

**Título:**

Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos Un recorrido por los enfoques más habituales.

**Title:**

Qualitative research in Palliative Care. A walk through the most frequent approaches.

**RESUMEN**

La utilización de la investigación cualitativa (IC) en Cuidados Paliativos (CP) está en auge, quizás porque tienen muchos aspectos en común. Ambos se centran en la persona y su entorno y están especialmente interesados en la experiencia humana. El objetivo de este artículo es presentar algunos de los enfoques más frecuentemente utilizados en las ciencias de la salud, proporcionando ejemplos de estudios de CP. Esto con el fin de ayudar a quienes se están iniciando en la IC a explorar los posibles enfoques que podrían utilizar para realizar investigación en CP. A través del ejercicio “armchair walkthrough”, se concretan los aspectos clave de un proyecto de investigación, considerando los distintos enfoques: la etnografía, la fenomenología, la narrativa y la teoría fundamentada. Familiarizarse con la metodología cualitativa y algunos de los enfoques ayudará a los profesionales de CP a plantear nuevas preguntas y retos con investigación rigurosa.

**Palabras clave:** Investigación cualitativa, etnografía, fenomenología, narrativa, teoría fundamentada.

**ABSTRACT**

The use of qualitative research in Palliative Care (PC) is increasing, probably because PC and qualitative methodology have many common things. Both focus on the person and his or her environment, and they are particularly interested in human experience. The aim of this paper is to present some of the most often used qualitative research approaches in health science, providing examples of PC studies. This is done in order to help beginners to explore the possible approaches that they could use to carry out research in PC. The armchair walkthrough exercise, which helps to specify key aspects

on research, is developed for each of the approaches: ethnography, phenomenology, personal narrative and grounded theory. Becoming familiar with qualitative methodology and some of the approaches will help PC health professionals to raise new questions and address new challenges with rigorous research.

**Key words:** Qualitative research, phenomenology, grounded theory, personal narratives, ethnography.

## **INTRODUCCIÓN**

### **La investigación cualitativa**

La investigación cualitativa (IC) tiene su origen en las ciencias sociales, pero desde la década de los 90 se ha ido incorporando progresivamente al ámbito de la salud (1). También es el caso en el área de Cuidados Paliativos (CP). Considerando que el trabajo de CP está centrado en la persona y su entorno, y que la metodología cualitativa trabaja con un método inductivo centrado en las experiencias y percepciones de las personas, parece lógico el interés suscitado por la IC (2), a medida que se va desarrollando más investigación en CP. El objetivo de la IC es comprender e interpretar la realidad, los significados y las acciones de las personas en su contexto (3), y se ha mostrado útil para dar respuesta al creciente interés por aspectos relacionados con la dimensión social de la medicina, la salud y los actores involucrados (profesionales, pacientes, etc.). En cuatro años ha pasado de haber en Pubmed 152 artículos identificados como “qualitative research” y “palliative care”, en 2010, a 544 en 2014. Este artículo tiene como objetivo acercar al lector a cuatro de los enfoques de IC más habituales en las ciencias de la salud, explicándolos y proporcionando referencias de estudios de CP que los han utilizado. Todo para facilitar la comprensión y elección del enfoque más adecuado para la pregunta de investigación, que es uno de los retos clave en los investigadores que se inician en IC.

### **¿Cuándo puede resultar útil la investigación cualitativa?**

La práctica asistencial y experiencia investigadora en el campo de los CP nos genera frecuentemente preguntas de investigación que difícilmente pueden ser contestadas apelando a la investigación cuantitativa. La IC puede resultar de interés cuando (4):

- Se desea abordar un problema en el que se identifican variables difícilmente medibles.
- Se requiere una comprensión compleja y detallada de un fenómeno o suceso concreto para desarrollar teorías al respecto.
- Se quiere entender el contexto en el que las personas afrontan un problema determinado.

- Se pretende conocer la opinión de quienes habitualmente no son escuchados, para conocer sus propias perspectivas.
- Es necesario profundizar en los resultados cuantitativos para explicar las relaciones que se producen entre las personas y los mecanismos que las explican.

