



Grau

Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT

U·MANRESA | UVIC·UCC

Las experiencias enfermeras en el abordaje al duelo en adolescentes

Nombre estudiante: Sofía Romero Escudero

Tutora: Antònia Puiggrós Binefa

Trabajo final de grado

Manresa, 17 mayo de 2021

Grado de Enfermería

DEDICATORIA

Dedico mi trabajo a todos aquellos que afrontan la muerte de cara, a todos aquellos que afrontan la muerte sin dar la cara, a todos aquellos que no quieren ver la cara de la muerte, a todos aquellos que quieren darle la espalda y no pueden.

A todas esas personas que tienen el tatuaje perpetuo de la experiencia en su ADN, a todas aquellas que son quienes son gracias, o desgracia a conocer la otra cara de la muerte.

A todas las que, como yo, nunca han podido dar significado a la muerte de su madre.

A todas aquellas que duermen en la habitación de un hospital o de su casa, a todas aquellas que duermen a su lado, a los que cuidan, a las que preguntan como podrán ayudar, a todas aquellas que consiguen sonsacar lo mejor de cada uno y sobretodo una sonrisa mientras cuidan y se dejan ser cuidados. A todas que, como yo, sienten la necesidad de cuidar a alguien que les necesita.

Muy especiales a mi padre, por ser mi gran superhéroe sin capa, pero sí con muchas canas, un alma joven atrapada, que me ha salvado tanto. A mi hermano, por ser mi gran apoyo, siempre y para siempre. En general, a mi familia y a mis fieles compañeras, que saben mejor que nadie, las repercusiones y los cambios que provocan ver, vivir y experimentar la muerte de cerca.

A Antònia Puiggrós, mi tutora por acompañarme en esta experiencia y por darme consejos.

A todas las personas que lo lean y les de una visión diferente sobre la muerte.

Y finalmente a mi madre, por ser mi alma y mi referente. A ti, te lo dedico más que a nadie, por darme la vida y también la cara de la muerte.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN:	7
2. MARCO TEÓRICO	9
2.1 CONCEPTO DE MUERTE Y DUELO	9
2.2 ETAPAS PRINCIPALES DEL DUELO	10
2.3 LA ADOLESCENCIA	11
2.4 EL DUELO EN LA ADOLESCENCIA	12
2.5 ACOMPAÑAMIENTO EN LOS CUIDADOS ENFERMEROS	12
3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO:	15
3.1 OBJETIVO GENERAL:	15
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	15
4. METODOLOGÍA:	16
4.1 TIPO DE DISEÑO	16
4.2 PARTICIPANTES	16
4.3 MUESTREO	17
4.4 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	17
4.5 ANÁLISIS DE DATOS	19
4.6 CRITERIOS DE RIGOR Y VALIDEZ	20
4.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES	21
4.8 PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO	22
5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	24
6. RECURSOS	25
7. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO	26
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS	27
9. PLAN DE DIFUSIÓN	28
10. CONCLUSIONES DEL PROYECTO	29
10.1 CONCLUSIONES DE CONTENIDO	29
10.2 CONCLUSIONES DE APRENDIZAJE	29
11. BIBLIOGRAFÍA	31
12. ANEXOS	34
12.1 ANEXO 1. GUIÓN SEMIESTRUCTURADO DE LA ENTREVISTA	34

12.2 ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	35
12.3 ANEXO 3. HOJA INFORMATIVA PARA LOS PARTICIPANTES.....	37

Resumen

Introducción:

El acompañamiento al duelo en adolescentes y a sus familias, es un hecho que afecta con gran importancia a los profesionales de la salud, más concretamente a la enfermería. La pérdida de un ser querido en la adolescencia, genera una gran repercusión en el proceso de vida y de maduración, pudiendo incluso desarrollar un duelo difícil de superar. Cabe destacar, la importancia que tiene adquirir una buena formación por parte de los profesionales con la finalidad de ofrecer los mejores y más adecuados cuidados a aquellos usuarios que acaban de sufrir una pérdida significativa. Es más, es muy relevante conocer, cuáles han sido las experiencias, emociones y vivencias de estos profesionales, sólo de esta manera se conocerán las carencias y abundancias del sistema sanitario. Partiendo de este conocimiento, se podrán desarrollar mejores cuidados en el duelo y la muerte.

