lesión focal en la RNM

sorar al paciente sobre el pronóstico como para tomar decisiones terapéuticas. Esta clasificación se divide en tres estadios (riesgo estándar, riesgo intermedio y alto riesgo) y se basa en marcadores moleculares citogenéticos (Rajkumar *et al.*, 2014) (Tabla 3). Mediante esta clasificación y la terapia adaptada al riesgo se decide el mejor tratamiento a seguir.

Tabla 2. International Staging System (ISS) para el mieloma múltiple (Griep et al., 2005)

Estadio	Criterios
I	$\beta 2\text{-M} < 3,5 \text{ mg/dL}$ y albúmina $\geq 3,5 \text{ g/dL}$
II	Ni estadio I ni estadio III
III	$\beta 2\text{-M} \geq 5,5 \text{ mg/L}$

Tabla 3. Factores de riesgo estándar para mieloma múltiple y Revised International Staging System (R-ISS) (Palumbo et al., 2015)

Factor pronóstico	Criterios
AC por iFISH	
Riesgo alto	Presencia de delección (17p) y/o translocación t(4;14) y/o translocación t(14;16)
Riesgo estándar	AC de no riesgo alto
LDH	
Normal	LDH sérica < límite normal
Alto	LDH sérica > límite normal
R-ISS estadios	
I	ISS I y riesgo estándar por iFISH y LDH normal
II	Ni estadio I ni estadio III en R-ISS
III	ISS III y cualquier AC de alto riesgo por iFISH o LDH alto

AC: anomalías cromosómicas; iFISH: *interphase fluorescence in situ hybridization*; LDH: lactato deshidrogenasa.

1.1.2. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Las manifestaciones clínicas del MM dependen de la afectación de los órganos terminales o diana. La sintomatología asociada al MM se resume en la Tabla 4. A continuación se enumeran las consecuencias clínicas relacionadas con la fisiopatología del MM.

Paraproteinemia

Las proteínas que se encuentran en la sangre están compuestas por cadenas pesadas y cadenas ligeras, que son los anticuerpos normales de nuestro organismo. Conocemos cinco tipos de cadenas pesadas: IgM, IgG, IgA, IgD e IgE. El MM se puede clasificar según el tipo de cadena pesada involucrada, siendo el más habitual la IgG. Por otro lado, las cadenas ligeras son kappa y lambda, que solo se encuentran en el 20% del total de cadenas. Los altos niveles de paraproteínas pueden causar tanto sintomatología de hiperviscosidad como cefalea, visión borrosa, epistaxis y confusión, así como sintomatología infecciosa por la disminución de la inmunidad humoral, lo cual puede conllevar frecuentes infecciones bacterianas recurrentes (Smith & Yong, 2013).

Tabla 4. Síntomas asociados al mieloma múltiple

Causa	Manifestaciones clínicas
C: Hipercalcemia	Delirium Insuficiencia renal
R: Insuficiencia renal	Astenia Edemas Disgeusia Prurito Náuseas y vómitos Disnea
A: Anemia	Astenia Edemas Disnea
B: Afectación ósea	Dolor Fracturas Compresión medular
Infiltración de la médula ósea	Discrasias sanguíneas (hemorragias) Infecciones
Amiloidosis	Macroglosia Insuficiencia renal Dolor Insuficiencia cardíaca Alteraciones gastrointestinales (diarrea)
Hiperviscosidad	Cefalea Visión borrosa Confusión

Destrucción ósea

Un 70% de los pacientes desarrollan lesiones líticas en los huesos debido a que las células del MM interactúan con el estroma de la médula ósea (MO), incrementando el número de osteoclastos e inhibiendo la actividad de los osteoblastos. Este hecho puede conducir a fracturas patológicas de los huesos largos y de las vértebras. La afectación vertebral puede llegar a producir una compresión medular, lo cual es una emergencia médica que requiere un diagnóstico y un tratamiento inmediatos (Glasser *et al.*, 2013; Campbell, 2014). Estos eventos óseos son una de las principales causas de dolor, aunque no la única, que presentan estos pacientes. De forma global, la prevalencia del dolor en el MM es del 80%, con una incidencia del 100% (Niscola *et al.*, 2011).

Insuficiencia renal

Aparece en casi la mitad de los pacientes con MM en algún momento de la enfermedad, debido a la paraproteinemia, la hipercalcemia, la deshidratación y los efectos adversos de algunos medicamentos. De hecho, la aparición de insuficiencia renal se suele considerar un factor de mayor riesgo de complicaciones precoces y peor supervivencia.

Hipercalcemia

Esta es una condición paraneoplásica asociada a muchos cánceres. El 30% de los pacientes con MM presentan hipercalcemia, y en un 60% se asocia a insuficiencia renal. La hipercalcemia se manifiesta por cuadros confusionales, vómitos y malestar general.

Neuropatía

Puede encontrarse en el momento del diagnóstico, especialmente relacionada con otras causas diferentes al MM (p. ej., diabetes mellitus), pero debe tenerse en cuenta que puede agravarse por la neurotoxicidad de fármacos utilizados en el tratamiento del MM, especialmente talidomida y bortezomib (Campbell, 2014; Glasser *et al.*, 2013; Smith & Yong, 2013).

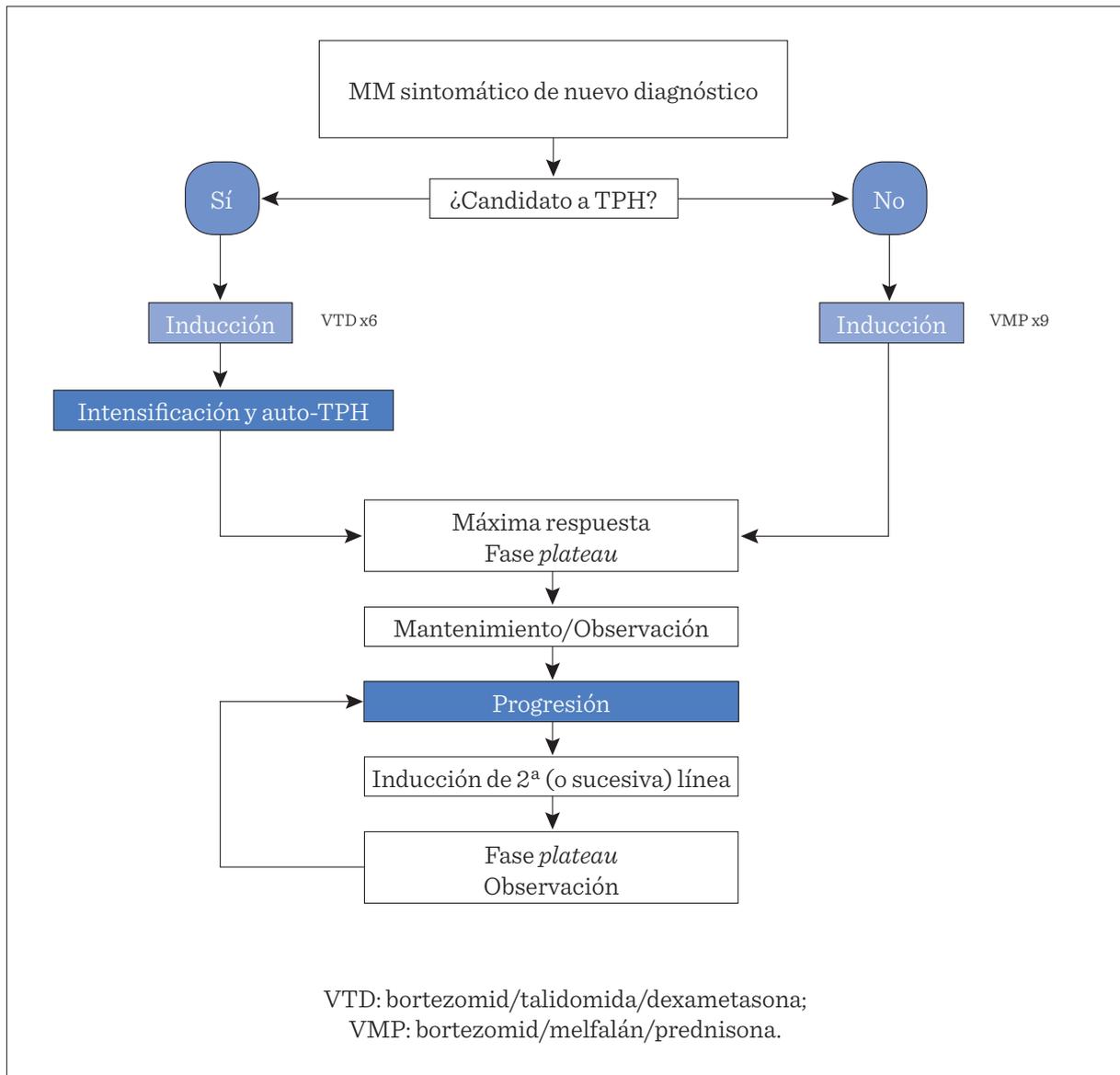
1.1.3. TRATAMIENTO

Es relevante señalar que en la actualidad el MM continúa siendo una enfermedad incurable. Los avances terapéuticos de las últimas décadas han permitido pasar de una supervivencia media de cinco años a una de siete. A pesar de ello, el MM es una enfermedad altamente tratable.

El objetivo del tratamiento es conseguir la mayor remisión posible y mantenerla el máximo tiempo posible (Campbell, 2014). Hoy en día, las terapias combinadas modernas aseguran que entre un 60% y un 80% de los pacientes alcancen una respuesta completa (Landgren & Rajkumar, 2016). El tratamiento estándar de primera línea es la quimioterapia (QTP), seguida del autotransplante de progenitores hematopoyéticos (auto-TPH).

Según las recomendaciones de la guía de práctica clínica del Institut Català d'Oncologia (ICO-praxis) para el tratamiento del MM, el esquema general es el que se muestra en la Figura 1.

El tratamiento del MM se divide en dos grupos: los que son escogidos para auto-TPH y los que no. No todos los pacientes recién diagnosticados son candidatos a trasplante autólogo de células madre (TACM), bien sea por edad (> 65 o 70 años) o por comorbilidades. Según sea la respuesta obtenida tras la primera inducción, se dispone de diversas estrategias terapéuticas que combinan diferentes fármacos (Tabla 5).

Figura 1. Esquema general del tratamiento del mieloma múltiple (ICO-Praxis 2016)**Tabla 5.** Diferentes regímenes terapéuticos utilizados en el tratamiento del mieloma múltiple

Fármacos	Sigla
Talidomida/dexametasona	TD
Bortezomib/dexametasona	BORTE/DEXA
Talidomida/doxorubicina/dexametasona	TAD
Ciclofosfamida/talidomida/dexametasona	CTD
Bortezomib/doxorubicina/dexametasona	PAD
Bortezomib/ciclofosfamida/dexametasona	VCD
Lenalidomida/dexametasona	LD
Bortezomib/talidomida/dexametasona	VTD
Bortezomib/melfalán/prednisona	VMP

Los diferentes fármacos y sus combinaciones, si bien han mejorado las expectativas de vida de los pacientes, no se hallan exentos de efectos adversos (algunos potencialmente graves) ni de afectar a la calidad de vida. En la Tabla 6 se sintetizan los efectos secundarios más habituales relacionados con los diferentes fármacos empleados en el tratamiento estándar del MM.

Tabla 6. Efectos secundarios comunes en los fármacos utilizados de forma estándar en el tratamiento del mieloma múltiple

	Bortezomib	Talidomida	Lenalidomida	Ciclofosfamida	Melfalán	DXT
Polineuropatía	+	+				
Miopatía						+
ETE		+	+			+
Trombopenia	+		+	+	+	
Neutropenia		+		+	+	
Anemia			+	+	+	
Infección	+		+			+
Fatiga	+	+	+			
Náuseas	+	+	+	+	+	+
Diarrea	+		+		+	
Estreñimiento	+	+	+			
Neoplasia			+	+	+	
Hiperglucemia						+
Osteoporosis						+
Rash			+			
Edema		+	+			+
Alteraciones del comportamiento						+

ETE: enfermedad tromboembólica; DXT: dexametasona.

1.2. Impacto del mieloma múltiple en los pacientes

Las personas afectadas de MM suelen sufrir problemas físicos, emocionales y sociales durante la trayectoria de su enfermedad, incluso en los periodos de remisión. Hasta el momento los avances en el estudio del MM y en el conocimiento de la biología molecular de la enfermedad han ayudado a entender mejor su patogenia y a optimizar los tratamientos disponibles. Estos progresos terapéuticos frecuentemente se acompañan de la aparición de nuevos efectos adversos (EA), lo que supone nuevos retos para los profesionales sanitarios (Kurtin, Lilleby & Spong, 2013). Con los tratamien-

tos antitumorales los enfermos suelen precisar cuidados de soporte, que son esenciales para mejorar la tolerancia de los tratamientos, la supervivencia y la calidad de vida (CV), por lo que es importante el reconocimiento de las complicaciones a largo plazo y los EA de los fármacos administrados (Campbell, 2014); a lo anterior hay que unir el papel esencial de enfermería en el cuidado global de estos pacientes, tal como ya indicó el International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board (Bilotti *et al.*, 2011).

Las mejoras terapéuticas anteriormente mencionadas han transformado el MM de una enfermedad con mal pronóstico a corto plazo en una enfermedad, aunque incurable, que se ha cronificado; por lo anterior, el paradigma asistencial se ha modificado y se ha hecho más específico (Hauksdottir, Klinke, Gunnarsdottir & Bjornsdottir, 2017). Los estudios encontrados sugieren que los afectados de MM pueden sufrir un nivel de síntomas más elevado y un nivel más bajo de CV que otros pacientes con otro tipo de cáncer hematológico. Esto podría ser causado por altos niveles de ansiedad y de incertidumbre, el dolor óseo, las infecciones, las fracturas patológicas, la astenia y anemia recurrentes y la presencia de un sistema inmune comprometido (Johnsen, Tholstrup, Petersen, Pedersen & Groenvold, 2009; Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet, 2011a). Por este motivo, muchos de los pacientes de MM pueden requerir cuidados de soporte específicos para darles el apoyo adecuado en cada momento de su enfermedad y para poder mejorar la CV en una situación de cronicidad de la enfermedad. El British Committee for Standards in Haematology (BCSH) publicó una guía de atención y apoyo a los pacientes de MM en la que se abarcaban aspectos como la infección, la anemia, los problemas de hemostasia y trombosis, el manejo del dolor, la neuropatía periférica, el uso de terapias complementarias y el cuidado al final de la vida (Snowden *et al.*, 2011).

1.2.1. IMPACTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE EN LOS ASPECTOS FÍSICOS DEL PACIENTE

Por una parte, están las complicaciones propias de la enfermedad y su progresión, y por otra, los efectos adversos (EA) de los tratamientos, ambos aspectos resumidos al inicio del presente capítulo. En una revisión sistemática sobre la prevalencia de los síntomas físicos de pacientes con MM en la que se incluyeron 36 estudios, los síntomas más prevalentes fueron astenia en el 98% de los casos, dolor (73%), estreñimiento (65,2%) y hormigueo en las manos o pies (54%) (Ramsenthaler, Kane *et al.*, 2016). Un estudio multicéntrico de 18 hospitales que trataban a personas con enfermedades hematológicas en el Reino Unido concluye que el MM cursa con una alta carga sintomática y una baja CV. El dolor era un síntoma muy común en estos

pacientes, afectando a un 72% de la población estudiada, mientras que un 88% mostraba astenia y un 61% disnea (Ramsenthaler, Osborne *et al.*, 2016). Otro estudio, siguiendo la línea de los anteriores, realizado recientemente en un departamento de hematología y cuidados paliativos de Irlanda, refleja que la CV de enfermos de MM era significativamente más baja que en la población general y que se podía comparar con la de los pacientes con cáncer no hematológico avanzado. Los síntomas físicos más frecuentes fueron dolor (66%) y disnea (51%) (Kiely, Cran, Finnerty & O'Brien, 2016).

1.2.2. IMPACTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE EN LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y SOCIALES DEL PACIENTE

Diferentes estudios muestran el impacto emocional en los pacientes con tumores hematológicos, en que la angustia se extiende continuamente a lo largo de la evolución de la enfermedad, manifestándose en sentimientos de vulnerabilidad, tristeza y miedo. Estos problemas pueden desencadenar trastornos incapacitantes como depresión, ansiedad, pánico, aislamiento social y crisis espiritual (Allart, Soubeyran & Cousson-Gelie, 2013; Braamse *et al.*, 2010; Rueda-Lara & Lopez-Patton, 2014).

En el caso particular de los pacientes con MM, Stephens, McKenzie y Jordens (2014) describen que suelen mantener una gestión activa de las emociones que emergen durante la trayectoria de enfermedad, tratando de controlar la expresión de las mismas con el objetivo de proteger a sus seres queridos y tratar de mejorar su propio estado de ánimo. Siguiendo la línea anterior, la Universidad de Islandia publicó recientemente una revisión sistemática sobre las experiencias vividas por los pacientes con MM, que incluyó 11 estudios en los que se sintetizaron cuatro categorías principales: *angustia, cuerpo diferente, hacer frente y contribuciones de otras personas* (Hauksdottir, Klinke, Gunnarsdottir & Bjornsdottir, 2017). En esta revisión se afirma que la mayoría de los enfermos con MM sufren fatiga, astenia, problemas óseos e insomnio, y la presencia de una ansiedad casi persistente, tanto durante como tras el tratamiento, en muchas ocasiones asociada al miedo a la recaída (Willan *et al.*, 2016). Otro estudio mostró que el 28% de los pacientes con MM recién diagnosticados presentaban síntomas depresivos y un 8% síntomas ansiosos; en este mismo trabajo más de la mitad de los pacientes con MM (51%) deseaban realizar intervenciones psicológicas, un 21% solicitaban técnicas de relajación, *counseling* un 20% y grupos de apoyo un 18% (Lamers *et al.*, 2013).

1.3. Impacto de la enfermedad en los cuidadores

1.3.1. SER CUIDADOR

La prestación de ayuda a un paciente con una enfermedad crónica proviene, en gran medida, de una única persona en la que recae la responsabilidad de su cuidado; es el llamado *cuidador principal* (CP) (Mateo Rodríguez *et al.*, 2000). Bustos (2006) definió al CP como la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo físico y emocional a otra, de manera permanente y comprometida. En contraposición a la definición anterior, que hace referencia a aspectos «emocionales» como el compromiso, diversos autores, como Lawton, Kleban, Rovine y Moss (1989) o Cheng *et al.* (1994) hacen énfasis en el tiempo dedicado al cuidado. Así, Lawton *et al.* (1989) definieron al CP como aquella persona que dedica más tiempo a proveer de los cuidados necesarios a un familiar. Posteriormente, Mateo Rodríguez *et al.* (2000) hacen hincapié en los aspectos económicos, y definen al CP como la persona que presta cuidados sin remuneración económica.

Domínguez Alcón (1989) describió una serie de características que definían al CP:

- No percepción de remuneración económica.
- Posesión de una red próxima o una red familiar con la persona cuidada.
- Existencia de una implicación afectiva y de compromiso duradero entre ambas partes.

El proceso de ser cuidador se inicia con el diagnóstico, con el que la vida actual empieza a cambiar y surgen necesidades relacionadas con el nuevo rol. Los cuidados que se prestan al enfermo, muchas veces, se inician sin poder predecir lo que vendrá (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000).

Sin la participación activa de los CPs difícilmente se pueden alcanzar los objetivos marcados en la atención al enfermo; esto es motivado porque el cuidado, en la actualidad, con la cronificación de muchas patologías, es cada vez más exigente y complejo, y dura períodos más largos de tiempo. El cuidado en el seno de las familias es un fenómeno que ha aumentado en los últimos años y que cada vez afronta más retos y dificultades, especialmente por el aumento del número de enfermedades crónicas y la complejidad de los cuidados requeridos (De la Cuesta-Benjumea, 2009).

Los CPs muchas veces son los únicos que experimentan toda la trayectoria de enfermedad de las personas a las que cuidan (Levine, Halper, Peist & Gould, 2010); ellos hacen posible que los enfermos permanezcan en el domicilio. Sin embargo, esto no ocurre sin unas consecuencias biopsicosociales para la familia, en general, y en particular para el propio cuidador. Además, el cuidar suele impactar también en la economía de las familias (Pinquart & Sorensen, 2003).

Aunque existe algún estudio que hace referencia a los beneficios de la experiencia de ser cuidador (Wagner, Bigatti & Storniolo, 2006), la mayor parte mencionan los efectos nocivos sobre la salud de los CPs (Bunston & Mings, 1995; Carter, 2001), siendo algunos de ellos el estrés, la sobrecarga de trabajo, la ansiedad y la depresión. Se han descrito factores que pueden contribuir a la sobrecarga y tensión que experimentan algunos CPs, como la falta de conocimientos teóricos y técnicos necesarios para abordar el cuidado o los escasos recursos económicos y de apoyo, lo cual suele abocar al CP a una sensación de abandono y de responsabilidad total hacia el enfermo que cuida (Aoun, Kristjanson, Currow & Hudson, 2005).

Podemos afirmar, entonces, que cuidar a un familiar en un proceso de enfermedad crónica puede comportar riesgos para la salud física, mental y social del cuidador, sobre todo cuando la responsabilidad recae en una única persona. Es entonces cuando este CP puede verse superado y no puede afrontar todas las responsabilidades de forma adecuada; es lo que se denomina en la literatura «sobrecarga del cuidador» (Groß, Dahl, Moum & Fossa, 2005). Cuando esta sobrecarga es manifestada con signos físicos, mentales y emocionales hablamos del «síndrome del cuidador principal» (Groß *et al.*, 2005).

Desde la perspectiva física, el síndrome del cuidador principal puede conllevar cansancio generalizado, cefalea permanente, dispepsia, vértigo, dificultad para dormir y dolores articulares, entre otros problemas (Cheng *et al.*, 1994). Cheng *et al.* concluyen que probablemente el problema que más impacto tiene en la salud del cuidador y en su calidad de vida es la falta de sueño. A nivel emocional es importante mencionar el riesgo que sufren los cuidadores de personas mayores dependientes respecto a la ansiedad y depresión. Dueñas, Martínez, Morales y Muñoz (2006) concluyeron su estudio afirmando que el 85,2% de los CPs estudiados (n = 102) presentaban ansiedad y el 81,3% depresión. Existe un elevado número de factores de sobrecarga que puede llevar a los cuidadores de personas mayores dependientes a comprometer el propio hecho de cuidar al paciente, con el riesgo de que se produzca la claudicación (Girgis, Lambert & Lecathelinais, 2011), entendida, según la definición propuesta por Marrero Martín (1994), como «la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la

familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga». Son las circunstancias en que el CP en el domicilio claudica, es decir, cuando las dificultades para el cuidado son graves. Estas dificultades se dan a conocer habitualmente en los servicios de atención sanitaria y social, pero ello no implica que no existan otras situaciones acuciantes que no lleguen a dichos servicios y que tienden a perpetuarse si no son identificadas apropiadamente (De Quadras, Montlló & Novellas, 2003).

Existe poca literatura sobre cómo los CPs hacen frente a los problemas que les surgen a lo largo del proceso de enfermedad, y especialmente desde la voz de los mismos cuidadores (Furlong & Wuest, 2008). Strauss y Glasser (1975) fueron los primeros en realizar estudios sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad crónica. Posteriormente, este tema también ha sido ampliamente estudiado en el campo de la sociología y la psicología (Paterson, 2001). En gran medida el abordaje del estudio de las necesidades de los CPs se ha llevado a cabo mediante una metodología cuantitativa, a través del uso de diferentes instrumentos (ver Tabla 7); más recientemente, la metodología cualitativa ha permitido mejorar la comprensión de los fenómenos estudiados.

Tabla 7. Instrumentos más frecuentemente utilizados en la evaluación de las necesidades de los cuidadores principales

Año	Nombre escala	Autor	Descripción
1986	Family Needs Assessment (FNA)	Tringali	Incluye tres esferas en la evaluación de las necesidades; estas pueden ser cognitivas, emocionales y físicas
1992	Caregivers Need Scale (CNS)	Longman	Consta de 6 categorías diferentes: autocuidado, planificación de actividades, involucración en los cuidados, trabajo, interacciones sociales y economía
1995	Family Inventory of Needs (FIN)	Kristjanson	Mide la importancia de una necesidad por el cuidador y también si está satisfecha o no
1992	Home Care Need Survey (HCNS)	Hileman	Consta de 6 dimensiones: de información, de tareas domésticas, de cuidado al paciente, personal, espiritual y psicológica
1995	Caregiver Assessment Guide (CAG)	Melillo	No incluye subescalas o diferentes dominios específicos, pero sí una gran variedad de tópicos

Tabla 7. Instrumentos más frecuentemente utilizados en la evaluación de las necesidades de los cuidadores principales (cont.)

Año	Nombre escala	Autor	Descripción
1997	Family Needs Questionnaire (FNQ)	Serio	Mide aspectos como información sobre la salud, soporte emocional, soporte instrumental, soporte profesional, soporte de la comunidad e implicación en el cuidado del enfermo
1995	Caregiver Well-Being Scale (CWBS)	Tebb	Evalúa necesidades en diferentes dimensiones: físicas, de seguridad, de expresión de sentimientos y autoestima y actividades del día a día, tiempo para uno mismo, tareas domésticas, actividades de ocio, funciones fuera del domicilio y soporte familiar

1.3.2. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Se estima que en la actualidad existen más de 25 millones de personas en el mundo diagnosticados de una enfermedad neoplásica. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia mundial del cáncer podría aumentar en un 50% y llegar a 15 millones de nuevos casos para el año 2020.

Una enfermedad como el cáncer suele afectar negativamente diversas dimensiones de la vida familiar, y especialmente a las personas que cuidan directamente al enfermo. Este impacto negativo puede tener transcendencia en la salud física y emocional del cuidador, así como en la dinámica familiar (Spillers, Wellisch, Kim, Matthews & Baker, 2008). No obstante, la figura del CP también puede proporcionar ventajas en la atención a las personas afectadas de cáncer, proporcionándoles mayor seguridad emocional, motivada por el vínculo entre la persona cuidada y el cuidador, y más confianza y privacidad que con un cuidador externo o formal, con el que pueden existir más dificultades para crear una relación de confianza (Aoun *et al.*, 2005). En un estudio realizado en Australia, el 60% de los cuidadores fueron capaces de identificar los aspectos positivos de su papel (Hudson, 2004).

Algunos estudios indican que un diagnóstico de cáncer muchas veces tiene un mayor impacto en los familiares que en los propios pacientes (Northouse, Mood, Templin, Mellon & George, 2000). Así, se ha descrito que el cónyuge de un paciente con cáncer puede llegar a sentirse peor que el propio paciente (Strang & Koop, 2003). En relación con los aspectos sociofamiliares, una revisión sobre la CV de los CPs de pacientes con cáncer puso de manifiesto los problemas de los cuidadores respecto a su experiencia de cuidado, incluyendo aspectos relacionados con el rol social, las restricciones de las

actividades recreativas, la tensión en las relaciones de pareja y familia, los trastornos psicológicos y la disminución de la salud física (Kim & Given, 2008; Spillers *et al.*, 2008).