La IC resulta de especial interés en el campo de los CP. Entender mejor a los pacientes y sus familiares, a los profesionales y los contextos en los que se desarrolla la prestación de estos servicios sanitarios puede contribuir a mejorar la actividad profesional y sus resultados.

### **Características de la investigación cualitativa**

Las características principales de la IC son: su perspectiva naturalista, el carácter inductivo, el rol del investigador y la reflexividad.

La IC está influenciada por la perspectiva naturalista y la comprensión interpretativa de la experiencia humana. Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede; interpretando los fenómenos de acuerdo con los significados que las personas implicadas les otorgan (5). La IC asume que las “realidades” se construyen de manera local y específica, que son internas a los individuos y que están vinculadas a los contextos y a las interpretaciones que de ellos se hacen (6), diferenciándose así de otros paradigmas que defienden la existencia de una única realidad objetiva.

La IC es principalmente inductiva. Se analizan los significados que hay en los datos (conversaciones, textos, imágenes, descripciones, etc) con el objetivo de interpretarlos y comprender su contenido patente y latente (7). Los investigadores cualitativos definen inicialmente temas, categorías y códigos descriptivos de los datos para llegar a identificar conceptos más abstractos (4).

El investigador en la IC tiene un papel primordial, puesto que es en sí mismo un ‘instrumento’ de recogida de datos que, además, interactúa con los participantes (8). Se reconoce como parte del proceso de investigación y asume sus valores, experiencias y sistemas de conocimiento de la realidad (8).

La reflexividad, proceso en el cual el investigador vuelve sobre sí mismo para examinar críticamente el impacto que tiene sobre el estudio sus interacciones con los participantes (9), adquiere especial relevancia al dotar de claridad y rigor a las investigaciones (10).

### **Enfoques en investigación cualitativa. Un recorrido de la teoría a la práctica**

Existen múltiples enfoques en IC, que difieren en aspectos como la importancia atribuida al contexto, a la perspectiva de los participantes, y/o a las asunciones teóricas en el análisis e interpretación de los datos. Por ello resulta esencial reflexionar desde las primeras etapas de la investigación sobre el enfoque más apropiado para responder a la pregunta de investigación, con el objetivo de garantizar la congruencia metodológica entre el propósito, la pregunta de investigación y los métodos utilizados (11). Esta congruencia garantiza, en parte, la rigurosidad del estudio. Cada enfoque ofrece modos diferentes de aproximarse a la realidad, de observarla y de recoger datos susceptibles de ser analizados (12). En este trabajo se abordan cuatro de ellos: etnografía, fenomenología, narrativa y teoría fundamentada (4). Para familiarizarse con sus características se realiza una pequeña aproximación teórica y se desarrolla el ejercicio “armchair walkthrough”, que consiste en analizar un proyecto de investigación paso a paso, cuestionándose cada etapa del mismo (la pregunta de investigación, el escenario y los participantes, la recogida de datos, su análisis y los resultados a obtener), de manera que se pueda ver el desarrollo y aplicación de cada enfoque (ver tablas 1, 2, 3 y 4) (13,14).

#### *Etnografía*

Etimológicamente etnografía significa “descripción de las culturas” o “descripción de los pueblos” y surge en el entorno de la antropología descriptiva. En los estudios etnográficos, los investigadores describen e interpretan los patrones de valores, comportamientos, creencias y lenguaje compartidos y aprendidos por los miembros de un grupo cultural determinado (4,15). Para ello el investigador recoge información no sólo desde la perspectiva de los participantes prestando atención a la forma en que los propios 'nativos' de una cultura ven sus comportamientos (*emic*), sino que además da sentido a los datos desde una perspectiva externa, social o científica (*etic*) (16,17). Tal y como resumió Whyte “lo que la gente me dijo me ayudó a explicar lo que había sucedido, y lo que yo observé me ayudó a explicar lo que la gente me dijo” (18). Los resultados de las etnografías son descripciones compactas, densas o analíticas de

prácticas culturales y sus contextos (19). Todo ello conlleva una serie de decisiones metodológicas que se muestran en la tabla 1. Los trabajos de McNamara (20) y Pesut et al (21) son dos ejemplos de trabajos realizados con este enfoque.