Objetivo: Conocer las experiencias enfermeras en el acompañamiento al duelo en adolescentes. Así como, conocer cómo se sienten en el acompañamiento al duelo en adolescentes, describir las habilidades que tienen los profesionales ante el duelo y la muerte, además de indagar como las enfermeras perciben las diferentes emociones ante el duelo.

Metodología: Se va a llevar a cabo una investigación cualitativa a través de un diseño fenomenológico, con un planteamiento descriptivo para así conocer las experiencias de estos enfermeros/as. Se seleccionará la muestra, mediante un muestreo intencional. Se llevará a cabo, utilizando las técnicas como son la entrevista semiestructurada, un diario escrito por las enfermeras y el diario de campo.

Conclusiones: El hecho de conocer cuáles son las experiencias de la enfermería en el acompañamiento al duelo en adolescentes y a las familias, puede ayudar a identificar las carencias en torno a conocimientos, habilidades e información del profesional sanitario para poder así mejorar y poder brindar una atención de calidad y adecuada a las necesidades de estos usuarios.

Palabras clave: Acompañamiento al duelo, Enfermería, Adolescencia, Muerte, Duelo, Experiencias, Fases del duelo.

Abstract:

Introduction: Accompanying adolescents and their families through grief is a significant experience for healthcare professionals and more precisely for nurses. The loss of a loved one during adolescence has a major impact in personal development and, sometimes, to comprehend and overcome death can be challenging. It should be noted that professionals require a correct and complete education in order to provide the best and most suitable responses and procedures. The purpose of recognizing the experiences and emotions of these professionals, is to evince which are the sources of wealth and the scarcities of our healthcare system in matters of emotional support of those people who have to confront death. The analysis of these concerns is the baseline for promoting understanding of grief and attention to bereavement.

Study's objective: The principal purpose of this study is to get to know different experiences of nurses during the accompaniment of adolescents through grief in order to identify and acknowledge their feelings and emotions, as well as to describe their role and professional abilities in relation to death and grief.

Methodology: In order to achieve this purpose, a qualitative research will be conducted through a phenomenological and descriptive approach and a purposive sampling. Semi-structured interview, diary written by nurses and field notes are the methods elected.

Conclusions: Recognizing and revealing the individual and collective experiences of nurses on accompaniment through grief and death of adolescents and their families, can be the baseline to identify scarcities of knowledge and abilities in healthcare professionals and, therefore, in the healthcare system. Thus, the motivation of this this analysis is to achieve a high-quality care of those people, that can be adapted to their needs and feelings.

Key words: accompaniment on mourning, nursing, adolescence, death, mourning, experiences, phases of mourning.

1. Introducción y justificación:

En la actualidad, dentro de la sanidad y en el ámbito laboral, la enfermería corresponde a uno de los de mayor cobertura en todos los ámbitos, también en el acompañamiento al duelo y el afrontamiento a la muerte, tanto a los pacientes como a sus familiares⁽¹⁾⁽²⁾.

La medicina moderna está centrada en la curación de enfermedades y en la prolongación de la vida, por lo que la muerte y el acompañamiento de esta, es considerada como un fracaso⁽²⁾⁽³⁾. Formado para promover la salud, prolongar la vida, pero no para comprender que en ocasiones su intervención profesional está dirigida a ayudar al enfermo y a su familia a enfrentar dignamente la muerte y el duelo⁽²⁾.