Los estudios sobre las experiencias de los CPs que cuidan a personas con cáncer evidencian el impacto físico y psicosocial sobre el cuidador (Adams, Boulton & Watson, 2009; Caress, Chalmers & Luker, 2009; Lobchuk & Degner, 2002; Schmid-Buchi, Van den Borne, Dassen & Halfens, 2011). Algunas de las razones aducidas son falta de formación necesaria, recursos limitados y altas demandas adicionales (Van Ryn *et al.*, 2011). En nuestro entorno, una parte relevante de los cuidados son proporcionados por las familias, muchas veces desempeñados en soledad, afrontando problemas tanto técnicos como humanos (Abad-Corpa *et al.*, 2012). Así pues, un estudio sobre los CPs de pacientes oncológicos mostró que los CPs tenían pocas oportunidades de hablar sobre las dificultades que afrontan cotidianamente con los profesionales de la salud, y un 55% informaban de que los profesionales de la salud raramente o nunca proponían hablar de estos aspectos (Madsen & Poulsen, 2011).

Entendiendo que el CP es un pilar básico en la provisión de cuidados al paciente, se debe considerar también a los CPs objeto de atención de los profesionales sanitarios. La participación de los CPs es esencial para la atención óptima de los pacientes con cáncer, tanto para facilitar el cumplimiento del tratamiento como en la continuidad del cuidado y el apoyo social (Glajchen, 2004). Por tanto, la evaluación de las necesidades de los cuidadores es un paso crítico para la determinación de las estrategias adecuadas para su apoyo. En la mayor parte de los casos, los CPs no están preparados para asumir ese rol; es la propia enfermedad la que les impone esta función; por tanto, puede surgir un riesgo más elevado de sobrecarga física, emocional, social e incluso financiera (Ennis, Rosenbloom, Canzian & Topolovec-Vranic, 2013). Mientras el cáncer avanza van surgiendo nuevas necesidades y factores estresantes para los CPs. Sin embargo, rara vez se realiza una evaluación sistemática de sus necesidades (Shin *et al.*, 2011).

La literatura nos muestra que el impacto del cáncer sobre la familia depende de multitud de aspectos que pueden presentarse de manera muy diversa en el seno de cada una (Dougherty, 2010; DuBenske *et al.*, 2008; Friethriksdottir *et al.*, 2011). La etapa del ciclo vital donde se encuentren, la flexibilidad o rigidez de los roles familiares, el nivel socioeconómico, la comunicación o la capacidad de resolver conflictos, entre otros, son algunos de los aspectos que van a influir en el nivel de impacto de la enfermedad en la familia (Shelby, Taylor, Kerner, Coleman & Blum, 2002).

1.3.3. EL IMPACTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Como hemos mencionado anteriormente, a lo largo de la evolución del MM suelen surgir problemas multifactoriales y cambiantes, muchas veces imprevisibles, con reagudizaciones, requerimiento de tratamientos intensivos y deterioro físico, junto con una sensación de incertidumbre continua, tanto para el paciente como para el familiar que lo cuida.

Así mismo, aunque todavía son escasos, se han ido desarrollando estudios para conocer las experiencias y necesidades de pacientes con MM (Hauksdottir *et al.*, 2017); sin embargo, los estudios que se han realizado acerca de la experiencia y las necesidades de los CPs de pacientes con MM son escasos. Uno de estos estudios es de metodología cualitativa (Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet, 2011b) y tiene como objetivo explorar la experiencia de vivir con MM tanto para los pacientes como para los familiares. Una de las principales conclusiones del estudio es que los CPs son particularmente vulnerables ante las altas exigencias de atención de los pacientes afectados de MM, produciendo altas necesidades de atención psicosocial. Molassiotis *et al.* (2011a), en un estudio transversal realizado con el objetivo de identificar el tipo y la diversidad de necesidades, así como evaluar la CV de los pacientes y sus CPs, reveló que un tercio de los familiares entrevistados tenían necesidades de apoyo no satisfechas, que la ansiedad y la depresión eran frecuentes en la mitad de los familiares encuestados y que existía un nivel más elevado de necesidades insuficientemente cubiertas en los pacientes y familiares con ansiedad y depresión. Coon, Mc Bride-Wilson y Coleman (2007) reportan la vivencia de una mujer cuyo marido fue diagnosticado de MM, y que concluye diciendo que el escaso tiempo que dedican los profesionales a escuchar, informar, evaluar y tranquilizar a los pacientes y sus cuidadores produce un efecto devastador sobre el bienestar y la CV del paciente y el CP. Kurtin, Lilleby y Spong (2013) publicaron un estudio centrado en evaluar las necesidades de los CPs de pacientes con MM; este artículo pone de manifiesto la necesidad de los CPs de asimilar la complejidad del enfermo de MM, y la importancia de entender las dinámicas de la relación paciente-cuidador, las fortalezas y debilidades de dicha relación y las herramientas de que se dispone para manejar los cuidados para mejorar la CV del paciente y el CP.

A pesar del alto impacto del MM, previamente descrito, sobre los aspectos físicos, emocionales y sociales de los pacientes y de sus CPs, es realmente llamativa la escasa literatura dirigida a conocer mejor las necesidades de los CPs.

1.4. A modo de conclusión

El MM continúa siendo en la actualidad una enfermedad incurable, pero afortunadamente los nuevos esquemas de tratamiento han conseguido que muchos pacientes vivan muchos más años. En cualquier caso, la carga sintomática que padecen los pacientes a lo largo de la enfermedad, ya sea por el propio MM o por las secuelas de los tratamientos, suele ser elevada.

Las consecuencias emocionales que los pacientes comunican son fuente de adicional sufrimiento. Algunas de las causas frecuentes del malestar emocional que presentan se han relacionado con el miedo a la recaída (síndrome de la espada de Damocles) o con las limitaciones físicas que conducen a una limitación de su autonomía y a la dependencia de sus cuidadores, ya sean los propios familiares o cuidadores formales. Los episodios depresivos y ansiosos son relativamente frecuentes y de larga duración.

Por otro lado, la esperanzadora mejoría de la supervivencia de estos pacientes se contrapone a que los problemas físicos y emocionales tengan un alto riesgo de cronificación y precisen una atención más intensa, minuciosa y cercana a lo largo del tiempo, requiriendo un apoyo imprescindible de los CPs.

Desafortunadamente, la experiencia vivida por los CPs de estos pacientes y las necesidades surgidas durante la trayectoria de enfermedad han sido motivo de escasa atención en la literatura, así que poco se sabe sobre la experiencia y las dificultades prácticas de los CPs, motivo que justifica la presente investigación.

El abordaje cualitativo de este proyecto ha de contribuir a proporcionar una comprensión más profunda de los CPs de pacientes afectados de MM y de las necesidades que surgen durante el proceso de enfermedad. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es conocer la experiencia vivida en torno a las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad del MM, esperando que ello contribuya al aumento del conocimiento sobre un campo poco conocido en el que los profesionales sanitarios somos también responsables.

CAPÍTULO 2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

2.1. Pregunta de investigación

¿Cuál es la experiencia vivida por los cuidadores principales de personas afectadas de mieloma múltiple en relación con las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad?

2.2. Objetivos de la investigación

OBJETIVO GENERAL

- Profundizar en el conocimiento de la experiencia vivida por los cuidadores principales de personas afectadas de mieloma múltiple, en relación con las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar en los cuidadores principales de enfermos con mieloma múltiple los aspectos de su vida cotidiana que se ven afectados durante la trayectoria de enfermedad.
- Explorar qué necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales expresan los cuidadores principales de enfermos de mieloma múltiple.
- Conocer la percepción de los cuidadores principales en relación con la atención recibida por los profesionales que les atienden.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

En este capítulo se muestra la metodología aplicada en el estudio realizado. Primero se muestra cómo se accedió a la revisión de la literatura. A continuación, se explica la metodología del estudio, el diseño propuesto, la muestra seleccionada, cómo se obtuvieron los datos y cómo se analizaron. Finalmente se describen las consideraciones éticas aplicadas y los aspectos que sustentan el rigor y la validez del estudio.

3.1. Revisión de la literatura

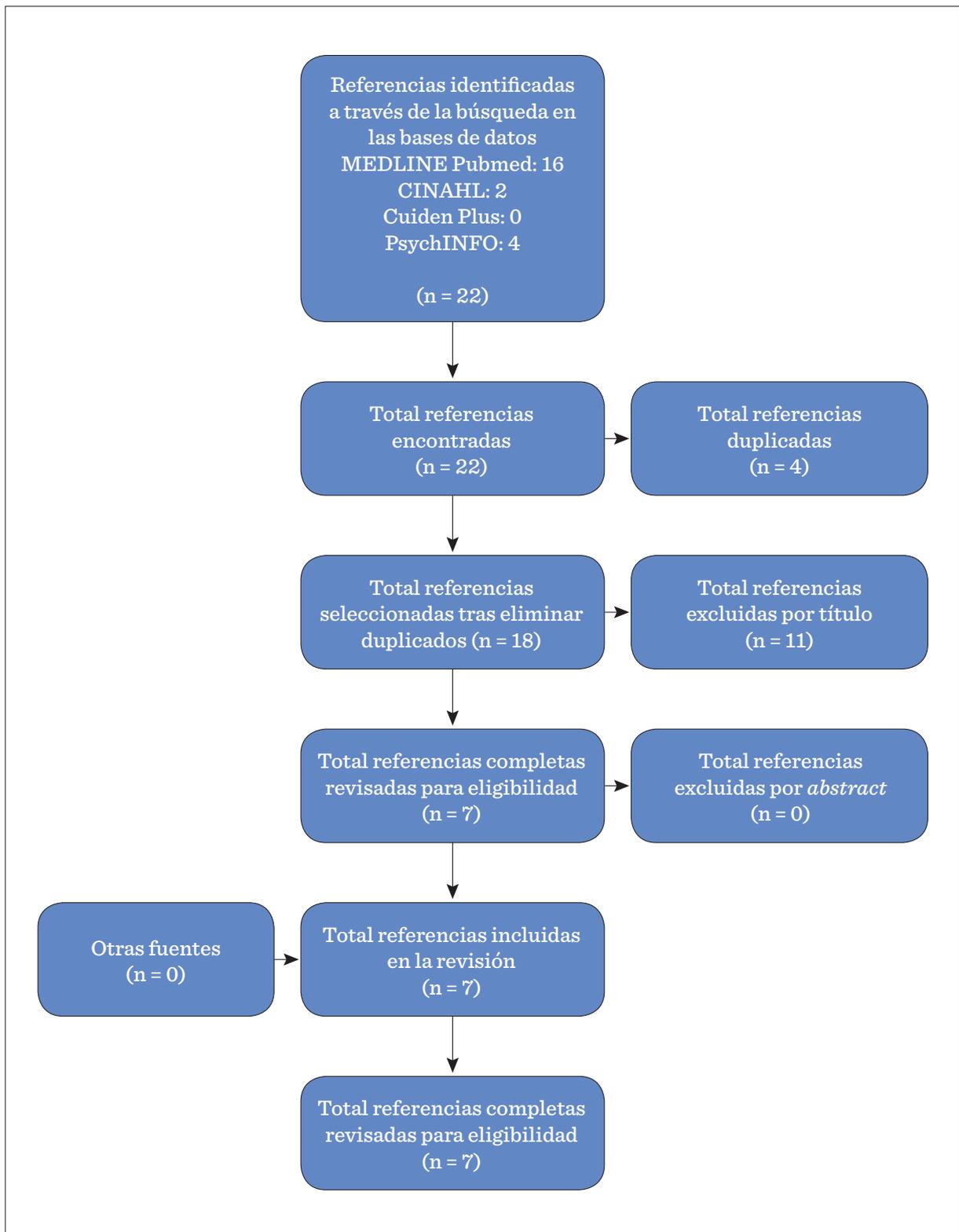
Esta investigación es el resultado de un proceso de tres años de trabajo, donde primero procedimos a realizar una revisión de la literatura científica y otras fuentes que nos dieran una primera aproximación al fenómeno de estudio.

Se realizó una búsqueda en las bases de datos MEDLINE (bajo la interfaz Pubmed), CINAHL, CUIDEN y PsychINFO, desde su inicio hasta marzo de 2017. Fueron utilizadas las siguientes palabras clave, que se fueron combinando con los operadores booleanos AND y OR: *Multiple Myeloma, family, caregivers, spouses, relatives, social support, survey and questionnaire and needs assessment*. No se aplicaron límites en la búsqueda. La estrategia de búsqueda se muestra en la Tabla 8.

Tabla 8. Estrategia de búsqueda aplicada para recuperar documentos

Número de consulta	Contenido de la consulta
#6	(#1 AND #4 AND #5)
#5	«Social support» OR «Survey and questionnaire» OR «Need assessment» ^ [Mesh]
#4	(#3 OR #2)
#3	Relatives
#2	«Caregivers» OR «Family» OR «Spouses» [Mesh]
#1	«Multiple Myeloma» [Mesh]

La búsqueda reportó un total de siete artículos que cumplían los objetivos propuestos en la investigación. Se amplió la búsqueda revisando las referencias de los estudios incluidos y en webs de asociaciones de pacientes, búsqueda libre en internet y la consulta con expertos en la materia. Únicamente hallamos un informe de un estudio preliminar no publicado realizado por AEAL (Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia) sobre las necesidades de pacientes y cuidadores con MM. En la Figura 2 se muestran los resultados de la búsqueda.

Figura 2. Diagrama de flujo de los resultados de la búsqueda bibliográfica

Los resultados de la búsqueda bibliográfica justifican claramente la importancia y la relevancia de este estudio. Existen limitados datos previos en la literatura científica sobre la experiencia de los CPs de pacientes con MM en relación con las necesidades

surgidas durante el proceso de la propia enfermedad, teniendo en cuenta que el MM es una patología compleja de gestionar para los CPs y que actualmente requiere múltiples recursos asistenciales.

3.2. Metodología del estudio

3.2.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Partiendo de la pregunta de investigación, y para responder a los objetivos planteados, este estudio se ha realizado con metodología cualitativa, lo que permite mantener una adecuación epistemológica respecto al fenómeno de estudio.

La investigación cualitativa, en un amplio sentido, se refiere a la investigación que produce datos descriptivos, como son las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (Taylor & Bogdan, 1987). Así, los estudios cualitativos se caracterizan por estudiar los fenómenos en su contexto natural, en el que el investigador contempla el escenario y a las personas desde una perspectiva holística, con el fin de tratar de comprenderlas dentro del marco de referencia de ellas mismas, y así poder descubrir el sentido o la interpretación de estos fenómenos a partir de los significados que las propias personas les conceden (Denzin & Lincoln, 2012, p. 49).

La investigación cualitativa es inductiva, y en ella los conceptos, comprensiones y significados se desarrollan partiendo de los propios datos, no recogidos para evaluarlos a la luz de hipótesis o teorías preconcebidas; así el conocimiento obtenido es dinámico y cambiante, sin pretender encontrar leyes universales (Taylor & Bogdan, 1987). En este sentido, la investigación se entiende como un proceso circular y emergente, en el que el conocimiento surge de manera inductiva, a partir de lo expresado desde la subjetividad del participante.

La investigación cualitativa no parte de un único enfoque, sino que existen múltiples enfoques teórico-metodológicos relacionados con los diferentes diseños existentes para realizar el estudio (Arantzamendi, López-Dicastillo & Vivar, 2012). En este sentido, para el presente estudio se optó por el enfoque teórico fenomenológico. La diferencia principal de la fenomenología, respecto a otros enfoques teóricos cualitativos,

es que pone énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva, antes que sobre lo social o colectivo (Cerdá, Rodríguez, García & Gaspar, 1999). En este sentido, dicho enfoque es coherente con nuestro objetivo de estudio: las experiencias individuales vividas por los CPs de los enfermos de MM. Así, el método fenomenológico se desarrolla para estudiar las realidades vividas como son en sí mismas, permitiendo que se manifiesten por sí mismas sin limitar su estructura desde fuera, sino respetándola en su totalidad (Martínez, 2001).

Las raíces de la fenomenología surgen en la escuela de pensamiento filosófico creada por Husserl a inicios del siglo xx. La característica fundamental de la fenomenología de Husserl es el acceso a la esencia de los fenómenos y el sentido/significado que los seres humanos les atribuyen, a través de su descripción (Morse, 1994). Su base filosófica proviene del paradigma interpretativo-constructivista. Busca la verdad y la lógica a través del pensamiento crítico e intuitivo de la existencia humana (Jones, 2009) y pretende explicar cómo los individuos dan significado a los fenómenos a través de la experiencia vivida y utilizando una descripción fiel, rigurosa y detallada de la vivencia, para así comprender cómo se crean los significados de la experiencia relatada. Husserl introduce el método de reducción fenomenológica *epoché*, que significa ‘suspensión’, e implica un estado mental de suspensión del juicio, una «puesta entre paréntesis» de toda experiencia apriorística y concepciones o ideas previas para conocer la verdad de la esencia (Cardoso *et al.*, 2007). Así, la fenomenología de Husserl pone énfasis en el conocimiento de la esencia misma y su pura descripción, sin ningún juicio previo; de aquí que su fenomenología se denomine eidética y descriptiva.

Por otra parte, un discípulo de Husserl, Martin Heidegger (1889-1976), propuso el denominado *giro hermenéutico* en la fenomenología (León, 2009). Heidegger explica que la fenomenología descriptiva de Husserl no está libre de prejuicios ni puede considerarse una descripción neutral y transparente de lo real, ya que lo impide la propia naturaleza, pues no existe un yo sin experiencia previa (McConnell-Henry, 2009). Así, Heidegger expone que conocer un fenómeno solo es posible sobre la base de una precomprensión del mismo. Es decir, cualquier respuesta a una pregunta acerca de la realidad se halla manipulada de antemano, ya que siempre existe una preconcepción acerca de todo lo que se piensa. Heidegger, a diferencia de Husserl, busca el estudio de la experiencia humana más allá de la esencia, teniendo en cuenta su contexto, ya que este le es inherente. Su objetivo es conocer, comprender e interpretar esta experiencia vivida teniendo en cuenta que los individuos están influenciados por el mundo en el que viven, por lo que el conocimiento no puede ser el fenómeno aislado de donde sucede, defendiendo el *being-in-the-world* frente al *life-world* de Husserl

(Dowling, 2009). En este sentido, la fenomenología hermenéutica e interpretativa de Heidegger no apoya la *epoché* husserliana, ya que «no es posible», aunque se explicitan las preconcepciones previas y se acepta que en la comprensión de un fenómeno siempre hay un cierto grado de interpretación.

En este contexto, este estudio se corresponde con un diseño fenomenológico hermenéutico interpretativo, que permite conocer la experiencia vivida de los CPs de pacientes con MM en su contexto y desde su propio punto de vista, utilizando sus relatos para alcanzar la comprensión e interpretación del fenómeno.

3.2.2. EL MUESTREO Y LOS CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Con el propósito de alcanzar los objetivos propuestos se procedió a realizar la selección de los participantes en el estudio. Los criterios de selección y tipos de muestreo se diferencian sustancialmente de los utilizados en la investigación cuantitativa (cf. Sandelowski, 1996). En la investigación fenomenológica no se estudia a los sujetos, sino que, a través del análisis de la narración, se explora su experiencia individual y única, a través de la cual se pretende descubrir la esencia del fenómeno, en este caso cómo es la experiencia de cuidar a personas afectadas de MM.

Se realizó un muestreo por conveniencia de los CPs de personas afectadas de MM a partir de las visitas de cuidados paliativos que reciben los pacientes en consultas externas (CCEE) del Institut Català d'Oncologia (ICO). Es relevante señalar que las consultas de cuidados paliativos se realizan de forma integrada a la atención hematólogica que reciben los pacientes de MM, independientemente del estadio en que estén y del tratamiento que reciban.

El profesional responsable de estas consultas fue la persona elegida para acceder a la muestra, bajo el criterio de que las personas seleccionadas fueran buenos informantes, hubieran experimentado el fenómeno de estudio y se ajustaran a todos los criterios de inclusión del estudio. Así, el seleccionador fue un médico conocedor de la trayectoria de enfermedad de los pacientes y sus CPs.

Los participantes en el estudio fueron CPs de pacientes con MM. Estos pacientes entran dentro de un plan funcional de atención, en el que diversos servicios hospitalarios trabajan de forma integrada para conseguir el mejor cuidado del paciente en todas sus dimensiones, y tomar así las mejores decisiones posibles en torno al

tratamiento y al control sintomático de la enfermedad. Estas unidades multidisciplinares siguen el modelo general de intervención sanitaria en el que se intenta romper el tradicional dualismo entre «curar o cuidar» como paradigmas opuestos, aplicando una coordinación entre unidades hospitalarias con el mismo objetivo común: conseguir, en cada momento, el mayor bien posible para el enfermo: la lucha contra la enfermedad y el alivio del sufrimiento, ambos objetivos igualmente terapéuticos e igualmente importantes. Es decir, a los enfermos se les aplican los tratamientos más novedosos para intentar combatir la enfermedad, a la vez que se procura el alivio de los síntomas y el sufrimiento, y todo ello con el mismo nivel de importancia, consiguiendo así el mejor nivel de atención para las personas afectadas de MM y sus CPs.

A través de estas consultas, el enfermo es seguido por un equipo (médico-enfermera) experto en control sintomático desde el diagnóstico de MM, con el objetivo de lograr el mayor alivio posible de los síntomas derivados de la propia enfermedad y de los diferentes tratamientos requeridos. A través de estas visitas se fueron seleccionando los CPs de los pacientes según los criterios de inclusión establecidos.

En la investigación cualitativa no se puede especificar con anticipación el número de participantes, ya que no se busca la representatividad estadística. El número de participantes depende de lo ricos que hayan sido los discursos de las narraciones. Según la literatura sobre estudios fenomenológicos, el criterio a seguir es el de saturación de los datos, es decir, se realizan entrevistas hasta que se observa que ya no aportan información nueva relevante a los datos recogidos (Streubert & Carpenter, 1999). No obstante, y teniendo en cuenta la investigación fenomenológica, donde se han alcanzado reflexiones más trascendentes y completas para la ilustración de un fenómeno, el número de participantes suele ser de unas 6-12 personas (Todres & Holloway, 2006, p. 232).

Para un conocimiento profundo del fenómeno se seleccionó una muestra heterogénea en relación con la edad, clase, género y otros aspectos, pero que compartieran la vivencia del fenómeno (Sandelowski, 1996, p. 181). Esto permitió incluir personal con diferentes niveles sociales, diferente grado de relación con el afectado y diversas edades, pero con la similitud de haber vivido la experiencia de cuidado de una persona afectada de MM.

3.2.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los participantes fueron seleccionados según cumplieren o no los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Ser CP, hombre o mujer, de una persona afectada de MM.
- Tener una edad superior a 18 años.
- Ser un buen informante potencial.
- No padecer ningún tipo de deterioro cognitivo y/o neurológico.
- Aceptar la participación voluntaria en el estudio a través de la firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- No aceptar la participación voluntaria.
- Existencia de alguna limitación idiomática.

3.2.4. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

Para la recogida de datos se realizaron entrevistas en profundidad y también se tomaron notas mediante un diario de campo. Las entrevistas se realizaron de enero a mayo de 2015. En este contexto, las entrevistas son encuentros entre el investigador y el participante, y en la interacción entre ambos se busca que el participante traslade al entrevistador a su mundo y le permita comprender sus propios significados (Beren-guera, 2014, p. 105). Así, se realizaron entrevistas abiertas en profundidad con el objetivo de conocer el discurso de los participantes individualmente, para comprender los significados de la experiencia de cada uno de ellos. Inicialmente, se recordó a los participantes los objetivos del estudio, se les agradeció su participación y se procedió

a firmar el consentimiento informado. Seguidamente se recogieron datos sociodemográficos y otros datos relacionados con la labor de cuidado (Anexo 6).

Se pactó con cada uno de los informantes el lugar, día y hora según su conveniencia y se ofreció máxima flexibilidad en los tres aspectos. Seis de ellos prefirieron hacer la entrevista en su casa sin la presencia del enfermo y uno la realizó con la presencia expresa de la enferma, justificando que no tenían nada que esconderse y que ello no sería un condicionante para expresar la vivencia según su única perspectiva. En estas entrevistas realizadas a domicilio también se pudo observar el ambiente cotidiano del cuidador y su contexto; estos aspectos fueron recogidos en el diario de campo. Por otro lado, tres de los informantes realizaron la entrevista en una sala concedida por el ICO en el mismo hospital de referencia a petición de los participantes; estos aprovecharon la necesidad de acudir al hospital por otros motivos para hacer la entrevista. Un informante prefirió hacerla en una cafetería sin la presencia de su esposa enferma y sin tenerse que trasladar al hospital. En este caso se intentó buscar un espacio lo más tranquilo posible para poder hablar sin excesivos estímulos externos. Por último, un participante prefirió realizar la entrevista en su lugar de trabajo, un centro de psicología. En todas las entrevistas se intentó crear un ambiente lo más distendido posible.

Durante las entrevistas, y según las recomendaciones de las guías sobre las entrevistas fenomenológicas conversacionales, se utilizó un guión temático de preguntas abiertas que facilitaron la narración de la vivencia (Anexo 6). Estas preguntas abiertas estaban relacionadas con aspectos generales desde una perspectiva holística de la persona, primero haciendo referencia a los aspectos físicos de la experiencia de cuidado y siguiendo por los aspectos sociales, emocionales y espirituales. También se les preguntó cómo era y qué hacían como cuidadores en un día normal. Posteriormente, las preguntas iban surgiendo espontáneamente a partir de la relación entrevistador-entrevistado. El objetivo era ayudar a la persona a narrar su historia y su vivencia desde sus prioridades, necesidades o deseos (Anexo 6). La investigadora trató de transmitir disposición, entendimiento, motivación y cordialidad, manteniendo en todo momento una actitud empática para alcanzar una interacción interpersonal auténtica. El tono de las entrevistas fue el de un diálogo en el que dos personas conversan naturalmente sobre temas importantes, prestando particular atención a la comunicación no verbal, considerando los silencios, sin forzar a la persona entrevistada con preguntas rápidas o haciendo comentarios personales. Las preguntas se formularon con lenguaje claro y sencillo para asegurar su comprensión y facilitar que el CP entrevistado pudiera responder con sus propias palabras. Finalmente, se procedió a hacer un breve resumen de las aportaciones y asegurar que los participantes no tenían ninguna contribución más a realizar. También se agradeció su participación, se aseguró el trato confidencial

de los datos y se informó de la destrucción de estos una vez finalizada la investigación. Todas las entrevistas fueron registradas en audio mediante una grabadora, previa autorización verbal y con el consentimiento informado firmado. La duración de las entrevistas osciló entre 40 y 90 minutos. Posteriormente, fueron transcritas en la misma semana de su grabación para ser lo más fieles posible al discurso de los participantes, sin olvidar aspectos relevantes.

De manera paralela a las entrevistas, se fue realizando el diario de campo, con el objetivo de registrar todas las impresiones del investigador durante el desarrollo de la entrevista. El registro se realizaba fuera de domicilio y de forma aislada, finalizadas las entrevistas, con la intención de no perder datos sobre impresiones, sentimientos o posibles incidencias que hubieran surgido.