### *Fenomenología*

La fenomenología surge del campo de la Filosofía y persigue describir las experiencias tal y como son vividas desde el punto de vista de las personas que las viven con el propósito de adquirir una comprensión profunda de la naturaleza o significación de experiencias cotidianas (22,23). La investigación fenomenológica se puede dividir en dos enfoques: la fenomenología descriptiva (o eidética), centrada en la descripción de las esencias universales que conforman un fenómeno concreto; y la fenomenología interpretativa (o hermenéutica), orientada a describir y comprender un fenómeno en su contexto (24). La diferencia radica, además de en la filosofía de fondo, en la forma de recoger y analizar los datos (25,26). Ambas comparten la base de su pensamiento: comenzar con una descripción “del mundo de la vida”, utilizar “bracketing” o “sensibilizaciones” como método analítico y reflexivo, y concluir en una “esencia” para caracterizar los fenómenos vividos (26). El enfoque fenomenológico que se escoja influirá en el desarrollo del estudio como se puede apreciar en la tabla 2. Los trabajos de Ellingsen et al (27) y Mount et al (28) son dos ejemplos de utilización de este enfoque.

### *Narrativa*

El objetivo de la narrativa es comprender los significados que las personas otorgan a sus propias experiencias a través de su propio relato; es decir, una historia que recoge uno o varios sucesos asociados o conectados, frecuentemente mediante el recurso a la cronología (29). Contar historias es una forma básica de comunicación que implica un proceso reflexivo que configura el significado y el sentido que el narrador otorga a la propia experiencia a través del relato (30). La narrativa permite enlazar circunstancias individuales con situaciones generales a través del contexto biográfico pudiendo abordar: fenómenos, sucesos o temas concretos; biografías de una persona o comunidad en las que la experiencia es relatada en tercera persona; o biografías relatadas en

primera persona (31). El análisis de los datos obtenidos incluye, además de aproximaciones hermenéuticas para realizar interpretaciones subjetivas de “lo dicho”, análisis estructurales y lingüísticos (tabla 3). Los trabajos de Hennings et al (32) y Laird et al (33) son dos ejemplos de trabajos realizados con este enfoque.

### *Teoría fundamentada*

La teoría fundamentada tiene sus raíces históricas en la Sociología (34) y su objetivo es construir una explicación creíble y fiable del fenómeno de interés, generando teorías a partir de los datos de un modo inductivo. Se centra en el estudio de procesos sociales básicos a través del interaccionismo simbólico, que considera que los significados de los fenómenos los crean activamente las personas en su interacción social. Se utiliza principalmente cuando se desea aprender de los informantes sobre un proceso o situación del que se sabe poco, o las explicaciones que existen son insuficientes (35). El resultado primario de este tipo de estudios es la creación de una teoría que explica el aspecto clave del fenómeno y sus condiciones causales, estrategias, contexto y consecuencias. Un buen estudio debe ser congruente entre datos y teoría y aportar una explicación relevante y útil del proceso estudiado (36). El desarrollo de este tipo de enfoque se puede ver en la tabla 4. Los trabajos de Duggleby y Wright (37) y Sandgren et al (38) son dos ejemplos de trabajos realizados con este enfoque.

### **Consideraciones finales**

Como se ha evidenciado, los enfoques presentados tienen muchos aspectos en común, como los métodos de recogida de datos o el análisis, pero se diferencian claramente en los posicionamientos iniciales y en la interpretación final de los datos y su presentación. Considerar estas peculiaridades es esencial a la hora de elegir el enfoque más adecuado para una pregunta de investigación. Además, debe tenerse en cuenta que los principios básicos de la ética de la investigación también son aplicables a la IC, y dadas las características de los CP, cada enfoque puede tener diferentes implicaciones para pacientes, familiares y/o profesionales sanitarios.

En función de la pregunta de investigación unos enfoques pueden resultar más apropiados que otros, y seleccionarlo correctamente ayuda a orientar y guiar el proyecto de investigación en sus distintas fases. Sin embargo, no deben ser entendidos de forma estanca y aislados del resto, sino que todas las formas de aproximarse a la realidad deberían estar presentes en la mente del investigador a la hora de pensar en la propuesta de investigación (7). Además, los distintos enfoques comparten aspectos comunes relacionados, por ejemplo, con el muestreo y la recolección de datos.