Los profesionales que trabajan en cualquier ámbito asistencial y se encuentran con la muerte, es intrínseco al desarrollo de su profesión y reaccionan ante ella como saben o pueden, según las herramientas psicoemocionales que poseen o son capaces de utilizar. En estos ámbitos, la muerte se compagina con otros cuidados y la enfermería realiza cambios de registro emocional y de situación de forma constante⁽²⁾.

El enfoque adoptado por el profesional de enfermería en torno al acompañamiento al duelo debe entenderse como un proceso personal, familiar y social, íntimo e inextricable⁽³⁾. Además, la identificación y detección de los problemas psicosociales, en ocasiones, se realizan de forma breve y superficial. La exposición constante con procesos que rodean la muerte, exponen que las enfermeras deben de tener actitudes personales que influyen de manera importante en la calidad de atención, frente a problemas emocionales en el duelo⁽⁴⁾.

Este colectivo tiene falta de habilidades, capacidad y formación continuada, además de falta de recursos intrahospitalarios para favorecer una mejor calidad de atención en estas situaciones, para lograr acompañar de forma eficaz el duelo de sus pacientes. Estas, manifiestan dificultades en interrelación y comunicación con las familias, además de mostrar distintas actitudes y actuar de distinta manera ante el morir y el afrontamiento a este⁽³⁾⁽⁵⁾⁽⁶⁾.

Según Peplau, las intervenciones de las enfermeras son procesos interpersonales terapéuticos y significativos para la persona. Los cuidados han de ser individualizados haciendo especial hincapié en la relación humana entre la enfermera y la persona necesitada de ayuda⁽⁷⁾.

Es un pilar fundamental, en el desempeño del rol profesional de la enfermería, ya que es el más cercano en situaciones donde el paciente y/o la familia buscan apoyo cuando necesitan explicaciones, protección, cuidados físicos y psicológicos⁽⁸⁾, como administrador de cuidados, condicionando esta comunicación, tanto verbal como no verbal, la calidad de nuestras relaciones. Asesoramiento y apoyo de una forma individualizada, integral y humanizada⁽⁸⁾.

Sobre todo, en la adolescencia, que a diferencia de la adultez, se destaca una etapa donde se ve más afectada, ya que tiene características determinadas porque supone una crisis madurativa con diversos cambios, una configuración definitiva de la personalidad⁽⁹⁾, donde el papel de la enfermería debe ser mucho más individualizada que en otros casos, por la complejidad de empatía que se necesita⁽⁷⁾.

Si el profesional de enfermería entiende el proceso de duelo que afecta al paciente y la familia, puede ayudarlos a ambos, a redefinir su situación tras la pérdida⁽¹⁰⁾.

Mi interés por conocer mucho más como son las experiencias de las enfermeras al acompañar al duelo, ya viene de hace tiempo, ya que en 2019 perdí a mi madre. En ese instante, sentí que el profesional de la enfermería no sabía cómo acompañarme en el proceso y como hablar de la muerte como algo natural.

Para mi, la muerte es un hecho triste y que se está tratando como un tema tabú, pero que en la actualidad tiene mucha más relevancia y repercusión en la población adulta y sobretodo en la adolescencia, en la etapa de maduración y crecimiento personal.

Este trabajo, me aporta seguridad y conocimiento ante un tema que debería de tener más importancia en nuestra profesión, siendo uno de los pilares importantes. Además, ya que a lo largo de mi experiencia laboral tendré que afrontarla y adecuarla a cada acontecimiento, además de separar lo personal con lo profesional.

2. Marco teórico

2.1 Concepto de muerte y duelo

El concepto de muerte como de duelo es universal y está íntimamente ligado con el sufrimiento emocional y físico. Conciernen a todos los seres humanos y atañe a niños y adultos que pasan por distintos rituales ⁽¹¹⁾.