3.2.5. ANÁLISIS DE LOS DATOS

En nuestro estudio hemos seguido las indicaciones de Gregorio Rodríguez (1996), que explica que el análisis de datos cualitativo consiste en «un conjunto de manipulaciones, transformaciones, operaciones, reflexiones y comprobaciones que realizamos sobre los datos con el fin de extraer el significado relevante en relación a un problema de investigación»; para ello los datos fueron analizados siguiendo el proceso de siete pasos propuesto por Colaizzi (1978) (Tabla 9).

Tabla 9. Los siete pasos de Colaizzi en investigación cualitativa (1978)

1	Escuchar las grabaciones de las entrevistas varias veces, transcribirlas y leerlas y volver a leer las transcripciones teniendo en cuenta la información relativa a la comunicación no verbal que acompaña al discurso.
2	Extraer de cada transcripción declaraciones significativas sobre la experiencia de cuidado en relación con las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad.
3	Formular significados de estas declaraciones significativas y aplicar un código (unidades de significado), y verificarlos con otro investigador.
4	Ordenar los significados formulados en categorías y grupos.
5	Comparar las diferentes transcripciones y categorías varias veces para identificar cualquier discrepancia y validar los resultados.
6	Identificar y describir la estructura fundamental del fenómeno y su esencia, los temas.
7	Presentar las transcripciones y los resultados a los participantes para que puedan validar los datos.

En una primera fase del análisis se escucharon las grabaciones de las entrevistas varias veces, para asegurar una comprensión global de lo narrado y anotar las primeras intuiciones preanalíticas. Seguidamente se procedió a la transcripción de todas las entrevistas, siendo fieles tanto a la comunicación verbal como a los elementos de la comunicación no verbal (silencios, tonos, expresiones emocionales...). En una segunda fase se procedió a releer línea por línea las transcripciones, para detectar las unidades de significado o códigos asociados a las expresiones de los participantes (*verbatims*). Siguiendo un proceso de progresiva abstracción, los códigos fueron agrupados en categorías bajo el criterio de similitud conceptual y de significado. A su vez, las categorías emergentes se contrastaron y confirmaron con otro investigador experto en el análisis de textos cualitativos. Seguidamente, y partiendo de los datos emergentes, se agruparon las categorías en subtemas. Finalmente, a partir de los subtemas, y en un proceso de mayor interpretación y abstracción, emergieron los temas principales. Para verificar la correcta interpretación de los datos el proceso de análisis fue circular e iterativo, contrastando y comparando los resultados desde el todo a las partes (desde los temas finales a los códigos pegados al texto) y de las partes al todo (desde los códigos a los temas). En esta fase también participó un investigador experto en análisis de datos cualitativos. Finalmente, se envió un informe con un resumen de los resultados a los participantes para que corroboraran la veracidad de los datos.

A lo largo del proceso de análisis también se elaboraron los *memos*, entendidos como consideraciones analíticas y metodológicas suscitadas al investigador durante el proceso de análisis (Charmaz, 2006). En este sentido, los *memos* ayudaron a desplegar, concretar y refinar más las categorías, además de haber sido útiles para la realización de diagramas explicativos. Para el análisis de los datos se utilizó como soporte el programa informático AtlasTi, versión 7, que permitió ordenar y organizar los datos de manera más eficaz.

3.2.6. ROL DEL INVESTIGADOR

La relación del investigador con los informantes fue de baja enculturación, desde la denominada *postura ETIC*, para conocer el fenómeno «desde fuera» (Berenguera, 2014, p. 67). Además, el investigador no conocía previamente a los participantes ni había mantenido ninguna relación con ellos. La información y los significados del fenómeno de estudio se obtuvieron mediante entrevistas individuales, en las que los participantes actuaron como informantes y el investigador como facilitador en la expresión de los significados y manteniendo una posición de distanciamiento para no influenciar el discurso de los participantes. Se estableció una relación horizontal en-

tre las dos partes, para generar una interacción cognitiva que facilitara la comprensión de las experiencias de los pacientes.

A lo largo de todo el estudio el investigador mantuvo una actitud de continua reflexividad, con el fin de detectar posibles ideas preconcebidas y conceptos previos que pudieran influir en la interpretación de los datos. Siguiendo la propuesta de Finlay (2002), el investigador «monitorizó» su subjetividad mediante un autoconocimiento consciente, que le facilitó mantener en suspenso sus ideas previas sobre el fenómeno de estudio. Así el investigador aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, para ver las cosas como si ellas estuvieran ocurriendo por primera vez, no dando nada por sobreentendido.

3.2.7. ASPECTOS DE RIGOR

Se siguieron los criterios propuestos por Egon Guba e Yvonna Lincoln (1985). Estos fueron los criterios de confiabilidad, que describen las técnicas operacionales que apoyan el rigor del trabajo de esta investigación.

Se valoró la credibilidad, entendida como el grado en que los resultados del estudio reflejan el fenómeno estudiado, la experiencia de los CPs de enfermos con MM. Para ello, la recogida de datos finalizó cuando las categorías estaban saturadas. También aportó credibilidad al estudio la triangulación de los resultados desde diferentes perspectivas: por un lado, se contrastaron los resultados con otros investigadores expertos en el análisis de datos cualitativos, y por otro se devolvieron los resultados a los participantes para que corroboraran la correcta interpretación de los datos (Pla, 1999).

La transferibilidad se refiere al grado de aplicabilidad de los resultados de la investigación a otros contextos culturales y sociales de características similares. Esta característica se observa en nuestra investigación con la detallada descripción en la misma del contexto y las características de los participantes.

La dependencia, referida a la estabilidad de los datos, se confirmó mediante la triangulación en el análisis de los datos con otros investigadores y expertos en el fenómeno estudiado.

La confirmabilidad se observó mediante la neutralidad del propio investigador, es decir, la ausencia de sesgos, intereses o influencias de las propias expectativas del mismo, para lo que se mantuvo una actitud de constante reflexividad. La investigadora

registró las notas de campo inmediatamente después de haber finalizado la entrevista, documentando los aspectos del contexto, la comunicación no verbal y las propias reflexiones de cada una de las entrevistas. Igualmente, la investigadora se preguntó durante todo el proceso de la investigación si los resultados reflejaban de forma adecuada la experiencia de cuidado. La descripción exhaustiva de la metodología utilizada también nos ayuda a confirmar este criterio. Además, el diseño y la metodología descritos muestran adecuación epistemológica con el fenómeno de estudio, ya que desde una orientación fenomenológica descriptiva e interpretativa se estudió el fenómeno en el contexto de la experiencia vivida del cuidador, intentando encontrar el sentido o interpretación que este le concedió.

3.2.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) del ICO (ver Anexo 5). También recibió la aprobación del Comitè d'Ètica en Recerca (CER) (ver Anexo 4) de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC). Todos los participantes del estudio recibieron información verbal y escrita para asegurar la comprensión del mismo y de sus objetivos. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado autorizando la participación en el estudio y la grabación de la entrevista que se les realizó (Anexo 3).

Se aseguró a los participantes tanto el tratamiento confidencial de los datos como su anonimato. Para ello, en las transcripciones se utilizó una codificación anónima para preservar el anonimato de los participantes. También se les aseguró que las grabaciones serían destruidas una vez finalizada la investigación.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados del estudio, que incluyen las características de los participantes (Tabla 10) y los resultados sobre la experiencia vivida de los CPs de afectados de MM respecto a las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad.

4.1. Características de los participantes

En el presente estudio, inicialmente se seleccionó a trece participantes, aunque uno de ellos rechazó su participación después de unos días de haber aceptado. Finalmente, fueron doce los participantes, a los que se les realizaron entrevistas en profundidad hasta obtener la saturación de los datos.

Como puede observarse en la tabla adjunta, la mayoría de CPs entrevistados son mujeres y esposas de personas afectadas de MM. Dos de las entrevistadas son hijas de afectados. También cuatro participantes son varones, todos ellos esposos de personas

Tabla 10. Características de los participantes

	Edad	Sexo	Relación con el afectado	Nivel de educación	Situación laboral	Cuidados al enfermo	Formación de los cuidadores	Años de cuidado	Soporte social y/o psicológico	Receptor TACM
P1	44	Mujer	Hija	Primarios	Pensionista	Exclusivos	No	1	No	No
P2	82	Hombre	Esposo	Universitarios	Jubilado	Exclusivos	No	3,5	No	No
P3	67	Mujer	Madre	Primarios	Jubilada	Exclusivos	No	4 meses	No	No
P4	64	Hombre	Esposo	Primarios	Jubilado	Exclusivos	No	5	No	Sí
P5	43	Mujer	Hija	Secundarios	Aux. enf.	Compartidos	No	2	No	No
P6	58	Mujer	Esposa	Secundarios	Empresaria	Exclusivos	No	2	No	No
P7	69	Mujer	Esposa	Primarios	Jubilada	Exclusivos	No	6	No	Sí
P8	68	Mujer	Esposa	Secundarios	Jubilada	Compartidos	No	7	No	Sí
P9	71	Mujer	Esposa	Primarios	Jubilada	Exclusivos	No	5	No	No
P10	48	Mujer	Hija	Universitarios	Psicóloga	Compartidos	No	3	No	No
P11	63	Hombre	Esposo	Secundarios	Maquinista	Compartidos puntualmente	No	1,5	No	Sí
P12	72	Hombre	Esposo	Primarios	Jubilado	Exclusivos	No	1,5	No	No

TACM: trasplante autólogo de células madre.

afectadas. La edad media de los participantes fue de 62,4 años, con un rango de edad que va de los 43 a los 82 años. La duración media del tiempo de cuidado desde el diagnóstico hasta el momento de la entrevista es de tres años y un mes. Los períodos de cuidado van desde los cuatro meses el más corto hasta los siete años el más largo. Ningún participante ha recibido en ningún momento soporte psicológico público o privado, ni atención o asesoramiento social. Tampoco han realizado ninguna formación específica para cuidadores. Ocho de ellos están dedicados exclusivamente al cuidado del enfermo las 24 horas del día, tres de ellos comparten el cuidado con ayuda de algún familiar y una participante tiene un cuidador privado 5 horas al día. En relación con la formación, seis de los participantes tienen formación primaria, cuatro formación secundaria y dos de ellos estudios universitarios. De los doce participantes, cuatro han recibido TACM (Tabla 10).

4.2. Resultados del análisis

Durante el análisis de los datos emergieron 124 códigos y 56 categorías, 9 subtemas y finalmente 4 temas principales y 1 tema central (ver Tabla 11). Cabe mencionar que en el proceso de refinamiento de los datos se excluyeron 6 categorías por su baja frecuencia y/o porque el participante manifestaba baja afectación; son *autoconvencimiento*, *autocuidado*, *impacto en la relación*, *monotema*, *rol sobreprotector* y *culpa*.

En la siguiente tabla se pueden observar las distintas categorías, subtemas y temas finales. Para la selección de las categorías se tuvo en cuenta tanto la frecuencia con que habían aparecido a lo largo de las narraciones como la intensidad con que fueron expresadas.

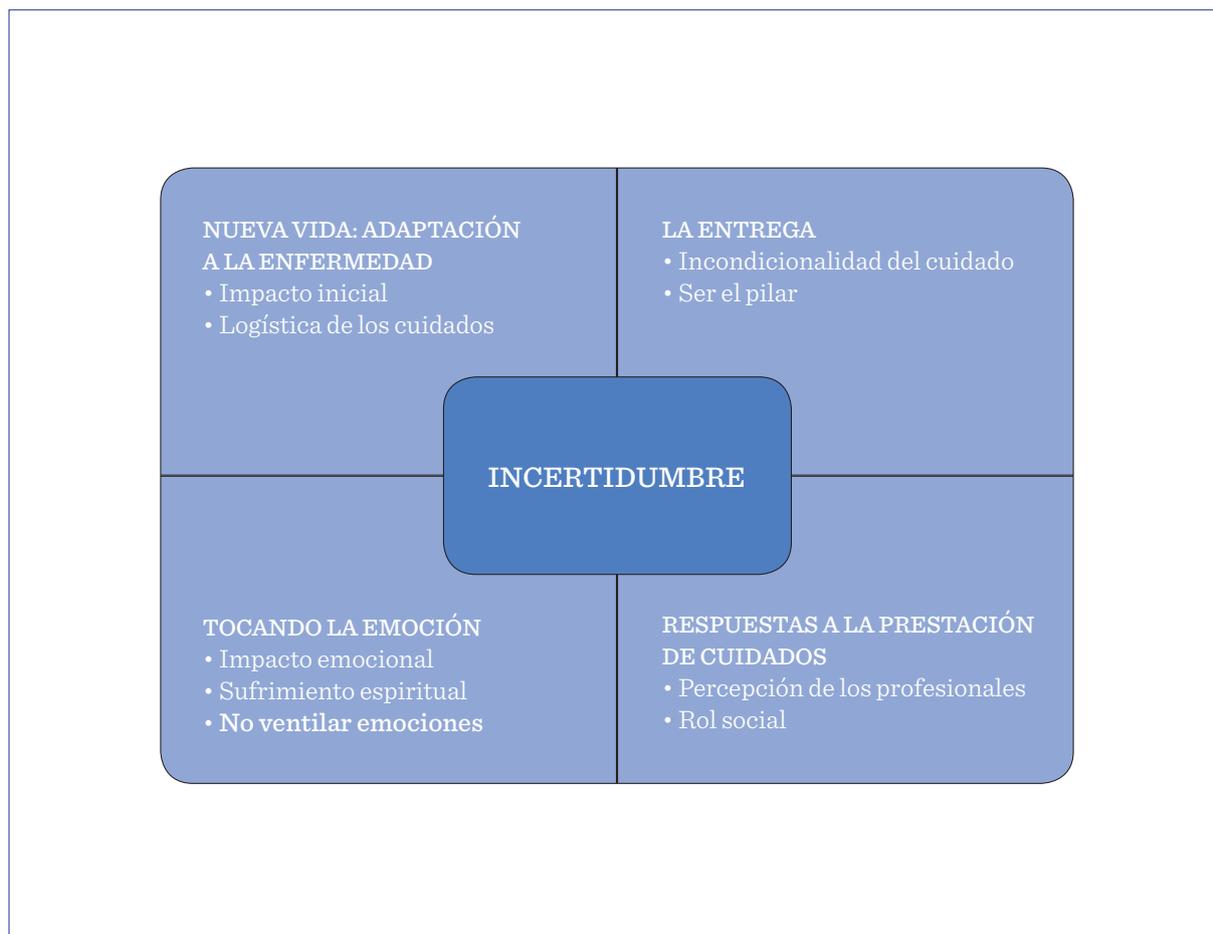
En relación con los resultados principales, cabe destacar que cuidar a una persona afectada de MM y convivir con un estado de salud siempre cambiante e imprevisible produce a los CPs una sensación de incertidumbre continua, siendo este el tema central que impregna y coparticipa en los cuatro temas principales que emergen tras el análisis interpretativo. Como muestra la Figura 3, los cuatro temas que explican la experiencia vivida y necesidades de los CPs de enfermos de MM son *nueva vida: adaptación a la enfermedad*, *entrega*, *tocando la emoción* y *respuestas a la prestación de cuidados*, y el tema central es *incertidumbre*. Todos estos temas surgen en relación con las dificultades expresadas por los CPs durante todo el proceso de enfermedad. Además, estos temas, como puede verse en la imagen, emergen de diferentes subtemas y categorías.

Tabla 11. Categorías, subtemas y temas del análisis de contenido cualitativo

Categorías	Frecuencia	%	Subtemas	Temas	Tema central
1. «Depende de mí»	7	58,3	Logística de los cuidados	Nueva vida: adaptación a la enfermedad	Incertidumbre
2. Atención a la dependencia física	12	100,0			
3. Atención a las fracturas	7	58,3			
4. Acompañamiento al dolor óseo	8	66,6			
5. Control de fármacos	8	66,6			
6. «Calendario de actos y festejos»	7	58,3			
7. Desconocimiento de la enfermedad	12	100,0	Impacto inicial		
8. Dificultad en el diagnóstico	7	58,3			
9. Cambio en la rutina diaria y roles	9	75,0			
10. Comunicación del diagnóstico	5	41,6			
11. Ajuste de expectativas	10	83,3			
12. Cambio de prioridades	9	75,0			
13. Presencia	10	83,3	Incondicionalidad del cuidado	La entrega	
14. Paciencia	8	66,6	«Pilar»		
15. Sacrificio	12	100,0			
16. «Vas como al ritmo»	3	25,0			
17. Simular estar bien	11	91,6			
18. Ansiedad	8	66,6	Impacto emocional	Tocando la emoción	
19. Cambio de ánimo	5	41,6	No ventilar emociones		
20. Dolor mal controlado	6	50,0			
21. Frustración	4	33,3			
22. Miedo	7	58,3			
23. Insomnio	2	16,6			
24. Resignación	6	50,0			
25. Soledad	6	50,0			
26. Tristeza	7	58,3			
27. Esperanza	6	50,0	Sufrimiento espiritual		

Tabla 11. Categorías, subtemas y temas del análisis de contenido cualitativo (cont.)

Categorías	Frecuencia	%	Subtemas	Temas	Tema central
28. Percepción de final	2	16,6			Incertidumbre
29. Reencuentro	4	33,3			
30. Falta de sentido	3	25,0			
31. Espiritualidad laica	5	41,6			
32. Espiritualidad religiosa	7	58,3			
33. Atención personalizada y empática	11	91,6	Percepción de los profesionales	Respuestas a la prestación de cuidados	
34. Información adecuada	9	75,0			
35. Agradecimiento profesional	12	100,0			
36. Malas experiencias	3	25,0			
37. Información no adecuada	3	25,0			
38. Desinformación	3	25,0			
39. Tiempos de espera	2	16,6			
40. Sensación de maltrato	2	16,6			
41. Dependencia profesional	7	58,3			
42. Impacto en el rol social	9	75,0	Rol social		
43. Pérdida de actividades recreativas	7	58,3			
44. Aislamiento	6	50,0			
45. Falta de apoyo	4	33,3			
46. Soporte familiar	10	83,3			
47. Soporte de amistades	9	75,0			
48. Grupos de apoyo/Indiv	2/8	16,6/66,6			
49. Necesidad de estar solo	4	33,3			
50. Necesidad de estrechar el vínculo	3	25,0			
51. Sentimiento de culpa	1	8,3	EXCLUIDA		
52. Autoconvencimiento	1	8,3	EXCLUIDA		
53. Impacto en la relación	1	8,3	EXCLUIDA		
54. Monotema	1	8,3	EXCLUIDA		
55. Rol sobreprotector	1	8,3	EXCLUIDA		
56. Autocuidado	1	8,3	EXCLUIDA		

Figura 3. Tema central, temas y subtemas

TEMA 1: INCERTIDUMBRE

La incertidumbre, como tema central, permite explicar a lo largo del discurso de los participantes los factores generadores de estrés en el cuidador asociados al proceso de la enfermedad de MM. Ante esta enfermedad, que amenaza la vida de la persona, se produce un desequilibrio en el que tanto el enfermo como sus cuidadores viven en un estado continuo de incertidumbre, que en ocasiones acaba siendo aceptado como parte de la vida. En este estudio los participantes relacionan la incertidumbre con la imprevisibilidad y la difícil anticipación a las complicaciones que pueden surgir a lo largo del proceso de enfermedad, la multitud de situaciones diferentes y las perspectivas siempre cambiantes a las que están expuestos. En este sentido los participantes expresaban lo siguiente:

«... sí, hay momentos que sí que te agobias. Es una sensación de intranquilidad constante. Piensas “está con el tratamiento, pero se complica con algo..., te llaman y hay que correr”.» «Piensas “¿dónde nos llevará esto...?”.» P5

«No sé si va a estar bien tres años, si va a estar bien dos años, uno... o si esta lucha nos va a dar tregua para poder tener una mínima calidad de vida...»
P6

«Es lo que me ha cambiado, que no me ha dejado ni el mañana, sino el momento. Y no se vive igual, claro, este verano podríamos hacer tal, o de aquí a un mes... y eso yo no me atrevo a hacerlo ahora. Yo voy al día. Te quita las ilusiones. Aparte del miedo y la pena. Te lo quita todo. Es lo que me pasa a mí...» P8

«... tengo mucho miedo, miedo porque no sé qué va a pasar en un futuro.»
P12

La incertidumbre de los CPs parece causada principalmente por la inseguridad respecto al futuro, pero también puede afectar en la habilidad para prestar el cuidado y en los cambios inesperados que surgen en el día a día por alteraciones en la salud del paciente. Tal como nos han mostrado los participantes en su discurso, la incertidumbre produce diferentes emociones en la persona cuidadora, como ansiedad, frustración, insomnio, miedo, soledad, tristeza, aislamiento, disminución de la esperanza e impacto en las relaciones, entre otras. Estas emociones pueden afectar la capacidad de afrontamiento y adaptación del cuidador.

«... tengo tal sensación de incertidumbre y de miedo que he pensado un montón de veces en vender la casa, en hacer cosas muy drásticas pensando en si tenemos una casa y estamos los dos, yo qué hago aquí sola. El miedo a que esto se reproduzca y él no lo pueda volver a superar. Bueno, ahora lo ha superado porque tiene una edad, pero más adelante...» P8

«... absoluta, absoluta. Para mí la incertidumbre es una losa permanente, porque la vida te cambia en décimas de segundo. Y que todo lo que quieres lo puedes perder en un momento (Llora). Siempre has de estar pensando en lo que necesitará mañana, en qué le pasará, y ya no te atreves a hacer nada, es frustrante. Es muy triste...» P12

«... y siempre pensando en el si pasa, si pasa, si vuelve a pasar...» P9

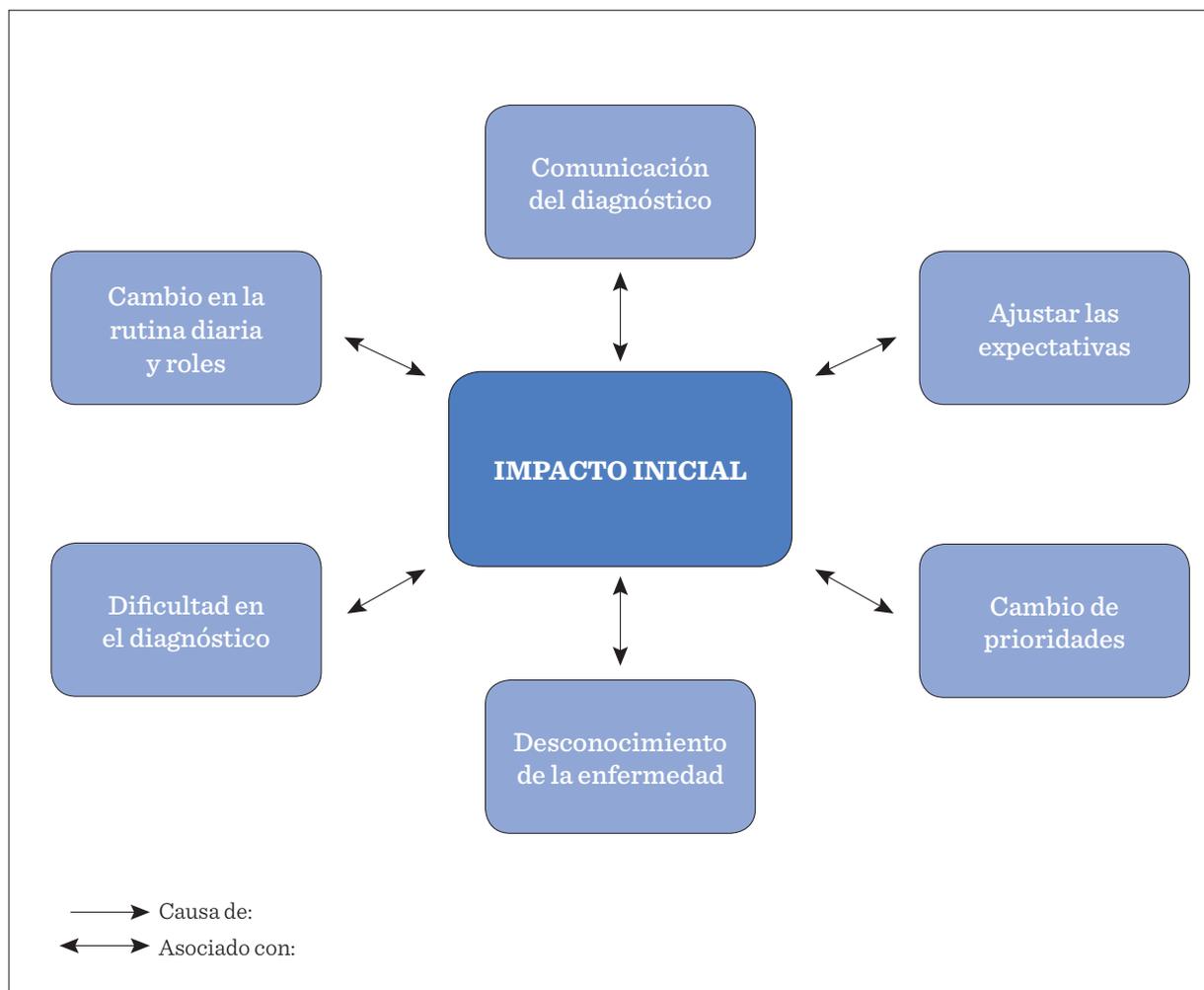
TEMA 2: NUEVA VIDA: ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

En el proceso interpretativo del discurso de los participantes, una de las vivencias experimentadas por gran parte de los informantes es el significado de una *nueva vida*, que se inicia a partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar. Como puede observarse en la Figura 4, este tema está configurado por dos subtemas: *impacto inicial* y *logística de los cuidados*.

El diagnóstico de MM desestabiliza la estructura familiar del enfermo, tanto a nivel emocional como logístico, generando un fuerte impacto inicial.

La Figura 4 muestra el subtema *impacto inicial*, que a su vez está configurado por las siguientes categorías: *desconocimiento de la enfermedad*, *dificultad en el diagnóstico*, *cambio en la rutina diaria y roles*, *comunicación de malas noticias*, *ajuste de expectativas* y *cambio de prioridades*.