En cualquier caso, una vez tomada la decisión acerca del enfoque más adecuado para abordar una pregunta de investigación, será necesaria una profundización teórica en el mismo.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

- (1) Alonso E. La mirada cualitativa en sociología. 2ª ed. Madrid: Fundamentos; 2003.
- (2) Cuervo M. ¿Podemos o debemos hacer investigación cualitativa en cuidados paliativos?. *Med Paliat* 2012;19(4):127-128.
- (3) Aranzamendi M, Lopez-Dicastillo O, G. Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. Pamplona: Ediciones Eunate; 2012.
- (4) Creswell JW. *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing among five approaches*. 3ª ed. California: SAGE Publications; 2013.
- (5) Flick U. *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE; 2009.
- (6) de la Cuesta Benjumea C. Características de la investigación cualitativa y su relación con la enfermería. *Invest Educ Enferm -Col-* 1997;15(2):13-24.
- (7) Pérez Andrés C. Sobre la metodología cualitativa. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76:373-380.
- (8) de la Cuesta Benjumea C. El investigador como instrumento flexible de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods* 2003;2(4):1-27.
- (9) de la Cuesta Benjumea C. La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enferm Clínica* 2011;21(3):163-167.
- (10) Finlay L, Gough B. *Reflexivity: A Practical Guide for Researchers in Health and Social Sciences*. Oxford: Blackwell Science; 2003.
- (11) Morse JM, Richards L. *README FIRST for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks: SAGE; 2002.
- (12) Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. 2ª ed. Thousand Oaks: SAGE; 2003.
- (13) Morse JM. Designing funded qualitative research. En: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: SAGE; 1994. p. 220-235.
- (14) Vivar CG, Canga Armayor A, Canga Armayor N. Propuesta de investigación cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. *Index Enferm* 2011;20(1-2):91-95.
- (15) Roper JM, Shapira J. *Ethnography in Nursing Research*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2000.
- (16) Fetterman DM. *Ethnography: Step by Step*. Thousand Oaks: SAGE; 1998.
- (17) Atkinson P, Hammersley M. Ethnography and participant observation. En: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: SAGE; 1994.
- (18) Whyte WF editor. *Street Corner Society: The Social Structure of an Italian Slum*. 4ª ed. Chicago: University of Chicago Press; 1993.

- (19) Holloway I, Todres L. Etnografía. En: Gerrish K, Lacey A, editors. Investigación en enfermería. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill; 2008. p. 208-222.
- (20) McNamara B. Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Soc Sci Med* 2004;58(5):929-938.
- (21) Pesut B, Robinson C, Bottorff J. Among neighbors: an ethnographic account of responsibilities in rural palliative care. *Palliat Support Care* 2014;12(2):127-138.
- (22) Burns N, Grove SK. The practice of nursing research. Conduct, critique & utilization. 4ª ed. Philadelphia, W.B: Saunders company; 2001.
- (23) van Manen M. Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy. Ontario: The Althouse Press; 1990.
- (24) van Manen M. Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing. California: Left Coast Press, Inc.; 2014.
- (25) Kleiman S. Phenomenology: to wonder and search for meanings. *Nurse Res* 2004;11(4):7-19.
- (26) Todres L, Holloway I. Investigación fenomenológica. En: Gerrish K, Lacey A, editors. Investigación en enfermería. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2008. p. 224-237.
- (27) Ellingsen S, Roxber A, Kristoffersen K, Rosland JH, Alvsvag H. Being in transit and in transition: The experience of time at the place, when living with severe incurable disease: phenomenological study. *Scand J Caring Sci* 2014;28(3):458-468.
- (28) Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage* 2007 Apr;33(4):372-388.
- (29) Bernasconi O. Aproximación narrativa al estudio de fenómenos sociales: principales líneas de desarrollo. *Acta Sociológica* 2011;56(sept-dic):9-36.
- (30) Ricoeur P. Tiempo y narración: configuración del tiempo en el relato histórico. México: Siglo Veintiuno Editores; 1995.
- (31) Mertens D. Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative and mixed methods. Thousand Oaks: Sage; 2005.
- (32) Hennings J, Froggatt K, Payne S. Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study. *Palliat Med* 2013;27(7):683-691.
- (33) Laird EA, McCance T, McCormack B, Gribben B. Patients' experiences of in-hospital care when nursing staff were engaged in a practice development programme to promote person-centredness: A narrative analysis study. *Int J Nurs Stud* 2015.
- (34) Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory. Chicago: Adeline; 1967.
- (35) Glaser B. The basics of grounded theory analysis. Mill Valley: Sociology press; 1992.
- (36) Backman K, Kynäs HA. Challenges of the grounded theory approach to a novice researcher. *Nurs Health Sci* 1999;1:147-153.