Figura 4. Subtema: Impacto inicial. Tema 2: Nueva vida: adaptación a la enfermedad



Una de las causas del impacto inicial es el *desconocimiento de la enfermedad*. Prácticamente todos los informantes del estudio manifestaron que nunca habían oído hablar del MM, y que les había costado llegar a comprender los mecanismos de acción en el desarrollo de la enfermedad, que describían como difícil de gestionar:

«... la palabra MM es que no tenía ni idea de lo que significaba, ni qué enfermedad podía ser. Luego la doctora nos dijo que era algo de la sangre; entonces, antes de ir al oncológico, yo ya me informé, pero era difícil.» P1

«Nunca, nunca había oído hablar de esta enfermedad, es que no lo sé ni pronunciar...» P3

«... en principio no sabes por dónde va la cosa, ella tenía una alteración en la sangre y eso se lo van mirando cada año, hasta que nos dijeron que tenía las bandas monoclonales que podían desencadenar en una enfermedad hematológica. Te dicen eso en una consulta externa y piensas “bueno... algún día...”. Un día empezaron a hacerle pruebas y eso y ya dijeron “pues tiene un MM”, y claro... otro tipo de cáncer sí que conozco, pero el MM no lo había oído yo en mi vida. Pero tampoco te dan mucha información.» P5

Las *dificultades en el diagnóstico* de MM es otra de las causas del impacto inicial en los cuidadores: el largo camino recorrido hasta saber cuál es la enfermedad, el diagnóstico concreto, el motivo final de las preocupaciones de los últimos meses:

«Le hicieron radiografías, pero se pensaban que había tenido una fisura en las costillas, del esfuerzo. Nos fuimos unos días de Semana Santa y seguía con el dolor y al volver... bueno, estando de Semana Santa hicimos otra vez una RX y seguían sin ver nada.» P6

«Mire, con nosotros estuvieron medio año o más sin encontrarle lo que tenía, haciéndole fibrocolonoscopias, fibrogastroskopias, porque hacía muchas hemorragias anales; entonces ibas al médico y le pedía una fibrocolonoscopia cada vez, y al final decían que esto no podía ser y que lo tenían que estudiar más a fondo. Lo derivaron a otro hospital y allí le hicieron una analítica y con eso “cataclac”.» P7

«... y les dije que yo de allí no me iba sin que le hicieran una radiografía. Porque claro, mi impresión era que mi madre estaba haciendo un proceso

muy brusco y muy rápido, muy parecido al de mi padre, y con un dolor muy parecido. Claro, me decían que si estaba...» P10

«Mi madre debutó porque se le rompió la pelvis y los médicos le decían que era una fractura de pelvis por la osteoporosis...» P10

También el impacto inicial se asocia con el *cambio en la rutina diaria y en los roles de los cuidadores*, que súbitamente se ven muy afectados:

«... yo antes me iba, iba al colegio con mis nietos, los llevaba y luego volvía, pero ahora no, lo justo bajar a comprar, volver y estar pendiente.» P9

«... tenía que hacer la cama, me tiraba un año y pico, yo no la había hecho en mi vida, porque ella no ha trabajado nunca más que sus labores.» P11

«Ahora la que maneja TODO soy yo; por ejemplo, antes con él nunca conducía, pero desde que pasó esto conduzco yo...» P6

«... la tengo que lavar, duchar. Es mucho trabajo para una persona como yo, que no sé ni qué hacer de comer...» P12

La *comunicación del diagnóstico* es otro de los aspectos que también influye en el impacto inicial:

«Pienso que se tendrían que respetar las opiniones de los familiares en estos casos. No había remedio, no había solución, ¿por qué él tenía que vivir todo esto...?» P10

«Tuvimos una entrevista y le dijimos a la doctora que preferíamos que mi madre no lo supiera, que hablábamos de MM como enfermedad de la sangre y que, bueno, que le están dando quimio.» P1

Los participantes también expresan que se tuvieron que *ajustar las expectativas* en relación con el futuro debido a la situación de enfermedad:

«Me ha costado un poco asimilar que mi madre está enferma, y entonces en mi cabeza era ella, ella y ella. No lo podía evitar.» P1

«Yo que estoy jubilado y ahora que puedo disfrutar un poco... y no poder irme a mi casa de Galicia y tener que estar aquí...» P12

«Yo sé que futuro no hay y ahora ya lo tengo claro, y ella lo sabe.» P2

El impacto inicial está igualmente asociado al *cambio de prioridades* del cuidador una vez diagnosticado su ser querido:

«Las prioridades me han cambiado totalmente.» P8

«... antes siempre salía con mis vecinas a tomar café, pensaba en mis proyectos, ahora solo pienso en estar a su lado». P5

El segundo subtema emerge como respuesta a la complejidad de los cuidados y los continuos cambios en la evolución de la enfermedad, que provoca que los CPs desarrollen e implementen una compleja logística para poder prestar los cuidados que necesita el paciente. Este subtema, etiquetado como *logística de los cuidados*, es relatado por los participantes como imprescindible para atender al enfermo, y manifestado de manera significativa por un cuidador con la expresión «depende de mí» (ver Figura 5):

«... ella abre los ojos y si no me ve ya se pone inquieta, rebelde, o sea yo soy su bastón, ella tiene que abrir los ojos y verme. Ella es dependiente totalmente de mí, ya ni se molesta. Yo estoy por ella 24 horas.» P2

«... él no quería que me fuera. Me quería ahí, no podía soportar quedarse solo y yo lo entiendo, pero es lo que hablamos, yo hacía siempre lo que él quería.» P6

En la Figura 5 pueden observarse las diferentes categorías que constituyen este subtema. Uno de los factores que explican la dependencia del enfermo respecto al CP es la *atención a la dependencia física*:

«Era muy difícil moverlo, le costaba mucho del dolor que tenía, tenías que caminar muy lentamente, intentando siempre llevar el coche de puerta a puerta...» P6

Figura 5. Subtema: Logística de los cuidados. Tema 2: Nueva vida, adaptación a la enfermedad



«... entonces, claro, como fue tan imprevisto, y de repente se quedó que no podía caminar, con la fractura de pelvis. Y ella vivía sola, estos diez meses desde que había muerto mi padre, le costaba mucho a nivel de autonomía.» P10

«... pero han sido meses de silla de ruedas, de tenerla que duchar, de ir al lavabo... Era imposible...» P10

«Ha habido épocas que era un poema, por ejemplo ponerle la cuña en la cama, el levantar su cuerpo para que entrara la cuña era un poema. Y en esa época se lo hacía yo todo, su aseo personal, arreglarla...» P11

«Después tengo la suerte que puedo tener una persona que me ayuda. Para levantarlo de la cama, la higiene personal, si salimos a dar una vuelta, la silla... y esto ¡quien no lo tiene lo ha de pasar fatal!» P8

Otro factor que explican los participantes, relacionado con la dependencia del enfermo hacia el cuidador, es la *atención a las fracturas* que se producen a lo largo del proceso de enfermedad:

«A ella se le fracturó el brazo izquierdo y llevó un yeso abierto para luego poder operarla con la mayor garantía. Entonces, en ese mes, a nada que se movía, aquello era horroroso.» «Luego, una vértebra de la columna.» P11

«El aplastamiento de la columna, la fractura de clavícula y claro, ahora ha habido dos brotes; ella hizo el tratamiento, en teoría estaba más o menos bien, y en febrero o así hizo dos brotes, y otra vez con dolores, se rompió el esternón y un par de costillas.» P5

«Le cogió un dolor muy fuerte en la espalda estando de viaje y cuando volvimos ya nos dijeron que tenía una compresión medular.» P8

Y relacionada con la atención a las fracturas emerge otra categoría, que es el *acompañamiento al dolor óseo*:

«Cuando lo trajeron aquí no podía moverse, cuando yo llamé a la ambulancia no podían con él, ponerlo en una silla, no podían del dolor tan tremendo que tenía.» P5

«Gritaba de dolor, cuando lo trasladaban... se lo hacía todo encima. Piensa que estuvo tres semanas sin poder moverse de la cama hasta que le controlaron el dolor.» P6

«... mi padre tuvo dos meses y una semana un dolor inhumano, esto fue muy difícil para mí.» P10

En este contexto, el tratamiento del MM requiere un amplio tratamiento farmacológico que precisa de un exhaustivo control intra- y extrahospitalario. Los participantes explican que son ellos mayoritariamente los que gestionan el manejo de la terapia ambulatoria, que incluye la monitorización y la comunicación de los efectos secundarios del tratamiento. Estas manifestaciones se incluyen bajo la categoría de *control de fármacos*:

«¿La medicación?, pregúntaselo a Fernando (CP). O sea, prescindiendo de que tiene unas carencias importantes, es la comodidad de que se lo resuelven todo.» P2

«... le pregunto cómo está y cómo no está, les ayudo a comprar lo que haga falta y bueno, también muy pendiente de la medicación.» P5

«Darles el soporte de cada día; preparar las quimios, porque eran pastillas; buscar esto a la farmacia del hospital... de todas estas cosas me encargaba yo...» P10

«... estar siempre un poco encima con el tratamiento. Yo me voy a trabajar y esta noche a las doce de la noche, que yo duermo fuera, la llamo para que se tome la pastilla y a las ocho también la llamo para que se acuerde de la medicación.» P11

El seguimiento del MM requiere un control exhaustivo, regular y frecuente de visitas para controles, tratamientos, pruebas diagnósticas, visitas imprevistas, etc. Este aspecto fue descrito por un participante como el *calendario de actos y festejos*, refiriéndose a lo siguiente:

«... pero piensa que nosotros al mes, el “programa de actos y festejos”, espera que te lo enseñe (Me enseña el calendario donde están programadas todas las visitas médicas, pruebas, etc.: está lleno). Esta es mi planificación, mi obligación diaria, yo solo levantarme es lo primero que miro, y en cuatro años y pico no he tenido ni un solo fallo, de lo que estoy un poco satisfecho...» P2

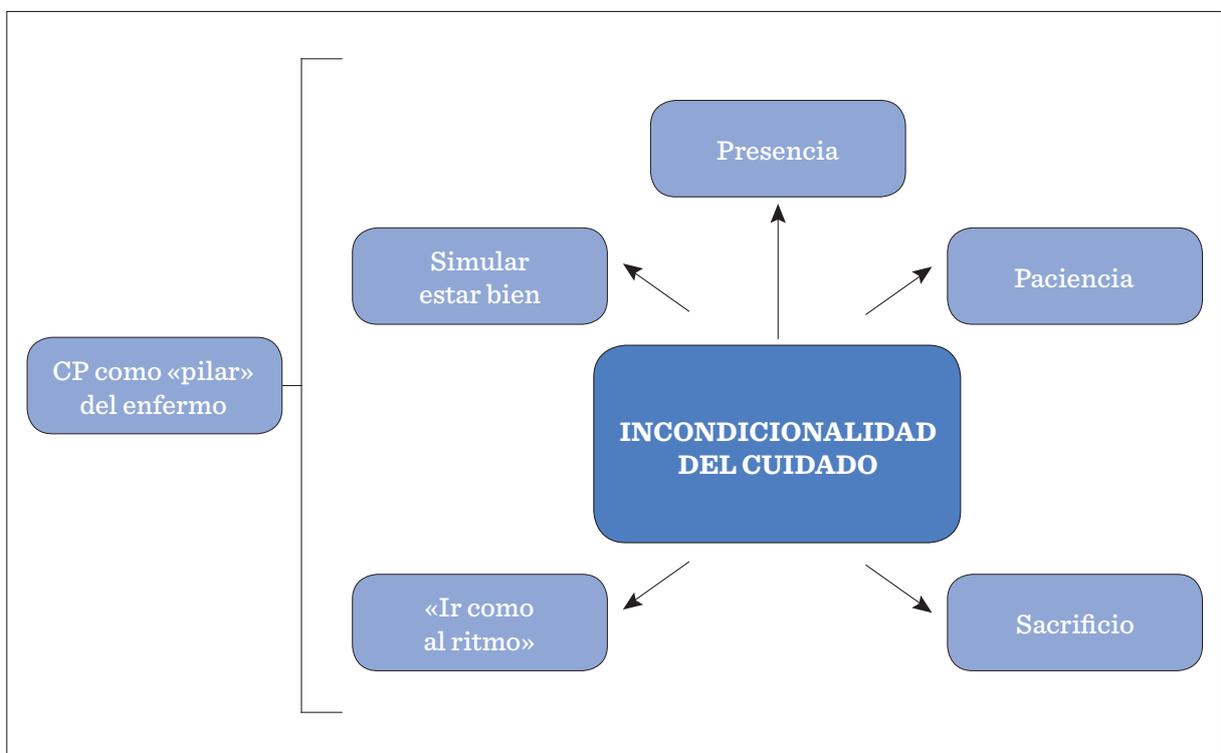
«... entonces yo, por las mañanas, no salgo a no ser que vayamos al médico, que son muchas mañanas que tenemos médico. Entre él y yo..., si te enseñe el calendario del despacho... ha habido semanas que por uno y otro hemos ido cada día.» P7

«... es mucha faena, muchos paseos de visitas, medicinas...» P12

TEMA 3: LA ENTREGA

El tercer tema es *la entrega*, referida por los participantes en relación con que la persona enferma requiere presencia, paciencia, sacrificio, «ir como al ritmo» del enfermo, y que a veces también está asociada con el «simular estar bien» para evitar dolor a sus seres queridos. Estas acciones del cuidador reflejan una actitud de incondicionalidad ante el cuidado, además de asumir el rol de *pilar* del cuidado del enfermo. El resultado de esta conjetura hace que el CP acabe siendo el pilar de la persona a la que cuida.

Figura 6. Subtemas: Incondicionalidad del cuidado. Ser el pilar. Tema 3: La entrega



El discurso de los participantes también muestra una renuncia a su vida anterior para sumergirse en la exigencia del cuidado de su ser querido. La dedicación que requiere el cuidado de los enfermos de MM se configura en el subtema de la *incondicionalidad del cuidado* a través de los siguientes códigos según el discurso de los informantes: *presencia* constante, *paciencia*, *sacrificio*, *ir como al ritmo* y *simular estar bien*, y todos ellos configuran al cuidador como *el pilar* del cuidado del enfermo (ver Figura 6).

«Yo no me enfado por no poder ir a ningún lado, lo acepto totalmente y me siento tranquilo con tal que ella esté tranquila.» P4

«Yo en un día normal, me levanto, desayuno, intento que ella duerma un poquito porque es bueno que descanse bien, yo en ese momento salgo si tengo que comprar alguna cosa o algún encargo. Porque no come lo de antes y le has de poner algo atractivo, come más por los ojos que otra cosa. No soporta el pan si no es fresquito. Compras el periódico y alguna revista para que mire las estampitas, como digo yo. Entonces vuelvo a casa, le hago el desayuno y se levanta, se ducha y estoy con ella para cambiarle los parches, ponerse los sostenes, en fin, la ayuda que necesita en ese momento. Entonces hago la comida, comemos los dos juntos, entonces ella se sienta, descansa y yo meto las cosas en el friegaplatos... y así. Cuando acabas de todo, que son las siete o así, pues te sientas un rato.» P2

«Pues nada, estar en casa, ir a comprar, pasear con él y poco más.» P8

La *presencia* constante que implica cuidar a un paciente con MM es otra de las manifestaciones de los CPs; una de las participantes manifestaba lo siguiente:

«Digo, me voy a apuntar a un gimnasio, pero dices... no, mejor me voy por la mañana y les echo una mano.» P5

Esta entrega también requiere *sacrificio* y renuncia a tu espacio, hecho expresado así por un esposo cuidador:

«La vida, si no sale por un sitio te sale por otro, no hay que... A mí, cuando se me cae una cosa no hay que... hay que seguir. Yo no me quiero hundir, toda mi vida he luchado, si tengo que hacer una cosa tengo que hacerla y hasta que la hago no termino.» P4

Igualmente, la entrega requiere *paciencia*, y así nos lo manifestó un cuidador de su mujer:

«Hay que tener mucha paciencia (Sonríe) porque, en fin, encuentras que no todo es justo, porque en cuatro años te puedo asegurar que hay días que estás magnífico, días que estás regular y días que tú también necesitas atención, pero te la miras y la ves tan impotente, tan, tan dependiente... Hombre, si estamos casados de segundas por algo será, le tienes un cariño, en consecuencia pues cierras los ojos y adelante...» P2

«... a mí me gustaría irme unos cuantos días, huir de todo y que se espabilen. Porque bien o mal, siempre he estado al pie del cañón, y esto también mortifica, parece que solo trabaje una...» P7

Asimismo, la entrega requiere *ir al ritmo* del enfermo, como expresaba esta mujer cuidadora de su madre:

«Pero la ves mal y te sientes mal, la ves mejor y te sientes mejor. Vas como al ritmo.» P5

Otro aspecto que manifiestan los participantes es el *simular estar bien* para intentar proteger del dolor emocional tanto al paciente como a sus seres queridos.

«... les he dicho que estoy mejor de lo que estoy. Cuando me han preguntado he dicho “estoy bien, estoy bien... no os preocupéis, lo llevo muy bien”, y por dentro pensar “madre mía, qué falsedad...”» P6

«Ayer precisamente me dijo mi marido “te veo como triste, la mirada triste”. Y yo: “¡¡NO!! ¡Si estoy bien!”. Pero si te he de ser sincera he cambiado en este sentido...» P6

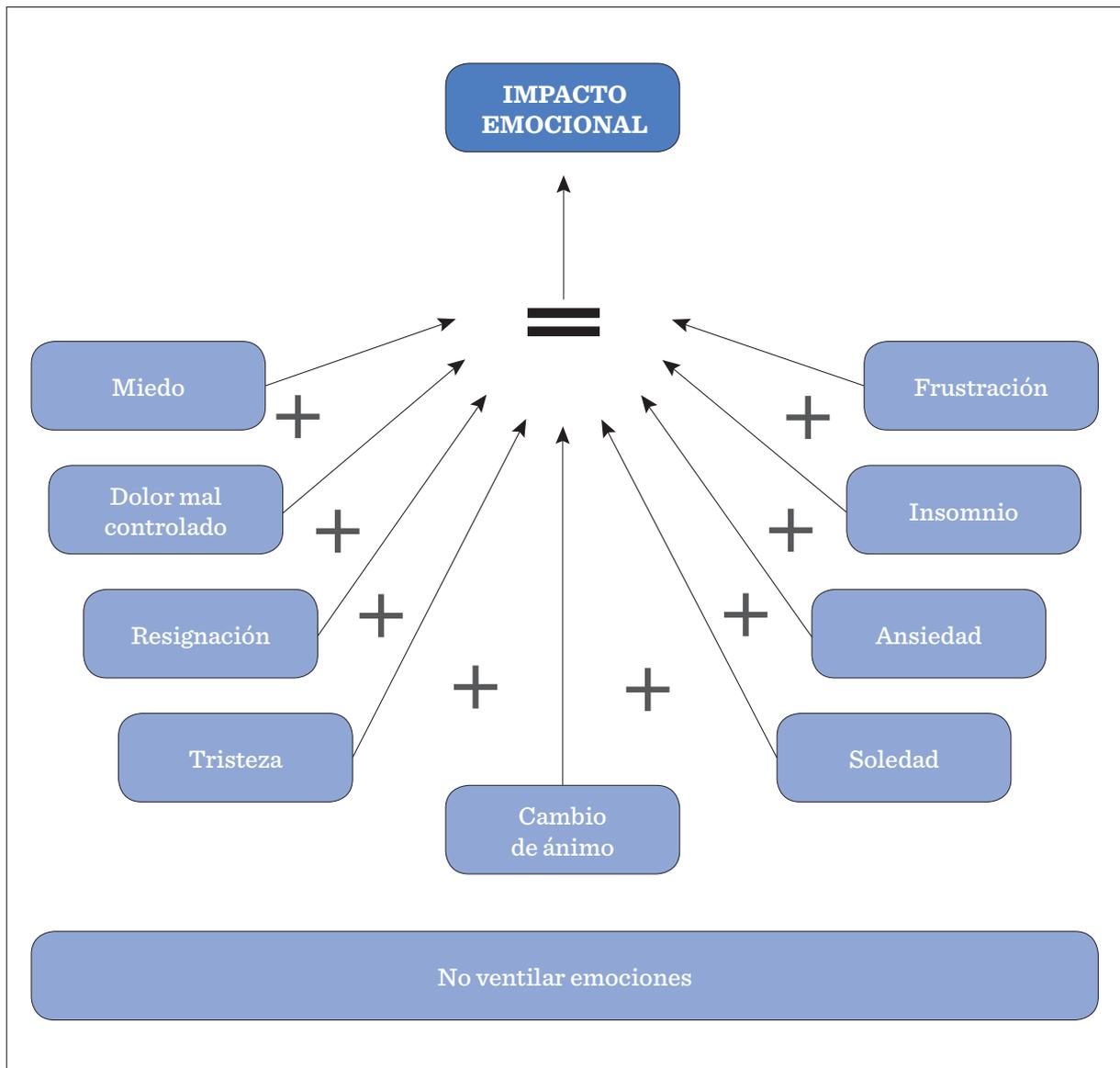
«Él me explica a mí sus preocupaciones, yo a él no. Porque no quiero que se entere, no lo quiero asustar, qué necesidad hay... ¿Qué ganas de dejarlo vivir con ese miedo?» P8

TEMA 4: TOCANDO LA EMOCIÓN

El cuarto tema que emerge es *tocando la emoción*, relacionado directamente con la vivencia que experimentan los CPs al cuidar a su familiar con MM, y cómo ello afecta de manera importante a su dimensión emocional. Este tema, como se observa en la Figura 7, emerge a partir de tres subtemas que explican esta realidad: *impacto emocional, sufrimiento espiritual y no ventilar emociones*.

En la Figura 7 se muestran las categorías que configuran el subtema *impacto emocional*: *miedo, dolor mal controlado, resignación, tristeza, cambio de ánimo, soledad, ansiedad, insomnio y frustración*.

Figura 7. Subtema: Impacto emocional. Tema 4: Tocando la emoción



El *miedo* y la *ansiedad* son dos emociones que expresan la mayoría de los participantes, debido a la percepción de amenaza que les produce la convivencia con la enfermedad MM. Así lo manifiestan:

«Ahora viene el periodo vacacional y pienso “¿me voy una semana fuera o qué hago yo...?”, incluso mi hermano me dice “tú vete”. Llevo desde que me dieron las vacaciones, me voy, no me voy... me da miedo irme, de dejarla.»
P5

«Tengo mucho miedo, miedo porque no sé qué va a pasar en un futuro.» P6

«No, yo lo voy a poder aguantar, si llega el momento y pasa algo, lo aguantas porque no te queda otra y sacas fuerza de donde no las tienes, pero yo, ufffff, no quiero ni pensarlo. Este es el miedo que tengo.» P6

«Yo ya soy muy ansiosa de base, o sea que con la situación se me agrava.» P5

«Sí, la doctora de cabecera me dio Lexatin y me dijo que si me oprimía mucho la ansiedad me tomara una, y así lo hago.» P8

El *dolor mal controlado* en el paciente es uno de los factores que provoca impacto emocional en los CPs de pacientes de MM:

«Cuando veo el dolor horrible que ella tenía pensé: “Me tengo que plantar con los médicos y decir que no, que no me lo creo, que eso es un proceso oncológico”.» P10

«Y eso fue desde el diagnóstico, constante hacia abajo, hacia abajo, y quejándose de mucho dolor.» P10

«Volvió a coger el herpes y este herpes nos ha hecho sufrir mucho, y sufre mucho, es complicado.» P7

La *frustración* por todas las renunciadas de los CPs que supone convivir con el MM y la *resignación* que acompaña a esta frustración son dos de los aspectos que expresan los participantes:

«... te frustran, yo siempre he sido una persona muy optimista, hacía planes y hacíamos muchas cosas, creo que en la vida siempre has de tener un ideal, un proyecto para tirar, y más cuando eres mayor. Y ahora no me atrevo a hacer un plan ni para mañana, no podemos hacer nada, renunciar a todo...» P8

«Necesidades muchas, pero te las comes, como dice el otro, has de adaptarte.» P2

«Yo no sé si lo paso mal, pero como tantas cosas en la vida te habitúas, las primeras veces te rebelas, pero al final te resignas...» P2

«Uno está acostumbrado ya... y que todo pasa, yo no me cabreo por no poder ir a ningún lado. Lo acepto totalmente y me siento tranquilo con tal que ella esté tranquila.» P3

La *tristeza*, la *soledad* y el *cambio de ánimo* también son sentimientos que exponen algunos de los participantes:

«Pero tienes la tristeza, que esto no te lo quita nadie.» P8

«Pero hay momentos que te das pena, o sea tú mismo dices “eres un desgraciado”, pero bueno, es lógico, porque cuando llegas a un punto de saturación...» P2

«Mucha tristeza, y a veces pienso no sé si es tristeza, depresión... y he llorado mucho.» P7

«No sé si me siento cansado, más bien solo. Porque es hoy, mañana, pasado... y deseando que dure mucho, pero tú sabes el proceso, y dices, voy para 82 años.» P2

«Tampoco son cosas que puedas explicar a nadie, estás solo.» P12

«Te sientes solo.» P10

«Me chafó mucho, mucho, ahora no tengo ganas de nada, me molesta hasta de que me hablen... (Silencio)» P3

«... he cambiado. Yo soy una persona muy alegre y de pasármelo bien, con los amigos siempre he intentado disfrutar, soy alegre y divertida. Y esto me ha dejado más triste, no tengo ganas de hacer cosas...» P6

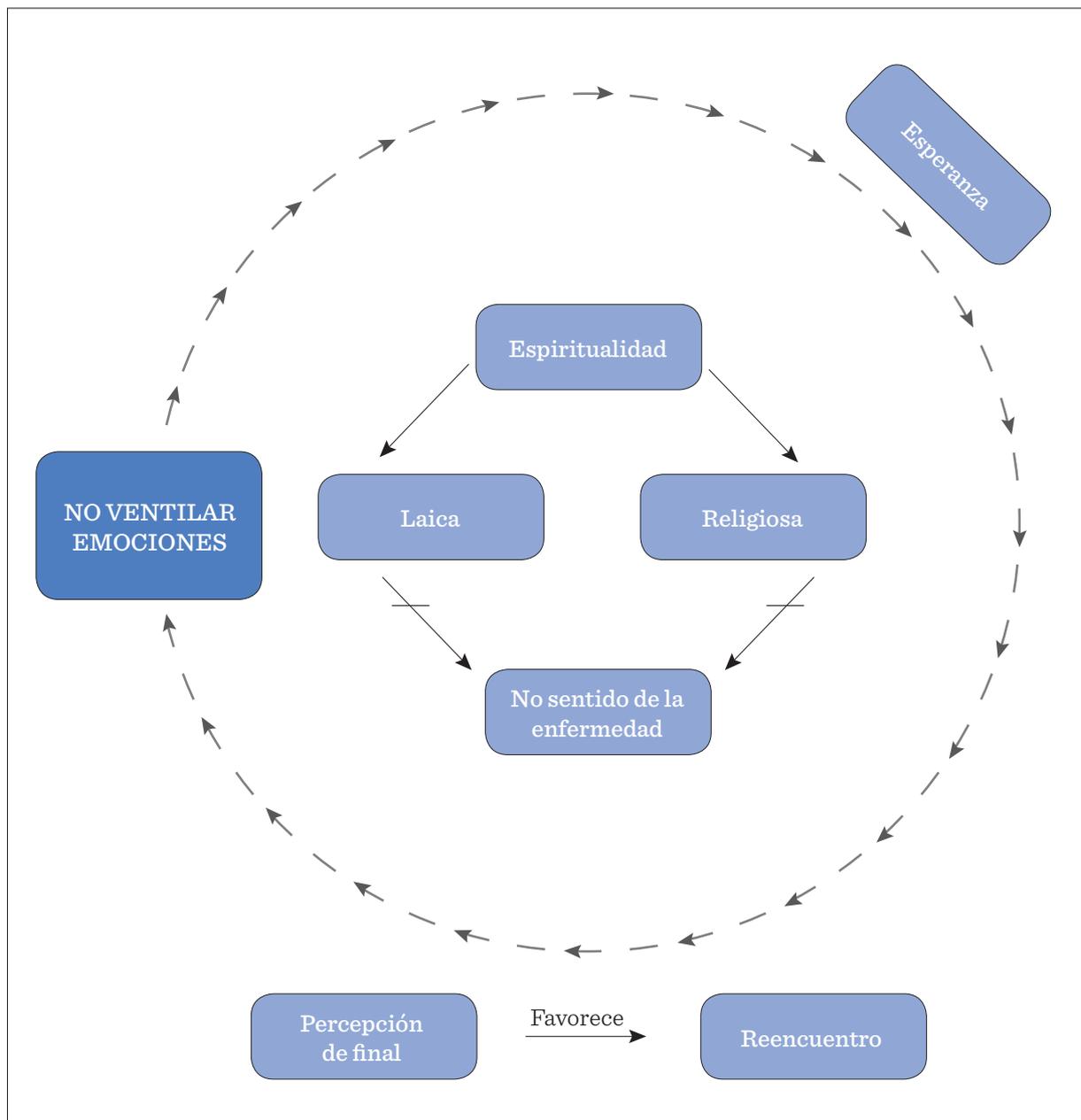
«Y yo tengo ratos que lo llevo bien, pero cuando lo ves así... también te desesperas.» P9

Finalmente, otra categoría que emerge y contribuye a aumentar el impacto emocional es el *insomnio*:

«Yo llevo un año sin dormir, igual duermo dos o tres horas, me han cambiado las pastillas ya... he tomado un montón de tratamientos y duermo dos horas, hoy a las cuatro ya estaba despierta y me fui a dormir a la una.» P6

Otro de los subtemas que emergen es el *sufrimiento espiritual*, cuyas categorías pueden observarse en la Figura 8.

Figura 8. Subtema: *Sufrimiento espiritual*. Tema 4: *Tocando la emoción*



En este contexto, una de las participantes manifestaba, en relación con la *percepción de final*:

«Soy una persona un poco frágil, débil a lo mejor, que soy muy fuerte de cara al resto pero yo estaba muy triste, solo lloraba, tenía miedo... la veía dormir y dormir y me creía que era el final, todos los meses me creía que era el final, todas las semanas, y lo he pasado mal.» P1

Otra participante expresaba cómo percibió la situación real de final de la vida:

«Pero por los mensajes que nos daban y la información que nos daban yo creo que, que no nos dieron la información de “ya estáis en la fase final”, pensando que, que ya llegaría y no... ya la teníamos.» P10

En este sentido, parece que la percepción de que llega el final puede favorecer el *reencuentro* entre cuidador y persona cuidada:

«Me he reencontrado con mi madre, ahora SÍ me he reencontrado con ella. Éramos dos titanes que chocábamos mucho, ella siempre piensa en blanco y yo en negro, pero hemos llegado a un entendimiento que ahora lo podemos ver gris y lo podemos hablar, y me he reencontrado con mi madre, la verdad que sí, ahora somos muy buenas amigas. Y ahora me divierto, hablamos, vemos películas, las comentamos y bueno, lo que a lo mejor hace veinte años discutíamos ahora es diferente. Una etapa muy chula, encuentro que es muy bonito. Ahora aflojamos las dos, yo he crecido y ella ha evolucionado, entonces nos hemos acercado.» P1

Los participantes también expresan que, a pesar de la práctica de la espiritualidad (laica o religiosa), encuentran una falta de sentido a la enfermedad:

«No sé, no sé, no sé qué sentido, no sé, quizá nunca me he parado a pensar en eso, no lo he pensado. Estoy muy contenta, mi madre ha trabajado mucho y luchado mucho por una familia y no se merecía esto, y que NADIE se merece una enfermedad, pero bueno, pienso, tengo a mi madre, está ahí, mala, pero si miras atrás ves niños enfermos, gente que no se merece morir.» P1

«Realmente no me apoyo. ¿Si acepto la enfermedad?, pues en realidad No la acepto. Piensas “¿por qué ha tenido que pasar esto?”.» P5

«Sentido no le doy ninguno. Es una putada que te da la vida. Sabe mal que a personas tan buenas les pase esto y a otras que no hacen nada en este mundo no les pase nunca nada. Rabia, el sentido que le doy es rabia.» P8

A pesar de esta falta de sentido expresada por los cuidadores, muchos de ellos luchan por mantener la *esperanza* ante la enfermedad:

«Yo sé que estas cosas son muy malas, pero siempre en cualquier mal tienes un espíritu positivo, unas ganas de curarte, una animación que ha de ser tan importante como los medicamentos, y eso para mí era lo primero.» P11

«Y piensas que entre la edad, que si esto funciona y el tratamiento ya dura un año y medio, es un año y medio que tú has ganado; si encima le ha funcionado son dos años más que tú vas ganando, y yo voy contando por años. Y pienso, ya son tres años, e igual luego sale algún tratamiento nuevo, y siempre te quieres engañar pensando que habrá algo que te permitirá alargar una vida medio decente.» P8

Por último, otro subtema clave en el ámbito emocional es *no ventilar emociones*, hecho que aumenta de manera importante el impacto emocional y el sufrimiento espiritual. Todos los CPs coinciden en su dificultad para la expresión y la gestión de sus emociones, lo que produce en ellos emociones enclaustradas, que al no ser canalizadas favorecen la aparición de malestar.

Tal como muestran los participantes en sus discursos, no siempre tenemos al alcance a esa persona amiga o familiar que nos pueda ayudar; otras veces, en la mayoría de los casos, tenemos miedo de expresarnos libremente por no querer dar pena o no molestar. En este contexto algunos participantes se expresaban así:

«Creo que en algunos momentos lo he necesitado mucho, pero yo no he pedido ayuda a nadie, quizás por no molestar, porque soy muy prudente, incluso por no dar pena, y he pensado “yo lo puedo llevar todo para adelante”. Pero yo decir “hoy necesito un par de horas para oxigenarme o irme a hablar con una amiga”, no lo he hecho.» P6

«... prefiero llorar sola, cuando me voy a dormir, o duchándome o sola en casa, lo prefiero así que descargarme con una persona y decirle lo mal que me estoy sintiendo y lo mal que lo estoy pasando. No me siento a gusto ha-

ciéndolo. Entonces, pues no me he descargado con nadie. Con mi madre, que ya es mayor, bastante preocupación tenía la pobre, y con mis hermanos pues tampoco. No, con nadie.» P6

«Ventilo muy poco, y no porque no quiera, sino porque el primo del que te hablo tiene 74 años y tiene parkinson; ¿tú crees que yo me he de ir allí y ponerle mi pena encima...? No puedo hacerlo. Tengo un matrimonio que somos amigos que sí, pero se han hecho mayores.» P7

«Para que no se asuste o que no mire internet, porque si no se asusta muchísimo; entonces, claro, te crea una angustia para disimular, queremos disimular tanto... que claro, no queremos hablar ni entre nosotros ya. Yo no puedo ir con mis angustias a mis hijas, porque ellas son las hijas y lo están pasando tan mal como yo, ¿a quién se lo explico? Yo no soy de llenar la cabeza a nadie.» P8

«... pero claro... (Silencio)... intento hacerme la fuerte, porque lleva bastante tiempo. (Llora)» P9

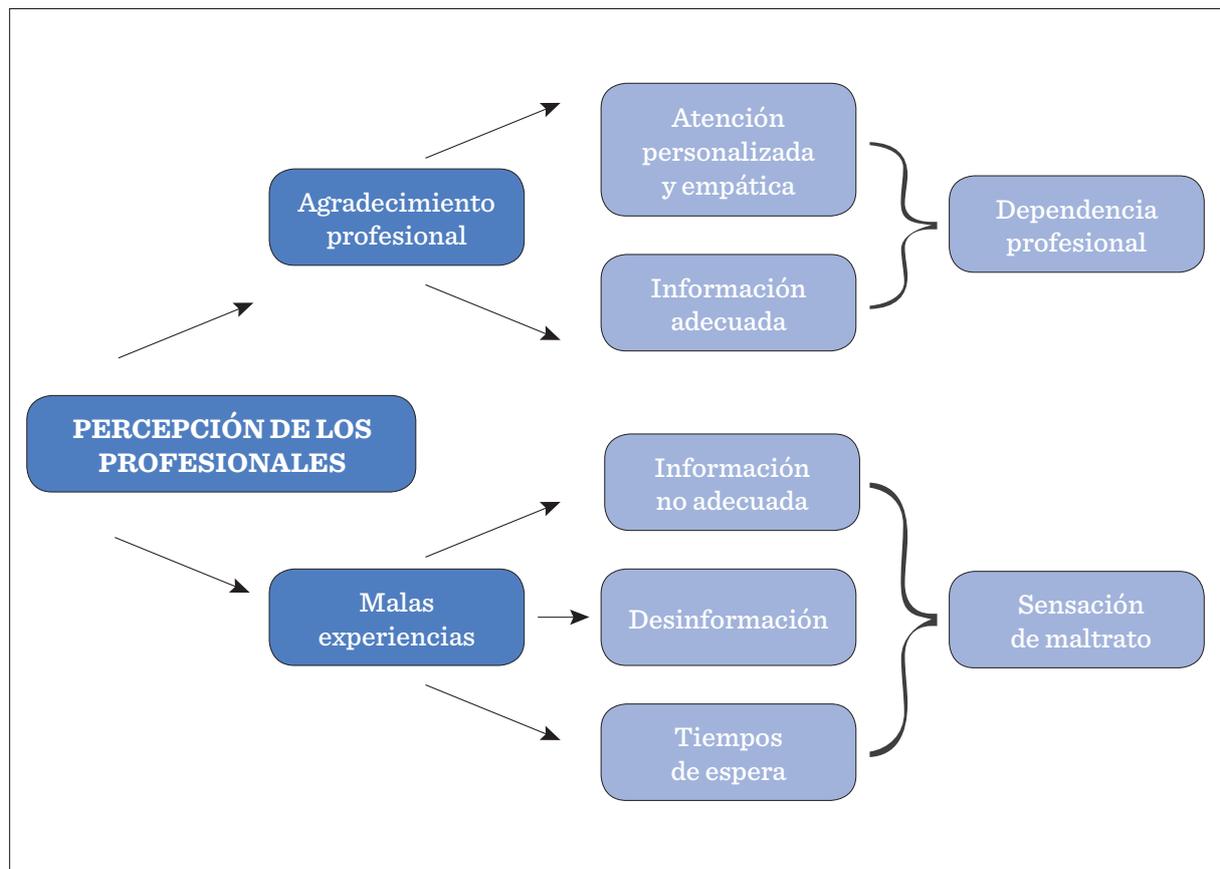
«Ahora es la primera vez que me ve ella así. He procurado ser más fuerte y que ella no me viera mal. Con ella, si yo tenía preocupaciones lo que tenía que hacer era que no se me notara.» P11

TEMA 5: RESPUESTAS A LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS

En el proceso interpretativo del discurso de los participantes, otro de los temas que emerge está relacionado con las respuestas a la prestación de cuidados. A su vez, el tema está configurado por dos subtemas: *percepción de los profesionales* y *rol social*.

La Figura 9 muestra las categorías que configuran el subtema *percepción de los profesionales*.

La *dependencia profesional* aparece entre cuidador, profesional y persona cuidada como una relación de ayuda y conducta empática que genera cierta dependencia por parte de los cuidadores. En este contexto, una de las participantes, tras sufrir un cambio de médico en la atención a su esposo, expresaba su vivencia como un estado de orfandad, manifestando gran dependencia hacia quien había sido, hasta ese momento, su profesional de referencia:

Figura 9. Subtema: *Percepción de los profesionales.* Tema 5: *Respuestas a la prestación de cuidados*

«... esta vez sí que nos han asustado más, porque antes, cuando estaba angustiada, se lo decía al doctor que se han llevado a Tarragona; está aquí el problema, nos quedamos huérfanos, cuando te cambian el médico es lo peor que puede pasarte.» P8

En el análisis de los datos también emerge un generalizado *agradecimiento profesional*. Todos los participantes valoran positivamente la gestión del proceso y el esfuerzo de los profesionales, que les han disminuido la sensación de incertidumbre y les han ayudado a adaptarse al proceso de enfermedad.

En relación con la categoría *atención personalizada y empática*, diferentes participantes se expresaban así:

«... yo cuando me encuentro perdido llamo allá y siempre me encuentro una voz que me atiende. Entonces le conté cómo va la cosa y me dijo: “Ahora mismo te mando una ambulancia”.» P3

«Y con los médicos muy bien, he estado muy contenta. El oncológico para mí es una gente que te apoya muchísimo, que trabaja, que si tienes cualquier duda te puedes pedir una cita para aclararte las cosas. Muy bien, la verdad que muy bien. Yo estoy contenta...» P1

«... tenemos un equipo de gente que no nos lo merecemos, un trato exquisito, desde la última enfermera. Yo solo puedo decir cosas buenas de la Seguridad Social.» P9

«Son todos muy amables, si tienen corriendo que hacer algo le dicen: “Juanito, no te preocupes... Si necesitas ayuda nosotros te ayudamos”.» P11

«Yo, mira, allí me encuentro una cosa increíble, porque todo es amabilidad, si tienes algo siempre tienes la enfermera o lo que sea, o el médico. Yo no pensé que fueran tan buenos.» P4

«... unos médicos maravillosos, las enfermeras vamos, puedo decirte que en todo el tiempo que he estado aquí se han portado tan bien que no tengo palabras, de verdad te lo digo. Mi marido no ha sido un enfermo más, ni yo la mujer de un enfermo más, me he sentido superbién, de verdad, muy bien.» P6

La mayoría de los cuidadores explican que han recibido *información adecuada* tanto del diagnóstico como de la evolución de la enfermedad:

«Sí, nos lo explicó con mucha delicadeza, porque nos cogió un doctor que se llama X y me lo explicó todo de una forma que no asustó.» P8

«Pero ha sido ahora, hasta ahora no. Siempre te lo recuerdan, “tú ahora estás bien, pero acuérdate de que esto no tiene cura, recuerda que necesitarás tratamiento toda la vida...”, y como te lo van diciendo en un momento en que las analíticas son bastante buenas, sí, lo sabes, y estás mentalizado, y después llega el día que te dicen “mira, chico, esto ha subido y necesitas tratamiento”, tampoco te asustas mucho porque ya lo sabes. Te vas adaptando, cada día es una forma de vivir diferente, nueva, pero tranquila...» P8

No obstante, una participante manifiesta un significado vivido con relevante intensidad, refiriéndose a las *malas experiencias* relacionadas con *información no adecuada*, *desinformación* y *largos tiempos de espera*.

Respecto a la *información no adecuada*, la participante explicaba lo siguiente:

«... ha hundido a mi marido, sí que le dijo toda la verdad, pero la forma de decírselo podría haber sido mucho más suave, porque tantos años nosotros yendo con tanto cuidado, ella en media hora estropeó toda una trayectoria.» P8

«... cuando llegamos al oncológico, donde finalmente nos dan el alta, llevaba tantos días sin ir a mi casa, ducharme, ni nada, que parecía que todo estaba tranquilo, y digo: “Mama, me voy a duchar un momento”. Viene un tío mío, pues llega la hematóloga de guardia y en lugar de pensar... preguntar “quién es el cuidador principal... pues me espero” y le suelta a mi madre que tiene un mieloma múltiple, tal cual, cuando ella sabía que su marido se había muerto de un mieloma múltiple y que el pronóstico y la trayectoria habían sido muy duros. No preguntan, los pacientes no todos son iguales. Mi padre hacía una cosa así y no preguntaba, y no quería saber absolutamente nada. Y mi madre es una cosa diferente, preguntar pero sin querer saber. Y por ejemplo, mi hermana, pues es una persona que, además, es médico, lo quiso saber absolutamente todo, desde el primer momento. Entonces yo creo que los médicos... soy la primera que pienso que el paciente ha de tener derecho a tener toda la información. ¡¡¡Pero toda la que quiera tener y la que pueda asumir!!!, y eso no se hace. Con toda la información que hay desde el punto de vista psicológico, para saber cómo manejar estas cosas, eso no se tiene en cuenta. Ellos van con lo suyo...» P10

En referencia a la *desinformación*, la misma participante se explicaba así:

«Me dijeron que no tenían ni puñetera idea de cuánto podía durar, pero por los mensajes y la información que nos daban, yo creo que no nos dieron toda la información de “ya estáis en la fase final”, nosotros pensando que ya llegaría y no... ya la teníamos. Entonces no estuve suficientemente informada y orientada...» P10

Por otra parte, otra de las categorías que emergieron es la referente a los *tiempos de espera*:

«... y pasábamos así todo el día hasta que llegábamos a la noche y nos decían “no, no, no ha habido quirófano, será mañana por la mañana”. Y al día siguiente por la mañana, retirar medicación, retirar fármacos en ayunas y

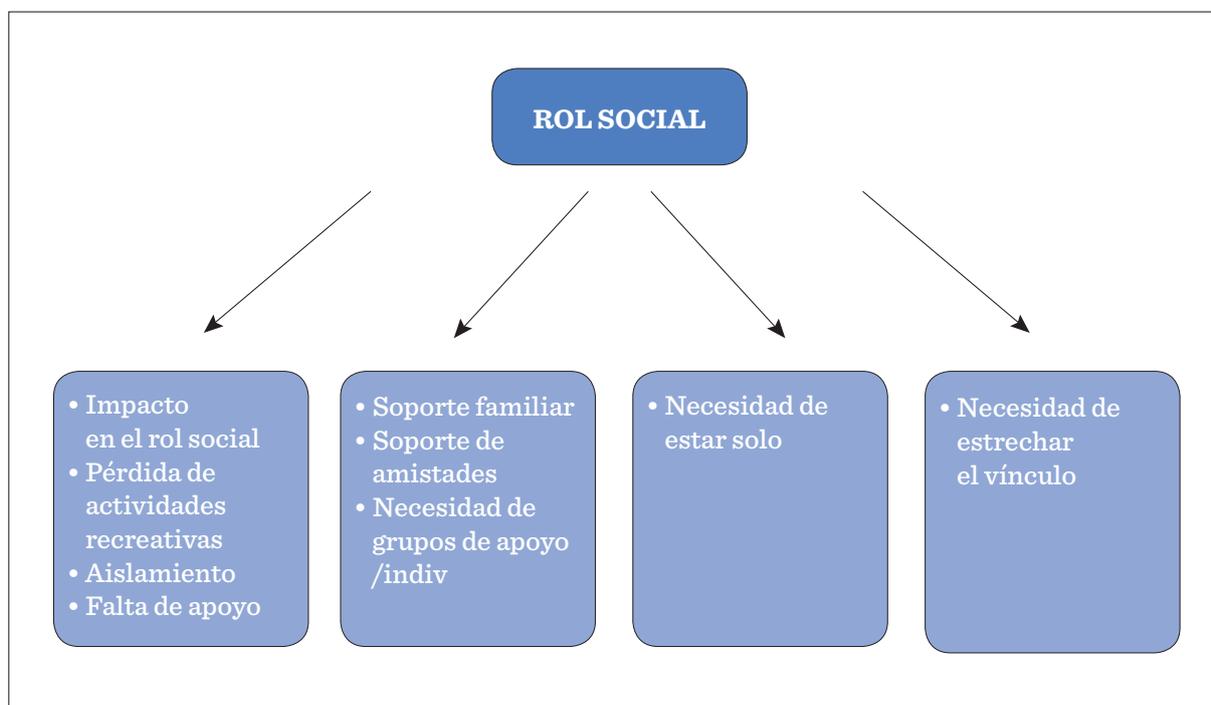
por la noche “no, no, no, que hoy tampoco la operamos”. Situación de sufrimiento de ella. Que yo pensé “a mí ya no me lo dices, entras y das la cara y le dices al paciente que no, que hoy tampoco la operáis, de un brazo que le habéis roto vosotros y que está con dolor y que no le podéis dar ni los calmantes por si hay la posibilidad de que haya un quirófano”. Estoy alucinando...» P10

Una de las participantes que explicó la vivencia de información no adecuada, desinformación y largos tiempos de espera, manifiesta la vivencia como una *sensación de maltrato*:

«... Y que eres consciente de que los médicos no tienen la culpa, que son los recursos, es cómo se gestiona todo, pero claro, son situaciones... Yo tenía la sensación de maltrato. ¡Ostras! En el hospital fue la sensación de estar maltratada.» P10

El segundo subtema es el significado del *rol social*, entendido como la función que realizan los CPs en un cierto contexto y que les vincula con la sociedad. En la Figura 10 pueden observarse las categorías que configuran este subtema.

Figura 10. Subtema: *Rol social*. Tema 5: *Respuestas a la prestación de cuidados*



Los participantes relacionan el *impacto en el rol social* con la ruptura total con su entorno.

«Mis relaciones sociales no existen. Yo tengo mi núcleo cerrado. Yo tenía costumbre de ir mucho a casa de mi hija, ella vive allí en la Diagonal e íbamos, comíamos y cenábamos, pero ella, a partir de las 15 horas, fuera de casa ya no quiere estar y no la puedo dejar sola, no me atrevo...» P2

La *pérdida de actividades recreativas*, el *aislamiento* y la *falta de apoyo* son las causas de esta gran afectación en el rol social de los CPs, y se evidencia en el discurso de diferentes participantes:

«Tenemos una casa en Malgrat, a mí me encanta ir a pescar, y todo eso ha desaparecido porque separarse del hospital cuesta. Yo, por ejemplo, me iba al Prat en bicicleta, una muy buena que me compré, y me iba a la playa y ale, y ahora ya no puedo ir...» P2

«... no hemos hecho nada de nada, en casa todo el tiempo, y antes un sábado sí y uno no salíamos a cenar y al cine con los amigos. No hemos hecho nada. Cuando se encontraba mal antes de que le dijeran lo que tenía, ya no hacíamos nada porque no se encontraba bien.» P6

«Mira, mi gran defensa (Señala el ordenador), yo tengo mis espacios, programas... me aísló un poco y esa es mi gran expansión, por tener una comunicación con el mundo. Es una vida muy cerrada...» P2

«... me molesta hasta que me hablen. Hay una vecina que siempre viene a ver a mi hijo y antes yo decía “mira, ya viene a verlo”, y hablábamos, y ahora... no sé cómo contarle... tengo ganas de que se vaya. No soporto ya las voces (Largo silencio).» P3

«... porque, en fin, encuentras que no todo es justo, porque en cuatro años te puedo asegurar que hay días que estás magnífico, días que estás regular y días que tú también necesitas atención. Pero intentas que todo quede en casa y no aflore. A mí me viene mi hija y me dice “¿qué tal, papá?”. “Estupendo hija, todo va bien”. Y viene la hermana con mucha frecuencia y todo va estupendo y maravilloso. ¿Por qué? Porque saco lo mismo. Ayuda no voy a recibir ninguna. Sí, me pueden venir a ayudar un día, pero un día a mí no significa nada, porque yo tengo mañana, pasado, al otro, al otro...» P2

«... yo no paro en todo el día; si no, me come la porquería, yo no tengo a nadie que me limpie el piso, mi hija no puede. Si casi no podía ni duchar a mi mujer, ¡la tenía que duchar yo y peinarla y todo! Y no hemos tenido ninguna ayuda, nada de nada, nada. Así te digo que ese es el caso.» P12

El *soporte familiar* y el *soporte de amistades* también son expresados por los participantes como aspectos que ayudan o pueden ayudar a los CPs a sobrellevar el proceso de cuidados. Así lo verbalizaban algunos de ellos:

«Supongo que sí, y sé que tengo dónde apoyarme si lo necesito. No es lo mismo de una persona que no tenga hijos y se encuentre sola, o sin tener medios para que alguien la ayude... imagino que estas situaciones deben ser mucho más difíciles. Porque todo esto con la enfermedad tiene que ser mucho peor.» P8

«... y mi tía, que es más pequeña que ella, también me ayuda mucho, y si tiene que venir a pasar el fin de semana, aquí con ella.» P1

«... tanto la familia como los amigos, no tengo ninguna queja, nos han ayudado muchísimo y han estado pendientes de nosotros continuamente, ya te digo, tanto la familia como los amigos.» P6

«La relación con los amigos no ha cambiado nada, porque vienen a verlo, y si hacemos alguna excursión me ayudan con la silla de ruedas. En este aspecto no ha cambiado nada. Gracias a Dios hay pocos, pero buenos amigos...» P8

Algunos participantes sienten la necesidad de crear *grupos de apoyo* para compartir su experiencia y resolver las dudas que van surgiendo a lo largo del tiempo de cuidado:

«Pero creo que iría bien también un grupo de apoyo. Sacarte fuera de tu entorno para tú poder exponer tus dudas, etc. Pienso que no estaría nada mal.» P1

«Quizá que hubiera algún grupo de apoyo y hacer una asociación, porque miré y no hay mucha cosa. Un grupo para intercambiar experiencias, no solo los pacientes sino los familiares, no para irnos de excursión, pero hacer un poco de terapia de grupo. Poder explicar “ha pasado esto, lo otro...”» P5

Sin embargo, otros participantes no manifestaban esta necesidad de compartir su experiencia fuera del seno familiar:

«No, porque yo soy muy personalista y cuadrulado, entonces yo tengo mi manera. Porque a fulanito le vaya bien no quiere decir que a mí me vaya bien. Me cuesta cambiar mis parámetros, porque soy así y no tengo que cambiar nada.» P2

«NO, no me gusta, yo lo que tenga, para mí. Porque si escucho a los demás me como la cabeza. Precisamente el otro día estuvo una muchacha aquí, esa que es muy amiga mía, tiene una hija que la han operado de cáncer y está fatal. Y explicaba que se le iba a caer el pelo y yo pensaba que con lo mío ya tengo bastante.» P3

«... yo no quiero ir a explicar mis preocupaciones a nadie, igualmente si fuera a nivel individual con alguien... pero eso de los grupos prefiero que no...» P9

En este contexto, cabe destacar que tres participantes verbalizaron la *necesidad*, en algunos momentos, *de estar solo*:

«... he estado muy estresada, porque he pasado muchos nervios, porque los paso, porque quiero estar ahí, aquí, hacer la comida... y a veces necesito estar sola. Me meto en mi cuarto sola y un poquito de silencio y tranquilidad o escuchando un poco de música también me apetece.» P1

«Ahora sí, me acuesto muy tarde, porque es el único rato que tengo para mí y estoy liberado. Ella se pone a dormir ahí y ya está. Me gusta la TV, tengo una serie de programas, tengo una buena TV aquí y otra en el cuarto. Porque ella las películas no las sigue, entonces ve programas que a mí no me gustan, entonces me compré una TV hermosa para mí. Yo me desconecto un rato y como tengo una capacidad de recuperación muy grande...» P2

«No tengo la mayor prisa de irme a la cama. ¿Por qué? Pues porque es mi aliciente y entonces, si me quitas ese aliciente, que es el único contacto que tengo yo con las cosas, me empezaría a sentir muy desgraciado (Se ríe).» P2

«Lo que sí encuentro, es que necesitas unas horas para ti sola, y esto son enfermedades de 24 horas...» P8

Finalmente, algunos de los participantes manifestaban una clara *necesidad de estrechar el vínculo* con su ser querido:

«Y mi vida ha cambiado en el sentido de que sí, yo cuidaba a mis nietos y tal, pero yo quería estar con mi madre, con mi madre, con mi madre, sentía la necesidad, como que quería pasar hasta el último segundo, como que quería decirle todo lo que a lo mejor no le había dicho, se me había olvidado... no sé, no sé cómo explicarlo, necesitaba corriendo dejar a mis nietos para estar con mi madre.» P1

«Yo tenía unas costumbres como ir a nadar, a merendar con alguna amiga, y esto sí que ha cambiado, claro, pero también por culpa mía, porque mis prioridades han cambiado totalmente.» P8

Modelo explicativo final

Como puede verse en la Figura 11, el tema central que impregna las cuatro áreas temáticas que emergen en el presente estudio es la *incertidumbre*, y el resto de temas, subtemas y categorías están relacionados con este tema central. En este sentido, todos los temas (*nueva vida, adaptación a la enfermedad, la entrega, tocando la emoción y respuestas a la prestación de cuidados*) la modulan, incrementando o disminuyendo en mayor o menor medida esta sensación de incertidumbre.