(37) Duggleby W, Wright K. Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research* 2005;37(2):70-84.

(38) Sandgren A, Thulesius H, Peterson K, Fridlund B. Living on hold in palliative cancer care. *Grounded Theory Review* 2010;9(1):79-100.

Tabla 1. Etnografía. Aspectos teóricos y prácticos

ETNOGRAFÍA		
Objetivo	Describir, analizar e interpretar la cultura de un grupo, para entender las creencias comunes, comportamientos y el lenguaje del grupo.	
	Aspectos teóricos	Ejemplo práctico <sup>a</sup>
<b>Pregunta de investigación</b>	Orientada a comprender las relaciones entre la cultura y el comportamiento para entender los patrones culturales de un grupo.	¿Cómo se han desarrollado las nociones de una “buena muerte” y cómo han cambiado en el tiempo entre los facultativos de cuidados paliativos en Australia?
<b>Participantes y muestreo</b>	Participantes: Se denominan informantes y se seleccionan por pertenecer a un grupo cultural y a un contexto determinado para poder observar lo que la gente hace y lo que dicen mientras actúan. Muestreo: Se pueden seleccionar personas, lugares, eventos o actividades al principio por conveniencia o intencionalmente y más tarde de manera teórica.	Se seleccionarían dos centros de cuidados paliativos a los que el investigador pueda tener acceso y se permanecería en ellos un año. Se comenzaría con observaciones generales en distintas unidades y turnos, y conforme transcurriese el estudio se irían seleccionando eventos, facultativos e historias clínicas que permitiesen conocer que es una “buena muerte” en ese contexto.
<b>Recolección de datos</b>	Se realiza un trabajo de campo con estancias prolongadas en el ambiente cotidiano de una cultura o grupo de individuos sujetos de estudio. Los datos se recogen principalmente mediante la observación ( <u>con distintos niveles de participación</u> ) y las entrevistas de distintos tipos, <u>especialmente destacables las realizadas a informantes clave</u> . Se pueden utilizar otras fuentes secundarias (materiales archivados, grabaciones, etc.). Las observaciones se registran en notas de campo, que se convierten en datos. La recolección de datos y el análisis suelen ser cíclicos.	Se observarían lugares donde hubiese facultativos: sesiones médicas, habitaciones, controles de unidades, cambios de turnos, etc. Lo observado se registraría en un cuaderno con datos sobre el lugar y fecha, personas que han intervenido, etc. con máximo detalle. Durante las observaciones, se harían preguntas informales cuyas respuestas se registrarían en el cuaderno y se concertarían entrevistas semiestructuradas (que se grabarían) con los facultativos para indagar sobre aspectos observados y/u otros que el investigador considere relevantes. La información que estos aporten podría conllevar nuevas observaciones en los mismos u otros entornos y nuevas entrevistas. Se accedería a las historias clínicas para indagar sobre cómo escriben acerca de la muerte de sus pacientes. También se podrían utilizar estos datos para incluir preguntas en las entrevistas o decidir qué observar y cuándo hacerlo.
<b>Análisis de datos</b>	Los datos se interpretan con un enfoque socio-cultural, <u>con la intención de lograr una descripción completa y profunda</u> . <u>Los datos recogidos de diversas fuentes se triangulan, complementándose entre sí.</u>	Una vez transcritas las notas del cuaderno, las entrevistas a los facultativos y las historias médicas, se analizaría toda la información contrastando e integrando lo observado, con lo relatado por ellos y lo registrado en las historias clínicas.
<b>Resultados</b>	La etnografía produce una descripción densa (detallada y completa) de las vidas de los miembros de un grupo cultural tal y como ellos las viven. Esta descripción conlleva no solo explicar el comportamiento humano, sino también su contexto, para que el comportamiento cobre sentido para alguien ajeno a esa cultura.	Se obtendría una descripción completa de que es una “buena muerte” para los facultativos australianos y se podrían explicar los comportamientos que esa conceptualización conlleva, el abordaje del dolor, la inclusión de la familia, etc.

Tabla de elaboración propia basada en la propuesta de Morse (13).

<sup>a</sup> Ejemplo práctico basado en el trabajo realizado por McNamara (20)

Tabla 2. Fenomenología. Aspectos teóricos y prácticos

<b>FENOMENOLOGÍA</b>		
<b>Objetivo</b>	<p>Describir o comprender la experiencia vivida de un fenómeno. Dos enfoques:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Descriptivo (D): Describir aspectos universales (esencias) de un fenómeno.</li> <li>-Hermenéutico (H): Describir y comprender un fenómeno en su contexto.</li> </ul>	
	<b>Aspectos teóricos</b>	<b>Ejemplo práctico<sup>a</sup></b>
<b>Pregunta de investigación</b>	<p>Orientada a describir la esencia del fenómeno o a comprender su significado.</p>	<p>D: ¿Qué es el auto-perdón para los familiares en luto que no pudieron cuidar de sus seres queridos en casa? Fenómeno: auto-perdón</p> <p>H: ¿Cuál es la experiencia de la maternidad para mujeres con enfermedad terminal que tienen hijos muy jóvenes? Fenómeno: maternidad (Qué es y qué significa)</p>
<b>Participantes y muestreo</b>	<p>Participantes: Personas que han vivido la experiencia objeto de estudio.</p> <p>Muestreo: Intencional, seleccionando participantes que han vivido la experiencia.</p>	<p>D: Se seleccionarían familiares de pacientes que, por no poder cuidarles, en la fase final de la enfermedad hubiesen sido ingresados en una unidad de CP. Estos familiares podrían referir a otras familias en similares circunstancias que tampoco hayan podido cuidar de su ser querido.</p> <p>H: Se identificarían mujeres con enfermedad terminal y con hijos jóvenes, atendidas por servicios de CP. <u>Una de las opciones para incluir participantes podría ser que las mujeres nombraran a otras madres que también tuviesen una enfermedad terminal (muestreo por bola de nieve).</u></p>
<b>Recolección de datos</b>	<p>Ambos enfoques utilizan principalmente entrevistas (fenomenológica hermenéutica) para recoger descripciones de las experiencias de los participantes. Se puede realizar una o varias entrevistas a un grupo reducido de personas que han tenido la experiencia objeto de estudio. La observación también.</p> <p>Se pueden utilizar otros métodos para obtener las experiencias escritas de los participantes.</p> <p>H: También se pueden utilizar expresiones estéticas (ej. Arte, narrativas, o poesía) u observaciones sobre cómo viven las personas esas experiencias para ayudar a entender su significado.</p>	<p>D: Se entrevistaría a familiares que no hubiesen podido cuidar de su ser querido en casa y se les pediría que describiesen su experiencia. Ej: Describir emociones, momentos clave a la hora de decidir no seguir en casa...</p> <p>H: Se conversaría con mujeres con enfermedad terminal que tuviesen niños, sobre su experiencia de ser madre estando muy enferma. Ej.: Se pediría a la mujer que describiese algún momento en el que se ha sentido realmente madre a pesar de estar enferma, se podría utilizar preguntas como las siguientes para evocar situaciones concretas vividas. ¿Cuándo ocurrió?, ¿qué estabas haciendo?, ¿qué ocurrió a continuación? Durante la conversación se ayudaría al participante a narrar su experiencia.</p>
<b>Análisis de datos</b>	<p>D: Cada momento de la investigación implica una mezcla de: <u>reducción fenomenológica (predisposición a dejarse sorprender por los datos y dejar las propias “asunciones/ideas” de lado, bracketing)</u>, análisis, intuición y descripción.</p> <p>H: El círculo hermenéutico incluye: aislamiento de casos-paradigmas, identificación de temas repetitivos dentro y entre casos y selección de citas ejemplares para ilustrar temas.</p>	<p>Se transcribirían las entrevistas y se analizarían.</p> <p>D: El análisis se centraría en los datos descritos, poniendo entre paréntesis toda la información contextual y describiendo lo que es esencial del auto-perdón.</p> <p>H: El análisis se centraría en el significado de ser madre para cada una de esas mujeres en sus situaciones concretas. Se identificarían aspectos comunes clave y también matices del significado de la maternidad para estas mujeres que tienen una enfermedad terminal.</p>
<b>Resultados</b>	<p>Narración que describe los aspectos clave del fenómeno en base a la experiencia de quienes lo han vivido.</p>	<p>D: Se obtendría una descripción de la esencia del auto-perdón en los familiares y aspectos que influyen en él.</p> <p>H: Se obtendría un texto muy vivo sobre los aspectos clave de lo que significa ser madre para una mujer en estado terminal.</p>