Merle Mishel define la incertidumbre como la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad, y aparece cuando la persona no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán (Mishel, 1988). En este contexto, cabe valorar la incertidumbre a la luz de la fisiopatología del MM, ya que es una enfermedad con unas características específicas, tanto por su imprevisible evolución y complicaciones como por los efectos que producen en los pacientes los múltiples tratamientos administrados.

Mishel (1988) considera la incertidumbre como un factor desencadenante de estrés. Afirma que en la experiencia de la enfermedad la incertidumbre puede presentarse bajo las siguientes formas: ambigüedad, complejidad, falta de información e imprevisibilidad. Estas manifestaciones de incertidumbre también están presentes en esta investigación y los participantes las expresan de la siguiente manera:

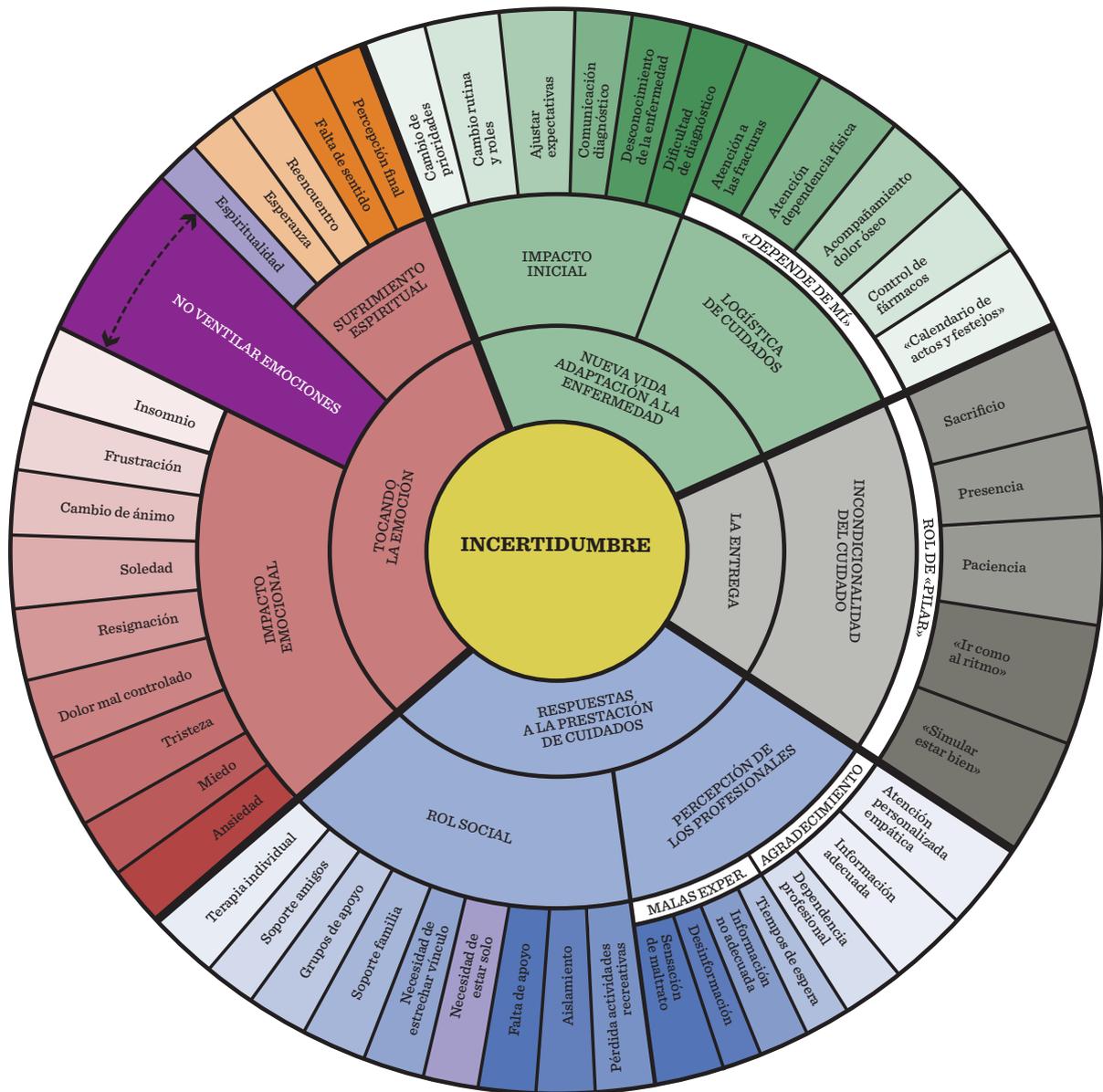
- Ambigüedad relacionada con la enfermedad

«... este tratamiento, a la mínima, cuando te sube la proteína, ¡ya está!, ya empieza a destruir hueso; entonces, ¿qué haces? ¿Tener que estar tomando no sé el tiempo que dure la enfermedad, siempre QTP? No sé, el cuerpo también se debilita. A veces piensas “qué pasará y qué no pasará”. Te crea angustia, y me da la sensación, a veces, que solo hablo del tema.» P5

- Complejidad del tratamiento y el cuidado

«... es muy difícil de entender esto, yo me vuelvo loca con tantas cosas: las proteínas, los huesos, el riñón por otro lado, fiebre, está anémica, fracturas... no sé... no sé...» P3

Figura 11. Modelo explicativo final



- Aumenta la incertidumbre
- Aumenta o disminuye la incertidumbre
- Aumenta o disminuye la incertidumbre
- Aumenta la incertidumbre
- Aumenta la incertidumbre
- No se ha visto reflejado

A más intensidad de color, más incertidumbre

A menos intensidad de color, menos incertidumbre

- Falta de información acerca del diagnóstico y el proceso de enfermedad

«... al principio sí que nos dijeron que era un tipo de cáncer que era una enfermedad degenerativa, bueno, degenerativa no, crónica, Que se irá viendo la evolución. Pero claro, tampoco te dicen “habrá fracturas, habrá dolor, habrá no sé qué...”, falta información.» P4

- Falta de predicción y pronóstico

«... yo ya soy muy ansiosa de base, y con la situación se me agrava más. El no saber qué te va a pasar. Por ejemplo, otros cánceres, todos pueden hacer recidiva, pero parece que hay más información; te hacen el tratamiento, te sacan el tumor, no sé qué, los cinco años... parece que está todo más claro. Pero esta enfermedad no es muy clara, no...» P5

La imprevisibilidad y la difícil anticipación de las complicaciones que surgen a lo largo del proceso de la enfermedad del MM, con muchas situaciones diferentes y perspectivas siempre cambiantes, contribuyen a aumentar la percepción de incertidumbre. En este escenario, y tal como se observa en la Figura 11, hay temas que contribuyen a aumentar o disminuir la sensación de incertidumbre durante el proceso de la enfermedad.

El *impacto inicial* que genera el diagnóstico de MM, causado por el *desconocimiento de la propia enfermedad*, las *dificultades que se sufren hasta llegar al diagnóstico* y el *cambio necesario de rutinas y roles* son diferentes categorías que contribuyen a aumentar la sensación de incertidumbre de los CPs.

Asimismo, la *atención a la dependencia física*, la *atención a las fracturas* y el *acompañamiento al dolor óseo* son categorías enmarcadas en el subtema de logística de los cuidados y aumentan también la sensación de incertidumbre de los CPs.

El *ir al ritmo* de las situaciones imprevistas que depara la enfermedad, junto con el *simular estar bien*, entendido como no exteriorizar los sentimientos reales e intentar mostrar una situación de normalidad para proteger a los seres queridos, son categorías que emergen de la experiencia de cuidado y que también aumentan la sensación de incertidumbre de los cuidadores.

Como se observa en la Figura 11, uno de los subtemas que emergió fue el de *no ventilar emociones*, como protección y para no hacer sufrir a los seres queridos o para no

dar pena (P6), como manifiesta una cuidadora, y parece que es uno de los factores que aumentan la incertidumbre. Otras categorías que también favorecen el aumento de la incertidumbre y generan *impacto emocional* en los cuidadores son el *miedo*, la *tristeza*, la *ansiedad* y el *dolor mal controlado*. Igualmente, el *aislamiento*, la pérdida de actividades recreativas y la *falta de apoyo social* son también aspectos generadores de incertidumbre en los CPs.

Asimismo, la *información no adecuada*, la *desinformación* y los *tiempos de espera* son categorías que influyen de manera importante en el aumento de la sensación de incertidumbre, además de asociarse con la *sensación de maltrato*.

Por otro lado, una *atención personalizada y empática* y recibir una *adecuada información* de los profesionales sanitarios son categorías que también emergen del análisis y que contribuyen de una forma significativa a disminuir la sensación de incertidumbre de los CPs.

Finalmente, categorías como el *soporte familiar y de amigos* y la posibilidad de creación de *grupos de apoyo* a familiares de enfermos con MM también disminuyen la incertidumbre, a pesar de que los CPs prefieren una atención emocional individual.

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

En este apartado los resultados se discuten a la luz de los objetivos específicos previamente planteados que dan respuesta al objetivo general, así como sus implicaciones para la práctica clínica.

OBJETIVOS 1-2

Identificar en los cuidadores principales de enfermos con mieloma múltiple los aspectos de su vida cotidiana que se ven afectados durante la trayectoria de la enfermedad. A su vez, explorar qué necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales expresan estos cuidadores principales.

Los hallazgos de la síntesis cualitativa de este estudio sugieren que la experiencia vivida de los CPs de afectados de MM es una vivencia muy difícil, en la que destaca una intensa incertidumbre que impregna todo el trayecto y evolución de la enfermedad de la persona a la que cuidan.

Las características de la propia enfermedad y la evolución de la misma, con periodos de recaída y remisión, provocan en los CPs la vivencia de una sensación de incertidumbre constante. Esta incertidumbre es expresada como una amenaza continuada de la reagudización del MM, después de haber sufrido múltiples tratamientos y sus efectos adversos, así como después de proporcionar los cuidados pertinentes, especialmente si el paciente ha sido sometido a TACM (Miceli *et al.*, 2013). La incertidumbre de los CPs también se debe a las complicaciones de la propia enfermedad, como se aprecia en el acompañamiento al dolor, a las fracturas, etc., y todas ellas emergen a lo largo del estudio.

Si la incertidumbre perdura y no puede ser eliminada, es probable que aumente la sensación de desorganización y que ello provoque un alto nivel de inestabilidad. Según Antonovsky (1987), los eventos que suceden en la vida deben ser estructurados, ordenados y predecibles. Cuando los estímulos asociados con la enfermedad, el tratamiento y la recuperación son vagos, mal definidos, ambiguos e impredecibles, es decir, inciertos, el sentido de coherencia disminuye. Esta pérdida de significado puede provocar en la persona un estado de confusión y desorganización.

Considerando la propuesta de Antonovsky (1987), en el presente estudio aparecen aspectos clave que surgen durante la experiencia como cuidador de una persona afectada de MM, que son inciertos y disminuyen el sentido de coherencia. Entre ellos destacan la dificultad en el diagnóstico, el desconocimiento de la enfermedad,

el sacrificio que supone el cuidado al paciente, las manifestaciones emocionales, la pérdida del rol social, la responsabilidad sobre el cumplimiento del tratamiento y el cuidado directo al paciente. Todos estos factores, una vez más, aumentan la sensación de incertidumbre.

En este sentido, existen estudios incluidos en una revisión sistemática realizados a enfermos de MM sobre su experiencia en el proceso de enfermedad (Hauksdottir *et al.*, 2017) que también hacen referencia a la incertidumbre, aunque la mayoría de ellos no incluyen a los CPs. Nuestro estudio muestra que la vivencia de la incertidumbre del enfermo de MM puede extenderse también al CP. De alguna manera, este hecho implica que los profesionales de la salud deben considerar a los CPs y enfermos como una unidad a tratar, teniendo en cuenta que son personas con necesidades especiales, causadas, entre otros factores, por la imprevisibilidad del proceso.

Así pues, nuestros resultados ponen de relieve la necesidad de afrontar la incertidumbre, ya que esta afecta directamente a la capacidad de respuesta de los CPs de pacientes de MM a la prestación de cuidados y a la capacidad de adaptación a la enfermedad, así como a los aspectos emocionales del cuidador y a su incondicionalidad en el cuidado. En este contexto, la teoría de Mishel (1988) afirma que la incertidumbre es la incapacidad para determinar el significado de los eventos y que posiblemente no exista una solución para la incertidumbre en estos contextos de enfermedad crónica, pero si las personas la aceptan como inherente a su realidad puede surgir una nueva oportunidad para cambiar su enfoque vital. Siguiendo la línea de Mishel, podría ser adecuado que los profesionales de enfermería, con su formación humanista, actuaran como catalizadores y contribuyeran a través de una comunicación terapéutica, una observación minuciosa y una actitud empática a ayudar a los CPs no solo a disminuir la incertidumbre, sino a transformar su vivencia de cuidado en una oportunidad para crecer y madurar. En este sentido, los participantes de nuestro estudio sí que expresan un cambio de prioridades en su vida en relación con lo que es importante y lo que no, aunque no expresen de manera evidente la reformulación positiva de la incertidumbre como ayuda para reenfocar su vivencia como una oportunidad. Sin embargo, estudios cualitativos de la década de los noventa con enfermos crónicos y terminales, como mujeres con cáncer de mama o personas con cardiopatías, avalan la teoría de Mishel; esos trabajos expresan que estos enfermos fueron capaces de reformular y replantear su vida con nuevos objetivos (Cater, 2001), madurar con la incertidumbre (Pelusi, 1997), tener una visión optimista de la vida (Katz, 1996) y replantearse lo que es o no importante (Nyhlin, 1990). En la actualidad, esta teoría también se ha seguido utilizando en estudios sobre la incertidumbre relacionada con enfermedades crónicas, como la fibromialgia (Triviño Martínez *et al.*, 2016), la insuficiencia cardíaca (Harkness *et al.*,

2013) o la EPOC (Hoth *et al.*, 2013), entre otras. Estos resultados coinciden con los de nuestro estudio en que los participantes también expresan sensación de incertidumbre, aunque no explicitan una reformulación de la vida con nuevos objetivos.

La teoría de Mishel se ha utilizado también en estudios recientes que describen los efectos negativos que desencadena la incertidumbre, en forma de ansiedad y otros trastornos psicológicos, y cómo afecta a la calidad de vida del enfermo y de los cuidadores (Ahn *et al.*, 2017; Pahlevan Sharif, 2017). Nuestros resultados coinciden con estos estudios, ya que los participantes también manifiestan síntomas emocionales durante la experiencia de cuidado a los enfermos de MM, destacando emociones como ansiedad, tristeza, miedo, frustración, culpa, etc., que generan un claro impacto emocional y aumento de la incertidumbre.

Cabe destacar que, aunque son pocos los estudios sobre el fenómeno de la experiencia desde el punto de vista de los CPs de afectados de MM (Coon *et al.*, 2007; Molassiotis *et al.*, 2011a; Kurtin *et al.*, 2013), sí existen estudios en la literatura sobre otro tipo de cáncer hematológico o sobre la experiencia del TACM (Wilson *et al.*, 2009; Beattie & Lebel, 2011; Miceli *et al.*, 2013; Biagioli *et al.*, 2016; Dunn *et al.*, 2016), así como sobre enfermedades crónicas (Courts *et al.*, 2004; Foster & Lauver, 2014; Chiaranai, 2016). La mayoría de estos estudios hacen referencia en algún momento a la percepción de incertidumbre de los CPs durante el proceso de enfermedad.

No obstante, existe una revisión sistemática que incluye once estudios cualitativos sobre la experiencia vivida desde el punto de vista de los pacientes con MM (Hauksdottir *et al.*, 2017), pero solo dos de ellos incluían a los CPs o a la familia como objeto del estudio (Vlossak & Fitch, 2008; Molassiotis *et al.*, 2011a). En este sentido, los resultados de nuestro estudio sí que incluyen la vivencia de la incertidumbre desde el punto de vista de los CPs.

OBJETIVO 3

Conocer la percepción del cuidador principal en torno a la atención recibida por parte de los profesionales que le atienden.

De los resultados del presente estudio emerge el subtema referente a un sentimiento de agradecimiento a los profesionales de la salud por parte de casi todos los participantes. Además, según los CPs, este es uno de los aspectos que ha aumentado la percepción de control de la situación y ha disminuido la sensación de incertidumbre.

En este contexto, el estudio muestra la gran importancia de trabajar con equipos multidisciplinares, ya que no solo es beneficioso para los enfermos, sino también para sus cuidadores. El apoyo del equipo de cuidados paliativos, no únicamente al final de la vida, sino también durante gran parte del proceso de enfermedad, realiza una función muy importante e innovadora en la gestión actual de la enfermedad. Así, nuestros resultados muestran, una vez más, el beneficio que representa para las personas la atención realizada por equipos multidisciplinares, en los que el cuidado se enfoca desde una perspectiva integral de la persona, permitiendo abordar así todos los aspectos biopsicosociales y espirituales de la persona enferma, en los que también están incluidos los CPs. Enfermeras, médicos de diferentes especialidades, psicólogos, trabajadores sociales, trabajan conjuntamente para abordar las necesidades de los enfermos, pero también de los cuidadores, con el fin de conseguir la mayor CV para todos durante el transcurso de la enfermedad. Recientemente se ha publicado un estudio cualitativo realizado por hematólogos irlandeses sobre la gestión de la recaída del MM; este estudio evidencia la situación de cronicidad actual de esta enfermedad, concluyendo que es una oportunidad para que los profesionales de la salud pongan en práctica los planes de atención y cuidados desde una visión integral de la persona (Cormican & Dowling, 2016). En este sentido, creemos que los profesionales de enfermería, por su formación y su mirada holística de las personas que cuidan, pueden ser grandes referentes en la coordinación de planes de atención interdisciplinares e individuales para cada caso.

Siguiendo esta idea, en nuestro estudio varios participantes manifestaron su agradecimiento por la alta implicación de diferentes profesionales, ya que ello favorecía el cuidado de forma holística.

Según la teoría de Mishel, las personas significativas para el enfermo y los cuidadores, como los profesionales sanitarios, pueden disminuir la sensación de incertidumbre al ser proveedores de información y al establecer una relación terapéutica de confianza con los enfermos. La misma autora también incluye como personas significativas para el enfermo y los cuidadores a los miembros de las asociaciones de enfermos o grupos de apoyo (Mishel, 1988). No obstante, nuestro estudio revela que los participantes prefieren una atención de soporte emocional individualizada, más que mediante grupos de apoyo.

Cabe destacar que en nuestro estudio los cuidadores se sienten satisfechos con los profesionales, y como demuestran otros estudios en pacientes con cáncer, este es un hecho importante, ya que aumenta la seguridad de paciente y cuidadores mediante una comunicación terapéutica efectiva (Maguire & Pitceathly, 2002; Fellowes *et al.*,

2004). Igualmente, en nuestros resultados este sentimiento de gratitud se relaciona principalmente con el trato que ha recibido su ser querido, y no tanto con el trato recibido por ellos mismos. En este sentido, existe una falta de preocupación por la propia persona, es decir, los cuidadores no piensan que ellos también tienen unas necesidades y, si las tienen, sienten que el lugar donde deben pedir ayuda no son los servicios sanitarios, ya que creen que los profesionales ya tienen suficiente trabajo como para atender sus demandas. En este contexto, y al igual que muestra el estudio de Maher (2011), los CPs expresan miedo a aumentar la tensión de un profesional frecuentemente colapsado, y parece que ello les impide plantear cuestiones propias generadas por su labor de cuidado. Aun así, manifiestan que agradecen que los profesionales los tengan en cuenta. Solo un participante explica explícitamente una actitud pasiva de los profesionales hacia el cuidador, refiriendo que no se le tuvo en cuenta en el proceso de información al paciente. En este caso, podría sugerirse que la preservación del principio de autonomía del enfermo hace que a veces el profesional enfoque su atención únicamente en el enfermo (Jepson *et al.*, 2007; Pautex *et al.*, 2010).

Por ello, los profesionales de la salud deben conocer el papel clave del cuidador y todo lo que podría suponer para el sistema sanitario la claudicación de los cuidadores. Este hecho pone de relieve la importancia del cuidado al cuidador y lo que puede suponer para la sociedad el no cuidarlos, sobre todo en la actualidad, en un momento de gran contención del gasto sanitario, con una población envejecida y consecuentemente con un incremento importante de enfermos crónicos y pluripatológicos que requieren cuidados (Kim & Given, 2008; Girgis *et al.*, 2011). Ante esta realidad, cabe destacar que la mayoría de los cuidados proporcionados a un enfermo de MM son asumidos por los CPs, por lo que el cuidador informal contribuye a un importante ahorro de recursos económicos para el sistema sanitario (Oliva *et al.*, 2011).

Por otro lado, si el cuidador se siente cuidado por los profesionales que lo atienden, también se sentirá apoyado y reconfortado para poder seguir cuidando al enfermo de la mejor manera posible, favoreciéndose la asunción de más responsabilidades en los cuidados domiciliarios. En este sentido, es gracias al esfuerzo de los cuidadores que los enfermos pueden ser tratados allí donde ellos desean estar, en el domicilio. Por ello, el buen manejo y control de la enfermedad permite la administración de tratamientos intensivos a domicilio (Romito *et al.*, 2013; Paul *et al.*, 2015). En este contexto, consideramos relevante mencionar la capacidad de los profesionales de enfermería en proporcionar cuidados de soporte a los CPs para que se sientan reconfortados y poder así continuar realizando su labor de cuidado. Recientemente se ha publicado un estudio realizado en la Facultad de Medicina de la Universidad de Heidelberg, en Alemania (Lisenko *et al.*, 2017), en el que se administran altas dosis de QTP y TACM de forma

ambulatoria, tratamientos que históricamente siempre se habían administrado en régimen hospitalario. Los resultados son altamente positivos por diferentes motivos, entre ellos la satisfacción del paciente y sus CPs y la reducción del gasto sanitario. En este sentido, enfermería podría realizar una gran labor en monitorizar la situación de gestión global del proceso de enfermedad: detección de signos de alarma, educación a cuidadores respecto a los cuidados necesarios en domicilio, labores de soporte emocional, etc.

Sin embargo, a pesar de estos resultados, en que los cuidadores, mayoritariamente, muestran fe y confianza en el equipo que les atiende, también han emergido en el estudio algunas malas experiencias con la atención sanitaria recibida, que se traducen, además de en descontento, en un aumento claro de percepción de incertidumbre en los CPs.

Así, los participantes expresan diferentes necesidades relacionadas con el trato recibido por el profesional, manifestando que una buena comunicación es clave para su satisfacción en los cuidados. De manera más específica, los CPs piden recibir un trato sensible y respetuoso a lo largo de toda la enfermedad de su ser querido, y solicitan que los profesionales se comuniquen adecuadamente, de manera clara y sencilla, para poder comprender a lo que se enfrentan en cada situación; también destacan la necesidad de un acompañamiento específico de los profesionales en las situaciones de final de vida, en las que se precisa una comunicación más cercana, empática y compasiva. En relación con este aspecto, la literatura es amplia en temas relacionados con el manejo de la información y la comunicación de las malas noticias (Buckman, 1984; 2001; Daly *et al.*, 2001; Baile *et al.*, 2006), exponiendo la importancia de una formación adecuada de los profesionales para poder abordar estas situaciones de manera apropiada, preservando el derecho de información del paciente y la familia, así como la necesidad de adaptar las malas noticias al tempo del paciente. Sin embargo, un estudio realizado en Nueva Zelanda muestra la experiencia de una mujer sobre su vivencia durante la trayectoria de enfermedad de su esposo, afectado de MM, que explica que, en ocasiones, los aspectos más básicos y humanos en la atención sanitaria son los que sufren más abandono, y que, aunque los aspectos más técnicos y biológicos de la enfermedad están muy bien atendidos, la comunicación y la gestión emocional de esas situaciones presentan déficits y son incompletas. En este sentido, cabe resaltar la opinión de una participante del estudio de Coon *et al.* (2007), que literalmente expresa: «Los profesionales de la salud rara vez conocen el impacto que ciertos actos rutinarios pueden tener en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores, actos fáciles de lograr y que marcan la diferencia en el cuidado». En este ámbito, el papel de la enfermera adquiere especial importancia, ya que es el profesional de la salud que más horas está en con-

tacto con el paciente y familia. Desde esta posición corroboramos de nuevo que la relación interpersonal entre la enfermera y el cuidador tiene un gran potencial terapéutico, aspecto que deberíamos tener siempre en cuenta en la práctica profesional y en la formación de enfermeras.

OBJETIVO 4

Describir qué ayuda necesitan los cuidadores principales de afectados de mieloma múltiple de los profesionales sanitarios que les atienden.

Ya se ha comentado en el objetivo anterior que los CPs no expresan sus propias necesidades como cuidadores a los profesionales de la salud. No obstante, a través de los relatos de los participantes emergen diferentes necesidades que los profesionales de la salud deberíamos tener en cuenta.

Una de las categorías más expresadas en las entrevistas es aquella en que los participantes expresan su desconocimiento de la enfermedad. En este sentido, Kurtin *et al.* (2013), en uno de los pocos trabajos sobre los CPs de afectados de MM, expresan que los profesionales esperamos que los CPs y pacientes asuman el rol de gestores de la enfermedad en sus domicilios, cuando la realidad es que tienen verdaderas dificultades en el manejo de la enfermedad por desconocimiento de la misma; por ello, para aumentar la seguridad de los CPs y que sepan identificar signos de alarma en el transcurso de la enfermedad, sería interesante que tuvieran información clara, sencilla y fácil (trípticos, etc.) que les ayude a comprender la enfermedad, su clínica y los posibles tratamientos. Asimismo, este hecho también podría tener un impacto positivo en los profesionales y facilitarles, así, la labor de asesoramiento sobre el conocimiento del MM y poder, como resultado, dedicar más tiempo a la comunicación de temas complejos con los CPs. El trabajo de Kurtin y Faiman (2013) sobre los CPs de afectados de MM también expone que las visitas con los profesionales sanitarios muchas veces no superan los 20 minutos, lo que hace difícil una comunicación eficaz, ya que los conceptos a tratar son difíciles de transmitir y complejos de entender para el paciente y la familia, que deben sintetizar y aplicar la información recibida para tomar las decisiones más adecuadas y responsables para cada momento. Así, teniendo en cuenta que en la actualidad los CPs se encuentran cuidando a un enfermo con una enfermedad compleja, desconocida y de difícil manejo (Kurtin & Faiman, 2013), es básico que los profesionales sepan cómo proporcionar la información adecuada para cada situación durante el proceso de la enfermedad.

Por otro lado, teniendo en cuenta que se prevé un aumento de las neoplasias hematológicas para los próximos años, y a la luz de otra de las categorías emergentes en este estudio, la *dificultad en el diagnóstico*, es necesario aumentar el conocimiento sobre el MM por parte de los médicos de familia para no retrasar el diagnóstico, ya que algunos síntomas son detectados en controles rutinarios; a ello se suma la dificultad que supone que la sintomatología del MM se puede confundir con otras patologías más comunes en las personas de edad avanzada (Campbell, 2014). Esta dificultad también la comparten Kariyawasan *et al.* (2007), que en su estudio analizan las causas y consecuencias de un retraso en el diagnóstico del MM, llegando a la conclusión de que un retraso en el diagnóstico igual o superior a los 6 meses aumenta el número de complicaciones y reduce la supervivencia libre de enfermedad. En nuestro estudio también emerge el subtema de la *logística de cuidados*, referido a que el cuidador percibe la sensación constante de que el enfermo y sus cuidados dependen de él, constituyendo la categoría *depende de mí*. Así, los participantes manifiestan que, en diferentes momentos de la trayectoria de enfermedad del paciente, este va aumentando su dependencia y requiere más atención: control de los fármacos, múltiples visitas y tratamientos, dependencia física, etc. Además, el CP, en la mayoría de ocasiones, no tiene expectativas de ayuda psicosocial, por lo que no la solicita. Por ello, se sugiere una valoración del servicio de trabajo social en estas situaciones de forma rutinaria dadas las características fluctuantes de la enfermedad, para intentar así asesorar y/o proporcionar soporte a los CPs, y asegurar que tienen los recursos necesarios para poder seguir siendo, como expresa una participante, el *pilar* del paciente. Esta situación coincide con dos estudios sobre MM y CPs que muestran que la dependencia de los pacientes de MM respecto a sus cuidadores precisa intervenciones psicoterapéuticas y de trabajo social, para ayudar a ambos a adaptarse a la tensión de vivir con la enfermedad (Molassiotis *et al.*, 2011a-b).

Un tercer subtema es la *entrega* de los CPs, explicitada por una incondicionalidad en los cuidados al paciente, que requiere *presencia, sacrificio, paciencia e ir al ritmo* del enfermo según la situación en que se encuentre. Por ello, parece necesario que los CPs reciban soporte emocional y asesoramiento profesional, para ayudarles a convivir con el MM (Balfe *et al.*, 2016).

Es evidente que el estado del paciente afecta directamente al CP, por lo que este también necesita un espacio de atención y cuidado. Para ello, una comunicación bidireccional, minuciosa y terapéutica entre profesional y cuidador puede facilitar una mejor comprensión de la situación de los CPs en cada momento concreto de su vivencia, para poder dar así la respuesta profesional más adecuada. Mishel (1988) lo expresa mediante la expresión «autoridad con credibilidad», en la que el profesional actúa con

dominio clínico y se puede anticipar a situaciones complejas y dar la atención más adecuada.

Por otra parte, y en relación con el subtema *no ventilar emociones*, la vivencia de los participantes muestra un constante trabajo emocional para no mostrar sus sentimientos reales y, hasta cierto punto, enmascararlos. En este sentido, Hochschild (1983) define este trabajo emocional como el «control de los sentimientos para crear manifestaciones corporales y faciales observables públicamente». En nuestro estudio, los participantes expresan emociones como *miedo, tristeza, soledad, ansiedad, insomnio, frustración, percepción de final*, etc., y parece que la no expresión de estas emociones puede aumentar el riesgo de sufrimiento. Estos resultados coinciden con Molassiotis *et al.* (2011), que argumentan que los CPs tienen niveles de angustia más elevados que los propios pacientes.

En definitiva, podemos afirmar que existen numerosas e importantes necesidades en los CPs de afectados de MM, y que conocerlas es un requisito indispensable para poder prestar cuidados excelentes y aumentar así la calidad asistencial. En este sentido, consideramos que es de suma importancia continuar fomentando el trabajo en equipos multidisciplinares, y sería adecuado potenciar las funciones de los profesionales de enfermería, con capacidades para detectar situaciones de riesgo biológico, emocional, social o espiritual tanto de los CPs de enfermos de MM como de los propios pacientes, para poder así activar los cuidados y/o recursos necesarios. Coincidiendo con una revisión sistemática sobre la experiencia del MM en los pacientes, consideramos que un mayor acceso a la atención especializada a través de controles telefónicos, consultas de enfermería regulares, servicios de apoyo a domicilio, etc., podría ser un recurso adecuado para seguir apoyando y mejorando la atención a las personas que conviven con esta compleja enfermedad (Hauksdottir *et al.*, 2017).

A modo de síntesis, en la Tabla 12 se enumeran las necesidades detectadas en el presente estudio y las posibles acciones a implementar.

Tabla 12. Necesidades y posibles acciones a implementar en la atención de los cuidadores principales de los pacientes con mieloma múltiple

Necesidad	Acción
Afrontar la incertidumbre	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información específica y personalizada sobre el MM, su tratamiento y su evolución. • Clarificar qué se puede y qué no se puede esperar.
Intervención específica sobre los CPs	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar proactivamente sus necesidades de ventilación emocional, normalizarla y alentarla: informal (familia) o formal (intervención psicológica, individual o grupal).
Entrenamiento específico sobre aspectos asistenciales y logísticos	<ul style="list-style-type: none"> • Información y entrenamiento sobre cómo identificar y manejar posibles incidencias o complicaciones, tanto de la enfermedad como de los tratamientos antitumorales, de soporte o paliativos. • Cómo manejar al paciente físicamente dependiente (cambios posturales, movilización). • Manejo del tratamiento farmacológico. • Validar la importancia de su cuidado y las medidas prácticas para la gestión del tiempo para el autocuidado (formales e informales).
Apoyo multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciar el desarrollo de equipos multidisciplinarios.

Limitaciones del estudio

Este estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, la selección de los participantes ha sido realizada en un solo centro sanitario. Esto podría disminuir la representatividad de los datos obtenidos, ya que se limitan a un único contexto, si bien no difieren de estudios precedentes realizados a poblaciones más diversas. No obstante, el centro escogido, por sus características específicas de centro especializado en oncología, permite una atención individualizada mediante equipos multidisciplinares, hecho que ha sido destacado de manera positiva por todos los participantes, que muestran un generalizado agradecimiento a los profesionales.

En los resultados de nuestro estudio emergieron algunas categorías como la espiritualidad y el sentido de la vida, temas complejos que creemos que requieren una atención más específica por la amplitud de su significado, y que consideramos que sería necesario abordar con más profundidad en estudios adicionales.

Por otra parte, los resultados de este estudio solo son transferibles a contextos similares a aquellos en que se ha realizado el estudio, por lo que los resultados probablemente no serían aplicables a culturas y sociedades donde la salud y la enfermedad sean vivenciadas de manera muy distinta a la de nuestra cultura occidental.

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES

1. El mieloma múltiple continúa siendo una enfermedad incurable, con una elevada carga sintomática, debido a la propia enfermedad y/o a las secuelas de los tratamientos administrados.
2. Con los nuevos esquemas de tratamiento se mejora la supervivencia de los pacientes y se cronifica la enfermedad, aunque los problemas físicos y emocionales persisten.
3. El diagnóstico de la enfermedad de MM genera en los cuidadores un importante impacto inicial, producido principalmente por el desconocimiento de la enfermedad, la dificultad en el diagnóstico, el cambio de roles que se produce en el entorno del paciente, la necesidad de ajustar expectativas y el cambio de prioridades.
4. La experiencia de cuidado de los CPs de enfermos afectados de MM cursa con una sensación de incertidumbre continua. Esta sensación de incertidumbre produce un impacto emocional en los CPs, manifestado principalmente por tristeza, miedo y ansiedad.
5. El enfermo de MM requiere una amplia logística de cuidados que se traduce en una elevada dependencia del CP, incluso en periodos de remisión de la enfermedad.
6. La entrega al enfermo por parte del cuidador hace que este acabe adoptando una posición de pilar de la persona que cuida.
7. No ventilar emociones, el impacto inicial del diagnóstico, la logística de cuidados requerida y el impacto en el rol social favorecen la incertidumbre y reducen la capacidad de afrontamiento. Sin embargo, el agradecimiento a los profesionales por la atención recibida y el apoyo social disminuyen la incertidumbre, aumentando la capacidad de afrontamiento.
8. El agradecimiento de los CPs a los profesionales lo relacionan principalmente con el trato recibido hacia su ser querido, más que por el trato recibido hacia ellos mismos. En este sentido, existe una falta de preocupación de los CPs hacia su propia persona, ya que su alto nivel de entrega hace que no consideren que ellos también tienen unas necesidades que requieren atención.

9. El soporte al cuidador afecta directamente a la disminución de la incertidumbre; no obstante, los cuidadores prefieren un apoyo más individualizado hacia ellos mismos que a través de grupos de apoyo.
10. El aislamiento, la falta de apoyo y la pérdida de actividades recreativas aumentan claramente la sensación de incertidumbre de los CPs.
11. El modelo explicativo propuesto sobre la vivencia de cuidado a afectados de MM puede ser una herramienta útil para identificar las necesidades del cuidador y para saber qué aspectos son importantes para proporcionar una atención integral al enfermo, mejorando así la calidad del cuidado y proporcionando una forma más humanizada de atención sanitaria.

Implicaciones del estudio para la práctica profesional

Los resultados obtenidos en este estudio aportan conocimiento de gran valor sobre la experiencia de cuidado a enfermos de mieloma. Este conocimiento puede ser de gran ayuda para los profesionales sanitarios en diferentes aspectos que se describen a continuación:

- Puede ayudar a los profesionales a reconocer la importancia de la contribución de los CPs en la trayectoria de enfermedad, y aumentar su sensibilidad respecto a estos, los cuales actúan como pilar de los enfermos y reciben a su vez un gran impacto emocional, dadas las características inciertas de la evolución del MM.
- Vinculado al punto anterior, los resultados pueden contribuir al aumento de la conciencia de los profesionales sanitarios sobre la importancia del cuidado al cuidador. Este se podría mejorar potenciando las funciones de los profesionales de enfermería y realizando un seguimiento más cercano de los CPs y no únicamente de los enfermos. Sería interesante que a través de este seguimiento se abordara la generalizada percepción de incertidumbre que presentan los CPs. El modelo explicativo final nos proporciona un conocimiento concreto sobre cómo afecta la incertidumbre a los CPs para poder dirigir nuestra intervención hacia aspectos que contribuyan a disminuirla. Así mismo, puede servir de apoyo para facilitar la ventilación emocional de los CPs.
- Conocer las vivencias de los CPs puede facilitar la planificación de la atención y el seguimiento de estos a lo largo de la trayectoria de enfermedad de una forma más personalizada, evaluando sus necesidades concretas.
- Los resultados muestran la importancia de proporcionar información formal y protocolizada a los CPs ante situaciones imprevisibles en el transcurso de la enfermedad, signos de alarma, situaciones de urgencia, etc., con objeto de que el CP se sienta más seguro para actuar ante las mismas.
- Es necesaria la aplicación de políticas sociales que apoyen a los cuidadores a través de asesoramiento y ayuda en la logística de los cuidados, necesidad que se ha evidenciado en esta investigación, especialmente en cuanto a la atención a la dependencia física y al control y manejo de la farmacología.

- Los resultados inciden en la necesidad de focalizar más la mirada en los CPs, conociendo y detectando sus necesidades en las visitas de rutina para facilitar la continuidad de sus cuidados al enfermo, a la vez que minimizar su impacto y desgaste emocional.
- Finalmente, este estudio sigue mostrando la importancia del trabajo en equipo, que se traduce en resultados favorables tanto para los pacientes como para los CPs.

Líneas de investigación futuras

Este estudio nos ha proporcionado una visión general de la experiencia de cuidado a pacientes con MM. No obstante, consideramos que sería necesario continuar con estudios futuros que nos proporcionen un conocimiento más detallado de los aspectos que mencionamos a continuación:

- Evaluar el beneficio de estrategias específicas de intervención sobre la sensación de incertidumbre de los CPs de pacientes con MM. Podría ser útil tener en cuenta el modelo enfermero de Merle Mishel, que además aporta una escala validada a nuestro entorno sobre la percepción de incertidumbre.
- Evaluar el beneficio y la seguridad de la intervención precoz de los profesionales de enfermería en atender las necesidades multidimensionales de los pacientes y CPs, frente a una intervención estándar.
- La heterogeneidad de la muestra de nuestro estudio da una visión general de la experiencia de cuidado, pero sería interesante realizar estudios que exploraran diferentes tipologías de cuidadores y familias (esposos/as, hijos/as, que trabajan fuera del hogar, que no trabajan, que viven con el enfermo o no, familias mono-parentales, etc.) y permitieran detectar las poblaciones de más riesgo, y así crear programas de atención con una cartera de intervenciones adecuada a cada caso. Podría ser adecuado realizarlo por medio de estudios multicéntricos que aumenten la representatividad de la muestra.
- Sería necesario profundizar en temas surgidos en esta investigación como la espiritualidad y el sentido de la vida, ya que su complejidad y su amplitud de significados requieren estudios específicos que permitan una exploración más profunda sobre estos aspectos.

BIBLIOGRAFÍA

- ABAD-CORPA, E.; GONZÁLEZ-GIL, T.; MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A.; BARDERAS-MANCHADO, A. M.; DE LA CUESTA-BENJUMEA, C.; MONISTROL-RUANO, O. & MAHTANI-CHUGANI, V. (2012). Caring to achieve the maximum independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *J Clin Nurs*, 21(21-22), 3153-3169. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04207.x
- ADAMS, E.; BOULTON, M. & WATSON, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*, 77(2), 179-186. doi:10.1016/j.pec.2009.03.027
- AHN, S.; LEE, J.; CHU, S. H. & SOHN, Y. H. (2017). Uncertainty and depression in people with Parkinson's disease: A cross-sectional study. *Nurs Health Sci*. doi:10.1111/nhs.12332
- ALEGRE, A. (2014). *Mieloma múltiple y otras gammopatías monoclonales* (Aymon Ed., IV ed., vol. 15). Madrid: Aymon.
- ALLART, P.; SOUBEYRAN, P. & COUSSON-GELIE, F. (2013). Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. *Psychooncology*, 22(2), 241-249. doi:10.1002/pon.3026
- ANTONOVSKY, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*: Jossey-Bass.
- AOUN, S. M.; KRISTJANSON, L. J.; CURROW, D. C. & HUDSON, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliat Med*, 19(7), 551-555.
- ARANTZAMENDI, M.; LÓPEZ-DICASTILLO, O. & VIVAR, C. G. (2012). *Investigación cualitativa: manual para principiantes*. Pamplona: Eunate.
- BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; SCHAPIRA, L. & PARKER, P. A. (2006). Breaking bad news: more than just guidelines. *J Clin Oncol*, 24(19):3217; author reply 3217-3218.
- BALFE, M.; O'BRIEN, K.; TIMMONS, A.; BUTOW, P.; O'SULLIVAN, E.; GOOBERMAN-HILL, R. & SHARP, L. (2016). The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. *J Clin Nurs*, 25(11-12), 1576-1586. doi:10.1111/jocn.13140

- BEATTIE, S. & LEBEL, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psychooncology*, 20(11), 1137-1150. doi:10.1002/pon.1962
- BERENGUERA, A.; PUJOL-RIBERA, E.; VIOLAN, C.; ROMAGUERA, A.; MANSILLA, R.; GIMÉNEZ, A.; ALMEDA, J. *et al.* (2011). Core indicators evaluation of effectiveness of HIV-AIDS preventive-control programmes carried out by nongovernmental organizations. A mixed method study. *BMC Health Serv Res*, 11, 176.
- BIAGIOLI, V.; PIREDDA, M.; MAURONI, M. R.; ÁLVARO, R. & DE MARINIS, M. G. (2016). The lived experience of patients in protective isolation during their hospital stay for allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Eur J Oncol Nurs*, 24, 79-86. doi:10.1016/j.ejon.2016.09.001
- BILOTTI, E.; FAIMAN, B. M.; RICHARDS, T. A.; TARIMAN, J. D.; MICELI, T. S. & ROME, S. I. (2011). Survivorship care guidelines for patients living with multiple myeloma: consensus statements of the International Myeloma Foundation Nurse Leadership Board. *Clin J Oncol Nurs*, 15 Suppl, 5-8. doi:10.1188/11.s1.cjon.5-8
- BLADÉ, J.; CIBEIRA, M. T.; FERNÁNDEZ DE LARREA, C. & ROSIÑOL, L. (2010). Multiple myeloma. *Ann Oncol*, 21 Suppl 7, vii313-319. doi:10.1093/annonc/mdq363
- BRAAMSE, A. M.; VAN MEIJEL, B.; VISSER, O.; VAN OPPEN, P.; BOENINK, A. D.; EELTINK, C.; DEKKER, J. *et al.* (2010). Distress and quality of life after autologous stem cell transplantation: a randomized clinical trial to evaluate the outcome of a web-based stepped care intervention. *BMC Cancer*, 10, 361. doi:10.1186/1471-2407-10-361
- BUCKMAN, R. (1984; 2001). Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*, 288(6430), 1597-1599.
- BUCKMAN, R. (2001). Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurol Clin*, 19(4), 989-1004.
- BUNSTON, T. & MINGS, D. (1995). Identifying the psychosocial needs of individuals with cancer. *Can J Nurs Res*, 27(2), 59-79.
- CAMPBELL, K. (2014). Understanding and managing myeloma. *Nurs Times*, 110(34-35), 12-15.

- CARDOSO GÓMEZ, M. A.; PASCUAL AYALA, R.; MORENO BAENA, G. M.; FIGUEROA RUBIO, M. E. & SERRANO SÁNCHEZ, C. (2007). Investigación cualitativa y fenomenología en salud. *Vertientes. Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 10(1-2).
- CARESS, A. L.; CHALMERS, K. & LUKER, K. (2009). A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *Int J Nurs Stud*, 46(11), 1516-1527. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.03.008
- CARPENTER, D. & STREUBERT, H. (1999). Ethical requirements in qualitative research. Philadelphia PA: Lippincott.
- CARTER, P. A. (2001). A not-so-silent cry for help. Older female cancer caregivers' need for information. *J Holist Nurs*, 19(3), 271-284.
- CERDÁ, J. M.; RODRÍGUEZ, M. P.; GARCÍA, M. H. & GASPAS, O. S. (1999). Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gaceta Sanitaria*, 13(4), 312-319.
- CHARMAZ, K. (2006). The power of names. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), 396-399.
- CHENG, W. C.; SCHUCKERS, P. L.; HAUSER, G.; BURCH, J.; EMMETT, J. G.; WALKER, B. *et al.* (1994). Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psychol Rep*, 75(3 Pt 1), 1243-1250. doi:10.2466/pr0.1994.75.3.1243
- CHIARANAL, C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *J Nurs Res*, 24(2), 101-108. doi:10.1097/jnr.0000000000000100
- COLAIZZI, P. F. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it*. New York: Oxford University Press.
- COON, S. K.; MCBRIDE-WILSON, J. & COLEMAN, E. A. (2007). Back to basics: assessment, communication, caring, and follow-up: a lesson from a couple's journey with multiple myeloma. *Clin J Oncol Nurs*, 11(6), 825-829. doi:10.1188/07.cjon.825-829
- CORMICAN, O. & DOWLING, M. (2016). Managing relapsed myeloma: The views of patients, nurses and doctors. *Eur J Oncol Nurs*, 23, 51-58. doi:10.1016/j.ejon.2016.04.003

- COURTS, N. F.; BUCHANAN, E. M. & WERSTLEIN, P. O. (2004). Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 36(1), 42-47.
- DALY, M. B.; BARSEVICK, A.; MILLER, S. M.; BUCKMAN, R.; COSTALAS, J.; MONTGOMERY, S. & BINGLER, R. (2001). Communicating genetic test results to the family: a six-step, skills-building strategy. *Fam Community Health*, 24(3), 13-26.
- DE LA CUESTA-BENJUMEA, C. (2009). ["Feeling tranquil": the experience of rest among the caregivers' of relatives with advanced dementia]. *Enferm Clin*, 19(1), 24-30. doi:10.1016/j.enfcli.2008.07.002
- DE QUADRAS, S.; APOLINAR, A.; MOLINA, D.; MONTLLÓ, R.; HERNÁNDEZ, M. À.; NOVELLAS, A. & PÉREZ, E. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina paliativa*, 10, 4.
- DENZIN, N. K. & LINCOLN, Y. S. (2012). *Manual de investigación cualitativa* (Vol. 1). Gedisa.
- DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de enfermería*, 23, 15-21.
- DOUGHERTY, M. (2010). Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clin J Oncol Nurs*, 14(3), 301-306. doi:10.1188/10.cjon.301-306
- DOWLING, M. (2009). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142.
- DOWLING, M.; KELLY, M. & MEENAGHAN, T. (2016). Multiple myeloma: managing a complex blood cancer. *Br J Nurs*, 25(16), S18-28. doi:10.12968/bjon.2016.25.S18
- DUBENSKE, L. L.; WEN, K. Y.; GUSTAFSON, D. H.; GUARNACCIA, C. A.; CLEARY, J. F.; DINAUER, S. K. & MCTAVISH, F. M. (2008). Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. *Palliat Support Care*, 6(3), 265-272. doi:10.1017/s1478951508000400
- DUEÑAS, E.; MARTÍNEZ, M.; MORALES, B. & MUÑOZ, D. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38.

- DUNN, E.; ARBER, A. & GALLAGHER, A. (2016). The Immediacy of Illness and Existential Crisis: Patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for haematological malignancy. A phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs*, 21, 90-96. doi:10.1016/j.ejon.2016.01.001
- ENNIS, N.; ROSENBLOOM, B. N.; CANZIAN, S. & TOPOLOVEC-VRANIC, J. (2013). Depression and anxiety in parent versus spouse caregivers of adult patients with traumatic brain injury: a systematic review. *Neuropsychol Rehabil*, 23(1), 1-18. doi:10.1080/09602011.2012.712871
- FELLOWES, D.; WILKINSON, S. & MOORE, P. (2004). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database Syst Rev*, CD003751. doi:10.1002/14651858.CD003751.pub2
- FINLAY, L. (2002). Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative research*, 2(2), 209-230.
- FOSTER, D. & LAUVER, L. S. (2014). When a diabetic foot ulcer results in amputation: a qualitative study of the lived experience of 15 patients. *Ostomy Wound Manage*, 60(11), 16-22.
- FRIETHRIKSDOTTIR, N.; SAEVARSDOTTIR, T.; HALFDANARDOTTIR, S. I.; JONSDOTTIR, A.; MAGNUSDOTTIR, H.; OLAFSDOTTIR, K. L.; GUNNARSDOTTIR, S. *et al.* (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol*, 50(2), 252-258. doi:10.3109/0284186x.2010.529821
- FURLONG, K. E. & WUEST, J. (2008). Self-care behaviors of spouses caring for significant others with Alzheimer's disease: the emergence of self-care worthiness as a salient condition. *Qual Health Res*, 18(12), 1662-1672. doi:10.1177/1049732308327158
- GIRGIS, A.; LAMBERT, S. & LECATHELINAIS, C. (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. *Psychooncology*, 20(4), 387-393. doi:10.1002/pon.1740
- GLAJCHEN, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol*, 2(2), 145-155.

- GLASER, B. & STRAUSS, A. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis, MO: G.V. Mosby.
- GLASSER, M.; NIELSEN, K.; SMITH, S. N. & GRAY, C. (2013). Psychosocial needs of rural survivors of cancer and their partners. *J Psychosoc Oncol*, 31(3), 319-333. doi:10.1080/07347332.2013.778935
- GÓMEZ, G. R.; FLORES, J. G. & JIMÉNEZ, E. G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*.
- GROV, E. K.; DAHL, A. A.; MOUM, T. & FOSSA, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol*, 16(7), 1185-1191. doi:10.1093/annonc/mdi210
- HARKNESS, K.; ARTHUR, H. & MCKELVIE, R. (2013). The measurement of uncertainty in caregivers of patients with heart failure. *J Nurs Meas*, 21(1), 23-42.
- HAUKSDOTTIR, B.; KLINKE, M. E.; GUNNARSDOTTIR, S. & BJORNSDOTTIR, K. (2017). Patients' Experiences With Multiple Myeloma: A Meta-Aggregation of Qualitative Studies. *Oncol Nurs Forum*, 44(2), e64-e81. doi:10.1188/17.onf.e64-e81
- HOCHSCHILD, A.; IRWIN, N. & PTASHNE, M. (1983). Repressor structure and the mechanism of positive control. *Cell*, 32(2), 319-325.
- HOTH, K. F.; WAMBOLDT, F. S.; STRAND, M.; FORD, D. W.; SANDHAUS, R. A.; STRANGE, C.; HOLM, K. E. *et al.* (2013). Prospective impact of illness uncertainty on outcomes in chronic lung disease. *Health Psychol*, 32(11), 1170-1174. doi:10.1037/a0032721
- HUDSON, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs*, 10(2), 58-65; discussion 65. doi:10.12968/ijpn.2004.10.2.12454
- ICOPRAXIS (2016). *ICOPraxis Para el tratamiento médico y con irradiación del mieloma múltiple*. Barcelona: ICO.
- JEPSON, R. G.; HEWISON, J.; THOMPSON, A. & WELLER, D. (2007). Patient perspectives on information and choice in cancer screening: a qualitative study in the UK. *Soc Sci Med*, 65(5), 890-899. doi:10.1016/j.socscimed.2007.04.009

- JOHNSEN, A. T.; THOLSTRUP, D.; PETERSEN, M. A.; PEDERSEN, L. & GROENVOLD, M. (2009). Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. *Eur J Haematol*, 83(2), 139-148. doi:10.1111/j.1600-0609.2009.01250.x
- JONES, I. R.; AHMED, N.; CATTY, J.; MCLAREN, S.; ROSE, D.; WYKES, T. & BURNS, T. (2009). Illness careers and continuity of care in mental health services: a qualitative study of service users and carers. *Social science & medicine*, 69(4), 632-639.
- KARIYAWASAN, C. C.; HUGHES, D. A.; JAYATILLAKE, M. M. & MEHTA, A. B. (2007). Multiple myeloma: causes and consequences of delay in diagnosis. *QJM*, 100(10), 635-640. doi:10.1093/qjmed/hcm077
- KIELY, F.; CRAN, A.; FINNERTY, D. & O'BRIEN, T. (2016). Self-Reported Quality of Life and Symptom Burden in Ambulatory Patients With Multiple Myeloma on Disease-Modifying Treatment. *Am J Hosp Palliat Care*, 1049909116646337. doi:10.1177/1049909116646337
- KIM, Y. & GIVEN, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112(11 Suppl), 2556-2568. doi:10.1002/cncr.23449
- KURTIN, S. & FAIMAN, B. (2013). The changing landscape of multiple myeloma: implications for oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs*, 17 Suppl, 7-11. doi:10.1188/13.cjon.s2.7-11
- KURTIN, S.; LILLEBY, K. & SPONG, J. (2013). Caregivers of multiple myeloma survivors. *Clin J Oncol Nurs*, 17 Suppl, 25-32. doi:10.1188/13.cjon.s2.25-32
- LAMERS, J.; HARTMANN, M.; GOLDSCHMIDT, H.; BRECHTEL, A.; HILLEGASS, J. & HERZOG, W. (2013). Psychosocial support in patients with multiple myeloma at time of diagnosis: who wants what? *Psychooncology*, 22(10), 2313-2320. doi:10.1002/pon.3284
- LANDGREN, O. & RAJKUMAR, S. V. (2016). New Developments in Diagnosis, Prognosis, and Assessment of Response in Multiple Myeloma. *Clin Cancer Res*, 22, 5428-5433.