Con formato: Español (alfab. internacional)

Tabla de elaboración propia basada en la propuesta de Morse (13).

<sup>a</sup> Basado en un estudio ficticio.

Tabla 3. Narrativa. Aspectos teóricos y prácticos

NARRATIVA		
Objetivo	Comprender cómo y por qué las personas entienden y otorgan significados a sus <u>propias experiencias relacionadas con un tema concreto.</u>	
	Aspectos teóricos	Ejemplo práctico <sup>a</sup>
<b>Pregunta de investigación</b>	Orientada a enlazar circunstancias individuales con situaciones generales.	¿Cómo son las experiencias de maridos cuidadores de mujeres con cáncer en fase terminal, asistidas por una unidad de CP domiciliaria?
<b>Participantes y muestreo</b>	Participantes: Personas capaces de generar “historias” y/o documentos que permitan reconstruirlas. Muestreo: Teórico, considerando la inclusión de casos extremos, casos típicos, máxima variación, etc.	Mediante muestreo teórico e intencionado, las unidades de asistencia paliativa domiciliaria de un área de salud seleccionarían varones mayores de 65 años que cuidasen en su domicilio de sus mujeres enfermas de cáncer en fase terminal. Para recabar información de los diferentes perfiles de cuidadores, se seleccionarían al menos a 6 personas: 2 de ellas con hijos que colaboren en los cuidados, 2 sin hijos pero con otro tipo de apoyo no institucional, 2 sin ningún tipo de apoyo. Puesto que las unidades de CP hacen seguimiento del proceso de duelo del familiar, a las tres semanas del fallecimiento invitarían a los maridos a participar en el estudio.
<b>Recolección de datos</b>	La herramienta fundamental de recolección de datos es la entrevista narrativa individual (semi-estructurada), que comienza con una pregunta tratando de animar a la persona entrevistada a contar sus experiencias. El entrevistador se limita a facilitar la narración de forma consistente con todos los elementos que la configuran, desde el principio hasta el fin. Las fuentes documentales (cartas, informes, noticias, etc.) son otra importante fuente de datos.	Se realizarían entrevistas semiestructuradas a los maridos. La entrevista sería realizada por una persona entrenada para conducir este tipo de entrevistas. Contaría con un guion de temas orientado a facilitar la narración del entrevistado. La conversación empezaría con la pregunta ¿cómo ha sido la experiencia de cuidar a su mujer en casa desde que supieron que estaba en fase terminal? Todas las entrevistas serían grabadas y transcritas literalmente.
<b>Análisis de datos</b>	Requiere un enfoque hermenéutico, incluyendo: • Identificación de diversos tipos de texto (historia principal, historias consecuencia de preguntas...) y análisis formal. • Descripción estructural de la narración. • Comparaciones entre participantes y perfiles. • Abstracción analítica e interpretativa (construcción biográfica, reconstrucción de las teorías emergidas...) • Desarrollo de un modelo teórico y conclusiones.	Se realizaría un análisis de contenido de las transcripciones de las narraciones realizadas por los maridos. <u>Se seleccionarían aquellos segmentos del texto que contribuyan a configurar temas relacionados con la experiencia del cuidado, así como historias principales y secundarias. Además, se buscaría en los textos formas básicas de composición y enunciación que puedan contribuir a entender el sentido de los datos.</u> Al participar personas con diferentes características se realizaría un análisis comparativo entre ellas para identificar similitudes y diferencias de las experiencias. <u>Las conclusiones se fundamentarían en una aproximación hermenéutica a la información obtenida, sustentada en marcos teóricos.</u>
<b>Resultados</b>	Descripción de las historias y experiencias vividas, mostrando el significado otorgado desde	Descripción de las narraciones y desarrollo de un modelo teórico, evidenciando y explicando la experiencia en los cuidados y las características propias

perspectivas individuales. de cada perfil.

Tabla de elaboración propia basada en la propuesta de Morse (13).

<sup>a</sup> Basado en un estudio ficticio.

**Tabla 4. Teoría fundamentada. Aspectos teóricos y prácticos**

<b>TEORÍA FUNDAMENTADA</b>		
<b>Objetivo</b>	Generar teorías a partir de los datos, de modo inductivo, que expliquen los procesos sociales objeto de la investigación.	
	<b>Aspectos teóricos</b>	<b>Ejemplo práctico<sup>a</sup></b>
<b>Pregunta de investigación</b>	Orientada a comprender un proceso o situación creando una teoría al respecto.	¿Qué sucede en las relaciones entre profesionales de la salud y pacientes con una enfermedad avanzada?
<b>Participantes y muestreo</b>	<p>Participantes: Personas que han vivido o están viviendo el proceso objeto de estudio.</p> <p>Muestreo: Intencional y teórico, dónde la selección de participantes procede de las necesidades del análisis emergente.</p>	<p>Pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad atendidos en una unidad de hospitalización, que ingresarían de manera programada.</p> <p>En caso de que en las entrevistas se detectase que en situaciones puntuales la relación puede variar, se incluirían pacientes con relaciones más puntuales ej. pacientes ingresados por urgencias.</p>
<b>Recolección de datos</b>	<p>Fundamentalmente a través de entrevistas (frecuentemente semi-estructuradas). Se pueden utilizar fuentes secundarias de datos (ej. videos, fotografías, documentos).</p> <p>La recolección de datos está influida por el análisis de datos. Por ejemplo, la propia pregunta de investigación o el planteamiento de las entrevistas pueden evolucionar y se matizan con el análisis.</p> <p>La recolección de datos termina cuando existe saturación teórica.</p>	<p>Se realizarían entrevistas semi-estructuradas a los pacientes con enfermedad avanzada sobre cómo está siendo su relación con los profesionales de la salud. El guion inicial se podría ir modificando para explorar aspectos concretos como por ej. la duración de la relación. Estas serían grabadas y transcritas para su análisis. Se seguirían realizando entrevistas hasta que se comprendiese bien como la duración de las interacciones influye en las relaciones entre pacientes y profesionales.</p>
<b>Análisis de datos</b>	<p>Se emplea el análisis comparativo constante con codificación específica: abierta, axial, y selectiva.</p> <p>Se identifica una categoría o concepto central (proceso social básico) que otorga respuesta a la pregunta de investigación.</p>	<p>En una primera fase, los textos se codificarían de modo abierto para realizar una aproximación al tema (ej. tiempo de interacción, confianza, gravedad, etc). En una segunda fase, una codificación axial permitiría relacionar los códigos identificados (ej. tiempo-confianza). Por último una codificación selectiva permitiría articular el concepto central que permita desarrollar la teoría que responda a la pregunta de investigación (ej. la confianza sería el factor central de la relación en la que influirían: tiempo, gravedad, etc.).</p>
<b>Resultados</b>	Una teoría que provee una explicación relevante del problema en cuestión y los procesos sociales básicos, y es modificable a medida que las condiciones cambien o se recojan nuevos datos.	Se obtendría una teoría que permita explicar la relación entre pacientes con enfermedad avanzada y los profesionales de la salud encargados de sus cuidados. El informe final incluiría una narración en la que se describa la teoría y se detallen los factores que la determinan.

Tabla de elaboración propia basada en la propuesta de Morse (13).

<sup>a</sup> Basado en un estudio ficticio.



[Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-  
NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)