- LAWTON, M. P.; KLEBAN, M. H.; MOSS, M.; ROVINE, M. & GLICKSMAN, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*, 44(3), P61-71.
- LEÓN, E. A. (2009). El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger. *Polis (Santiago)*, 8(22), 267-283.
- LEVINE, C.; HALPER, D.; PEIST, A. & GOULD, D. A. (2010). Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Aff (Millwood)*, 29(1), 116-124. doi:10.1377/hlthaff.2009.0520
- LINCOLN, Y. S. & GUBA, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*, vol. 75: Sage.
- LISENKO, K.; SAUER, S.; BRUCKNER, T.; EGERER, G.; GOLDSCHMIDT, H.; HILLEGASS, J.; WUCHTER, P. *et al.* (2017). High-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation of patients with multiple myeloma in an outpatient setting. *BMC Cancer*, 17(1), 151. doi:10.1186/s12885-017-3137-4
- LOBCHUK, M. M. & DEGNER, L. F. (2002). Patients with cancer and next-of-kin response comparability on physical and psychological symptom well-being: trends and measurement issues. *Cancer Nurs*, 25(5), 358-374.
- MADSEN, K. & POULSEN, H. S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: systematic literature review. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(1), 33-43. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01184.x
- MAGUIRE, P. & PITCEATHLY, C. (2002). Key communication skills and how to acquire them. *BMJ*, 325(7366), 697-700.
- MAHER, K. & DE VRIES, K. (2011). An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(2), 267-275. doi:10.1111/j.1365-2354.2010.01234.x
- MARTIN, M. T.; NAVARRO MARRERO, M. A. & PADRON SANTANA, M. A. (1994). «Atención a la familia. Claudicación familiar». *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria.
- MARTÍNEZ, M. (1989). *Comportamiento humano: nuevos métodos de investigación*. México, MX: Trillas.

- MATEO RODRÍGUEZ, I.; MILLÁN CARRASCO, A.; GARCÍA CALVENTE, M. M.; GUTIÉRREZ CUADRA, P.; GONZALO JIMÉNEZ, E. & LÓPEZ FERNÁNDEZ, L. A. (2000). [Family caregivers of people with neurodegenerative disease: profile, contributions, and impact of care]. *Aten Primaria*, 26(3), 139-144.
- MCCONNELL-HENRY, T.; CHAPMAN, Y. & FRANCIS, K. (2009). Husserl and Heidegger: Exploring the disparity. *International journal of nursing practice*, 15(1), 7-15.
- MELEIS, A. I.; SAWYER, L. M.; IM, E. O.; HILFINGER MESSIAS, D. K. & SCHUMACHER, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*, 23(1), 12-28.
- MICELI, T.; LILLEBY, K.; NOONAN, K.; KURTIN, S.; FAIMAN, B. & MANGAN, P. A. (2013). Autologous hematopoietic stem cell transplantation for patients with multiple myeloma: an overview for nurses in community practice. *Clin J Oncol Nurs*, 17 Suppl, 13-24. doi:10.1188/13.cjon.s2.13-24
- MISHEL, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch*, 20(4), 225-232.
- MOLASSIOTIS, A.; WILSON, B.; BLAIR, S.; HOWE, T. & CAVET, J. (2011a). Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer*, 19(1), 101-111. doi:10.1007/s00520-009-0793-1
- MOLASSIOTIS, A.; WILSON, B.; BLAIR, S.; HOWE, T. & CAVET, J. (2011b). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psychooncology*, 20(1), 88-97. doi:10.1002/pon.1710
- MORSE, J. (1994). *The richness of phenomenology: philosophical concerns, theoretical and methodological*. In *critical issues in qualitative research methods*. London: Sage Publications.
- NISCOLA, P.; TENDAS, A.; SCARAMUCCI, L.; GIOVANNINI, M. & DE SANCTIS, V. (2011). Pain in blood cancers. *Indian J Palliat Care*, 17(3), 175-183. doi:10.4103/0973-1075.92333
- NORTHOUSE, L. L.; MOOD, D.; TEMPLIN, T.; MELLON, S. & GEORGE, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med*, 50(2), 271-284.

- OLIVA, J.; VILAPLANA, C. & OSUNA, R. (2011). [The social value of informal care provided to elderly dependent people in Spain]. *Gac Sanit*, 25 Suppl 2, 108-114. doi:10.1016/j.gaceta.2011.09.005
- PAHLEVAN SHARIF, S. (2017). Locus of control, quality of life, anxiety, and depression among Malaysian breast cancer patients: The mediating role of uncertainty. *Eur J Oncol Nurs*, 27, 28-35. doi:10.1016/j.ejon.2017.01.005
- PALUMBO, A.; AVET-LOISEAU, H.; OLIVA, S.; LOKHORST, H. M.; GOLDSCHMIDT, H.; ROSIÑOL, L.; MOREAU, P. *et al.* (2015). Revised International Staging System for Multiple Myeloma: A Report From International Myeloma Working Group. *J Clin Oncol*, 33(26), 2863-2869. doi:10.1200/jco.2015.61.2267
- PALUMBO, A.; BRINGHEN, S.; LUDWIG, H.; DIMOPOULOS, M. A.; BLADÉ, J.; MATEOS, M. V.; SONNEVELD, P. *et al.* (2011). Personalized therapy in multiple myeloma according to patient age and vulnerability: a report of the European Myeloma Network (EMN). *Blood*, 118(17), 4519-4529. doi:10.1182/blood-2011-06-358812
- PALUMBO, A. & CERRATO, C. (2013). Diagnosis and therapy of multiple myeloma. *Korean J Intern Med*, 28(3), 263-273. doi:10.3904/kjim.2013.28.3.263
- PASZEKOVA, H.; KRYUKOV, F.; KUBICZKOVA, L.; HAJEK, R. & SEVCIKOVA, S. (2014). High-risk multiple myeloma: different definitions, different outcomes? *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*, 14(1), 24-30. doi:10.1016/j.clml.2013.09.004
- PATERSON, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *J Nurs Scholarsh*, 33(1), 21-26.
- PAUL, T. M.; LIU, S. V.; CHONG, E. A.; LUGER, S. M.; PORTER, D. L.; SCHUSTER, S. J. & VOGL, D. T. (2015). Outpatient Autologous Stem Cell Transplantation for Patients With Myeloma. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*, 15(9), 536-540. doi:10.1016/j.clml.2015.05.006
- PAUTEX, S.; NOTARIDIS, G.; DERAME, L. & ZULIAN, G. B. (2010). Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. *Crit Rev Oncol Hematol*, 74(1), 61-65. doi:10.1016/j.critrevonc.2009.04.007
- PELUSI, J. (1997). The lived experience of surviving breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 24, 1343-1353.

- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18(2), 250-267.
- PLA, M. (1999). El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 5 (30), 295-300.
- RAJKUMAR, S. V. (2013). Multiple myeloma: 2013 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *Am J Hematol*, 88(3), 226-235. doi:10.1002/ajh.23390
- RAJKUMAR, S. V. (2016a). Multiple myeloma: 2016 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *Am J Hematol*, 91(7), 719-734. doi:10.1002/ajh.24402
- RAJKUMAR, S. V. (2016b). Updated Diagnostic Criteria and Staging System for Multiple Myeloma. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*, 35, e418-423. doi:10.14694/edbk_159009
- RAJKUMAR, S. V.; DIMOPOULOS, M. A.; PALUMBO, A.; BLADÉ, J.; MERLINI, G.; MATEOS, M. V.; MIGUEL, J. F. *et al.* (2014). International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of multiple myeloma. *Lancet Oncol*, 15(12), e538-548. doi:10.1016/s1470-2045(14)70442-5
- RAJKUMAR, S. & KUMAR, S. (2016). Multiple Myeloma: Diagnosis and Treatment. *Mayo Clin Proc*, 91(1), 101-119. doi:10.1016/j.mayocp.2015.11.007
- RAMSENTHALER, C.; KANE, P.; GAO, W.; SIEGERT, R. J.; EDMONDS, P. M.; SCHEY, S. A. & HIGGINSON, I. J. (2016). Prevalence of symptoms in patients with multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Haematol*, 97(5), 416-429. doi:10.1111/ejh.12790
- RAMSENTHALER, C.; OSBORNE, T. R.; GAO, W.; SIEGERT, R. J.; EDMONDS, P. M.; SCHEY, S. A. & HIGGINSON, I. J. (2016). The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: a multi-centre study. *BMC Cancer*, 16, 427. doi:10.1186/s12885-016-2410-2
- RODRÍGUEZ, G.; GIL, J. & GARCÍA, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. 2ª ed. Granada: Aljibe.

- ROMITO, F.; GOLDZWEIG, G.; CORMIO, C.; HAGEDOORN, M. & ANDERSEN, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119 Suppl 11, 2160-2169. doi:10.1002/cncr.28057
- RUEDA-LARA, M. & LOPEZ-PATTON, M. R. (2014). Psychiatric and psychosocial challenges in patients undergoing haematopoietic stem cell transplants. *Int Rev Psychiatry*, 26(1), 74-86. doi:10.3109/09540261.2013.866075
- SANDELOWSKI, M. (1996). Using qualitative methods in intervention studies. *Research in Nursing & Health*, 19(4), 359-364.
- SCHMID-BUCHI, S.; VAN DEN BORNE, B.; DASSEN, T. & HALFENS, R. J. (2011). Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer. *J Clin Nurs*, 20(7-8), 1115-1124. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03376.x
- SHELBY, R. A.; TAYLOR, K. L.; KERNER, J. F.; COLEMAN, E. & BLUM, D. (2002). The role of community-based and philanthropic organizations in meeting cancer patient and caregiver needs. *CA Cancer J Clin*, 52(4), 229-246.
- SHIN, D. W.; PARK, J. H.; SHIM, E. J.; CHOI, J. Y.; KIM, S. G. & PARK, E. C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psychooncology*, 20(12), 1342-1352. doi:10.1002/pon.1857
- SMITH, D. & YONG, K. (2013). Multiple myeloma. *BMJ*, 346, f3863. doi:10.1136/bmj.f3863
- SNOWDEN, J. A.; AHMEDZAI, S. H.; ASHCROFT, J.; D'SA, S.; LITTLEWOOD, T.; LOW, E. & BIRD, J. M. (2011). Guidelines for supportive care in multiple myeloma 2011. *Br J Haematol*, 154(1), 76-103. doi:10.1111/j.1365-2141.2011.08574.x
- SPILLERS, R. L.; WELLISCH, D. K.; KIM, Y.; MATTHEWS, B. A. & BAKER, F. (2008). Family caregivers and guilt in the context of cancer care. *Psychosomatics*, 49(6), 511-519. doi:10.1176/appi.psy.49.6.511
- STEPHENS, M.; MCKENZIE, H. & JORDENS, C. F. (2014). The work of living with a rare cancer: multiple myeloma. *J Adv Nurs*, 70(12), 2800-2809. doi:10.1111/jan.12430

- STRANG, V. R. & KOOP, P. M. (2003). Factors which influence coping: home-based family caregiving of persons with advanced cancer. *J Palliat Care*, 19(2), 107-114.
- TAYLOR, S. J. & BOGDAN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, vol. 1. Barcelona: Paidós.
- TERNULF NYHLIN, K. (1990). Diabetic patients facing long-term complications: coping with uncertainty. *Journal of Advanced Nursing*, 15(9), 1021-1029.
- TODRES, L. & HOLLOWAY, I. (2006). Phenomenological research. En *The research process in nursing*, 5.
- TRIVIÑO MARTÍNEZ, A.; SOLANO RUIZ, M. C. & SILES GONZÁLEZ, J. (2016). [Application of an uncertainty model for fibromyalgia]. *Aten Primaria*, 48(4), 219-225. doi:10.1016/j.aprim.2015.04.007
- VAN RYN, M.; SANDERS, S.; KAHN, K.; VAN HOUTVEN, C.; GRIFFIN, J. M.; MARTIN, M.; ROWLAND, J. *et al.* (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psychooncology*, 20(1), 44-52. doi:10.1002/pon.1703
- VENEGAS, B. C. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la personalidad cuidada. *Aquichan*, 6 (1), 10.
- VLOSSAK, D. & FITCH, M. I. (2008). Multiple myeloma: the patient's perspective. *Can Oncol Nurs J*, 18(3), 141-151.
- WAGNER, C. D.; BIGATTI, S. M. & STORNILO, A. M. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psychooncology*, 15(2), 109-120. doi:10.1002/pon.928
- WILLAN, J.; EYRE, T. A.; SHARPLEY, F.; WATSON, C.; KING, A. J. & RAMASAMY, K. (2016). Multiple myeloma in the very elderly patient: challenges and solutions. *Clin Interv Aging*, 11, 423-435. doi:10.2147/cia.s89465
- WILSON, M. E.; EILERS, J.; HEERMANN, J. A. & MILLION, R. (2009). The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplants. *Cancer Nurs*, 32(3), E15-23. doi:10.1097/NCC.0b013e31819962e0

ANEXOS

ANEXO 1

DOCUMENTO DE APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS DOCTORAL



Barcelona, 26 de febrer de 2014

Dr. Josep Porta
Universitat Internacional de Catalunya
Medicina
C/ Josep Trueta s/n
08195 Sant Cugat del Vallés

Benvolguda Dr. Porta,

Amb la present, li comunico que la Comissió Acadèmica del Doctorat en Ciències de la Salut, en la seva sessió del passat 11 de febrer, i una vegada estudiada la seva sol·licitud va acordar aprovar el projecte de tesi amb títol "Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo" presentat per Carmen Quiñoa Salanova i que sigui admès al període d'investigació del Doctorat de Recerca en Salut.

S'acorda nomenar el Dr. Josep Porta com a Director i a la Dra. M^a Dolores Bardallo com a Codirectora de la tesi.

La Comissió Acadèmica del Programa de Doctorat en Salut, els hi vol transmetre els següents suggeriments de millora:

- Tractant-se d'un estudi qualitatiu, potser fora millor parlar de pregunta d'investigació en lloc de hipòtesi

Per altre banda li fem saber que la normativa de la UIC estableix que s'ha d'obtenir una avaluació favorable del Comitè d'Ètica en la Recerca, abans del inici de la investigació. Haurà d'aportar aquest informe en quan l'obtingui.

Finalment el volem informar que per poder tramitar la matrícula es poden posar en contacte amb el Sr. Jaime Oliver.

Per qualsevol qüestió que vulguin comentar no dubtin en posar-se en contacte amb nosaltres.

Atentament,

A handwritten signature in blue ink that reads 'Empar Lorda'.

Empar Lorda
Secretaria Comissió Acadèmica Ciències de la Salut
Escola de Doctorat
Universitat Internacional de Catalunya

Barcelona, 26 de febrer de 2014

Dra. M^a Dolores Bardallo
Universitat Internacional de Catalunya
Infermeria
C/ Josep Trueta s/n
08195 Sant Cugat del Vallés

Benvolguda Dra. Bardallo,

Amb la present, li comunico que la Comissió Acadèmica del Doctorat en Ciències de la Salut, en la seva sessió del passat 11 de febrer, i una vegada estudiada la seva sol·licitud va acordar aprovar el projecte de tesi amb títol "Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo" presentat per Carmen Quiñoa Salanova i que sigui admès al període d'investigació del Doctorat de Recerca en Salut.

S'acorda nomenar el Dr. Josep Porta com a Director i a la Dra. M^a Dolores Bardallo com a Codirectora de la tesi.

La Comissió Acadèmica del Programa de Doctorat en Salut, els hi vol transmetre els següents suggeriments de millora:

- Tractant-se d'un estudi qualitatiu, potser fora millor parlar de pregunta d'investigació en lloc de hipòtesi

Per altre banda li fem saber que la normativa de la UIC estableix que s'ha d'obtenir una avaluació favorable del Comitè d'Ètica en la Recerca, abans del inici de la investigació. Haurà d'aportar aquest informe en quan l'obtingui.

Finalment la volem informar que per poder tramitar la matrícula es poden posar en contacte amb el Sr. Jaime Oliver.

Per qualsevol qüestió que vulguin comentar no dubtin en posar-se en contacte amb nosaltres.

Atentament,



Empar Llorda
Secretaria Comissió Acadèmica Ciències de la Salut
Escola de Doctorat
Universitat Internacional de Catalunya

ANEXO 2

DOCUMENTO DE APROBACIÓN DEL COMITÈ D'ÈTICA DE LA RECERCA (CER) DE LA UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA



CARTA APROVACIÓ PROJECTE PEL CER

Codi de l'estudi: INF-2014-08

Versió del protocol: 1.0

Data de la versió: 24/03/14

Títol: "Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo"

Sant Cugat del Vallès, 03 d'abril de 2014

Investigadora: Carmen Quiñoa Salanova

Títol de l'estudi: "Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad: estudio cualitativo"

Benvolgut(da),

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, des del punt de vista ètic, reuneix els criteris exigits per aquesta institució i, per tant, ha

RESULT FAVORABLEMENT

emetre aquest CERTIFICAT D'APROVACIÓ per part del Comitè d'Ètica de la Recerca, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

Dr. Josep Argemí
President CER-UIC

ANEXO 3

DOCUMENTO DE APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN (CEIC) DEL INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA



INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

El Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge, en su reunión de fecha 9 de Abril de 2015 (Acta 07/15), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de Tesis Doctoral con nuestra ref. **PR067/15**, titulado:

"EXPERIENCIA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE SOBRE LAS NECESIDADES SURGIDAS DURANTE EL PROCESO DE ENFERMEDAD: ESTUDIO CUALITATIVO"

De la Sra. Carmen Quiñoa Salanova (Dirigida por el Dr. Josep Porta i Sales del Servicio de Cuidados Paliativos del ICO) de la Universitat Internacional de Catalunya, como DOCTORANDA, se ha acordado dar INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico-Medicina Intensiva
Vicepresidente	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico-Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacia-Farmacia Hospitalaria
Vocales:	Dr. Josep M ^a Arnau de Bolós	Médico-Farmacología Clínica
	Dra. María Berdasco Menéndez	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico-Anatomía Patológica
	Sra. Consol Felip Farrás	Miembro laico-Docencia Investigación
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico-Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacia-miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico-Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico-Oncología Médica
	Dra. Laura Lladó Garriga	Médico-Cirugía General Digestiva
	Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social-Atención Usuario
	Sra. Gemma Martínez Estalella	Enfermera-Enfermería
	Dra. Francesca Mitjavila Villeró	Medicina-Medicina Interna
	Dr. Sergio Morchón Ramos	Médico-Medicina Preventiva
	Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
	Dr. Ricard Ramos Izquierdo	Medicina-Cirugía Torácica
	Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacia – Atención Primaria
	Dra. Nuria Sala Serra	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Petru Cristian Simon	Médico-Farmacología Clínica





Institut Català
de la Salut



Observaciones a la aprobación para uso exclusivo del investigador*:

A pesar del informe favorable, se trasladan a la investigadora los siguientes comentarios considerados relevantes por parte del Comité:

1. Se recomienda replantear el redactado de las hipótesis.

* *Una vez implementados los cambios, puede remitirse las respuestas a presidenciaceic@bellvitgehospital.cat*





Institut Català
de la Salut



Que este Comité cumple la legislación española vigente para este tipo de proyectos, así como las normas ICH y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Que en dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 9 de Abril de 2015

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez
Secretario del CEIC



Hospital Universitari de Bellvitge
Feixa Llarga s/n
08907 L'Hospitalet de Llobregat
Tel. 932 607 500
www.bellvitgehospital.cat

ANEXO 4

INFORMACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN PARA EL PARTICIPANTE



INFORMACIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN

Información al participante

Título del estudio: "Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad"

Investigadora principal: Carmen Quiñoa Salanova

Este estudio forma parte de mi tesis doctoral, se está llevando a cabo en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Internacional de Catalunya.

Los Directores de la misma son el Dr. Porta y la Dra. Bardallo.

Agradecería que leyera este documento para poder tomar la decisión de participar o no en este estudio de investigación.

1- Justificación de la realización del estudio

El mieloma múltiple representa el 1% de los cánceres hematológicos. El proceso de enfermedad en pacientes con mieloma múltiple puede originar diversos problemas en el paciente y familia.

La responsabilidad sobre el cumplimiento del tratamiento, el cuidado directo al paciente, o la toma de decisiones, son aspectos claves en el manejo de la enfermedad, y son susceptibles de una carga familiar suficiente para creer necesario investigar sobre cuáles son las necesidades que surgen, durante el proceso de enfermedad al cuidador principal del enfermo con mieloma múltiple.

Y así en un futuro poder definir planes de actuación sobre la educación, y el apoyo familiar en todo el proceso de enfermedad y cuidados.

2- Propósito del estudio

El estudio nos permitirá conocer las experiencias y necesidades que surgen en las personas que cuidan de los pacientes afectados de mieloma múltiple, esperando que ello contribuya a saber más sobre un campo en el que los profesionales de la salud también somos responsables.

3- Objetivo de su participación

Si usted acepta participar en el estudio se le proporcionará un documento de consentimiento informado para que lo firme.

Posteriormente, Carmen Quiñoa, la investigadora principal del proyecto concretará con usted un día y hora para realizarle una entrevista, donde nos pueda explicar su experiencia como cuidador/ra de una persona afectada de mieloma múltiple. Le preguntará sobre lo relacionado con aspectos físicos, psíquicos, sociales y emocionales.

La duración de esta entrevista será de 60-90 minutos. Podría ser que para clarificar algunos aspectos que no hayan quedado claros en la primera entrevista, se le solicite una segunda entrevista que normalmente es de menor duración.

Para posteriormente analizar los datos que usted nos haya proporcionado, la entrevista será grabada en una grabadora. La información grabada es totalmente anónima y confidencial y será destruida una vez haya finalizado el estudio.

4- Riesgos y perjuicios

La investigadora se hace cargo de que para algunas personas hablar de su experiencia como cuidador de una persona enferma no es fácil, pudiendo generar emoción e incluso malestar al hablar sobre ello.

No obstante, la participación en este estudio no conlleva ningún riesgo.

5- Tratamiento de los datos proporcionados

Todos los datos recogidos serán tratados de forma anónima y confidencial y serán eliminados al finalizar el estudio. Los nombres utilizados en la redacción del estudio serán ficticios para asegurar la confidencialidad del participante.

6- Solicitud de más información sobre el estudio

Si usted deseara más información sobre este estudio contacte con su investigadora principal en los siguientes datos:

Carmen Quiñoa

Correo electrónico: cquinoa@uic.es

Teléfono: 679-639-545

Quisiera agradecerle de antemano el tiempo dedicado a esta investigación. La investigación en salud contribuye al aumento del conocimiento y al avance por la mejora de la práctica de los profesionales sanitarios. Y esto se consigue gracias a personas como usted, que han tenido la generosidad de dedicar parte de su tiempo a la investigación.

Si decide aceptar la invitación de participar en este estudio, por favor, firme la hoja de consentimiento informado que le han proporcionado.

ANEXO 5

CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA ENTREVISTA

Sr. / Sra.

Expreso mi consentimiento para participar en el estudio titulado: “Experiencia de los cuidadores principales de pacientes con mieloma múltiple sobre las necesidades surgidas durante el proceso de enfermedad”, llevado a cabo por Carmen Quiñoa Salanova en calidad de investigadora principal.

Asimismo declaro mi autorización para la realización de la entrevista mediante una grabadora, y declaro haber sido informado y entendido del uso que se le va a dar al material grabado.

Declaro haber sido informado de los objetivos del estudio, del grupo que lo dirige así como la entidad donde se realiza. Y las medidas que se tomarán para asegurar mi anonimato.

Fecha

Firma del participante

Firma del investigador principal

ANEXO 6

GUÍA TEMÁTICA DE LA ENTREVISTA

GUÍA DE PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

El equipo de investigación quiere agradecerle, ante todo, el tiempo que nos ha cedido para poder realizar esta entrevista. Queremos comunicarle que los datos aquí recogidos serán de gran valor para el proyecto de tesis que vamos a realizar.

DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON MIELOMA

CÓDIGO:	CUIDADOS AL ENFERMO: Exclusivos Compartido
EDAD:	SOPORTE SOCIAL: Sí No
ESTADO CIVIL: Casado Soltero Separado Otros	SOPORTE PSICOLÓGICO: Sí No
SEXO: Hombre Mujer	FORMACIÓN RECIBIDA CUIDADORES: Sí No
PARENTESCO: Hijo/a Esposo/a Padre/madre Otros	
NIVEL EDUCACIÓN: Primarios Secundarios Universitarios	
ESTADO LABORAL: Paro Activo	

DATOS DEL PACIENTE CON MIELOMA

CÓDIGO:
EDAD:
ESTADIO DEL MIELOMA:
TRANSPLANTE: Sí No
FECHA DEL DIAGNÓSTICO:

PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA

<p>1. SOBRE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Me gustaría que habláramos desde su experiencia como cuidadora y me contarais, qué necesidades le van surgiendo en el día a día a la hora de cuidar a vuestro familiar • ¿Qué representó para usted conocer el diagnóstico? • ¿Cuénteme qué hace usted en un día normal?
<p>2. SOBRE LAS NECESIDADES FÍSICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hábleme de los aspectos físicos, ¿qué necesidades le surgen en este sentido en su día a día? ¿Qué hace para satisfacer estas necesidades?
<p>3. SOBRE LAS NECESIDADES SOCIALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hábleme de los aspectos sociales; el trabajo, las relaciones con los demás, las ayudas para el cuidado, las actividades personales, los roles familiares

4. SOBRE LAS NECESIDADES EMOCIONALES

- Hábleme sobre los aspectos emocionales, como por ejemplo: tristeza, miedo, ansiedad, hostilidad, agotamiento, etc. ¿Cómo se siente usted en este sentido?
- ¿Qué estrategias utiliza para satisfacer estas necesidades emocionales?

5. SOBRE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES

- Si le apetece y le parece adecuado, ya que no es necesario contestar si no lo considera oportuno, hábleme sobre sus creencias y valores, sobre el sentido de la vida y la enfermedad. ¿Qué necesidades cree usted que tiene en este aspecto?
- ¿Cómo piensa que están satisfechas sus necesidades en este sentido? No responda si no le parece adecuado en este momento.

6. SOBRE LA PERCEPCIÓN DE CUIDADO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- Por favor, recordad desde el momento del diagnóstico del mieloma múltiple a su familiar. ¿Qué esperaba de los profesionales sanitarios?
- ¿Qué encontró?
- ¿Qué sensación tiene cuando finalizan las visitas de seguimiento en CCEE, o cuando les dan el alta hospitalaria o se va la enfermera del CAP? ¿Considera que satisface sus expectativas con la atención que recibe?