Por lo tanto, el duelo es la reacción y proceso natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o también la reacción emocional y de comportamiento que se prolonga en el tiempo, en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales ⁽¹¹⁾⁽¹²⁾.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que el duelo es una experiencia cultural universal y subjetiva, además de que imprime al proceso un carácter particular, en razón de radicalidad, irreversibilidad e implacabilidad ⁽¹³⁾⁽¹²⁾. Este proceso conlleva consecuencias tanto en el ámbito fisiológico como en el social; la intensidad, la duración y sus implicaciones serán proporcionales, a la dimensión y significado de la pérdida ⁽¹¹⁾.

Además, también, hay diferentes tipos de duelos:

- Duelo patológico: es la intensidad del duelo a nivel en que la persona está desbordada, conductas desadaptativas o permanente en este estado sin avanzar en el proceso de duelo.
- Duelo anticipado: cuando hay un pronóstico de incurabilidad.
- Pre-duelo: es un duelo completo en sí mismo que consiste en creer que el ser querido ha muerto definitivamente.
- Duelo inhibido o negado: persona que no afronta la realidad de la pérdida.
- Duelo crónico: es aquel que tiene una duración excesiva ⁽¹²⁾.

2.2 Etapas principales del duelo

El duelo se define y/o se manifiesta según el libro de la doctora Elisabeth Kübler-Ross "On death and dying" en 5 fases:⁽¹⁴⁾

1. Fase de negación: negarse a sí mismo o al entorno que ha ocurrido la pérdida, sea real o potencial.
2. Fase de enfado, indiferencia o ira: estado de descontento por no poder evitar la pérdida que sucede. Se buscan razones causales y culpabilidad.
3. Fase de negociación (pacto): negociar consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y los contras de la pérdida. Se intenta buscar una solución a la pérdida a pesar de conocerse la imposibilidad de que suceda. Se realiza como mecanismo para retrasar la depresión que genera la pérdida.
4. Fase de dolor emocional (o depresión): se experimenta tristeza, desamparo, desesperanza, impotencia y dolor por la pérdida. Pueden llegar a sucederse episodios depresivos que deberían ceder con el tiempo.
5. Fase de aceptación: se asume que la pérdida es inevitable. Supone un cambio de visión de la situación sin la pérdida; siempre teniendo en cuenta que no es lo mismo aceptar que olvidar.

Teniendo en cuenta estas fases, hay que tener presente que en el duelo normal pueden aparecer una serie de síntomas durante el proceso ⁽¹⁵⁾⁽¹²⁾⁽¹⁶⁾:

- Sentimientos: tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad, autorreproche, angustia.
- Sensaciones físicas: estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca.
- Cogniciones o pensamientos: incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas.
- Comportamientos o conductas: sueño con el fallecido, trastornos del apetito por defecto o por exceso, conductas no meditadas dañinas para la persona, retirada social, suspiros, hiperactividad y llorar, frecuentar los mismos lugares del fallecido.

2.3 La Adolescencia

Antes de iniciar con las características sobre el duelo en la adolescencia, es importante hacer una breve descripción sobre lo que se considera adolescencia.

Según Aberatary ⁽¹⁷⁾, la adolescencia se puede definir como la etapa de la vida durante la cual el individuo busca establecer su identidad adulta, apoyándose en las primeras relaciones objétales-parentales internalizadas y verificando la realidad que el medio social le ofrece, mediante el uso de elementos biofísicos en desarrollo a su disposición y que a su vez tienden a la estabilidad de la personalidad.⁽¹⁷⁾

La adolescencia, por lo tanto, es un puente entre la niñez y la etapa adulta, que permitirá el devenir de un sujeto como adulto. Lo que implica, la diferenciación de esos padres sin dejar de lado, que mucho de lo que es ahora ese adulto, está relacionado con las identificaciones parenterales. Es una etapa que se caracteriza por las contradicciones entre el deseo de crecer y seguir siendo niño. Es un momento en el que se presenta confusión y la ambivalencia.⁽¹⁷⁾

Para esta autora, la adolescencia se caracteriza por:⁽¹⁷⁾

- La búsqueda de sí mismo y de su identidad.
- La tendencia grupal.
- Necesidad de intelectualizar y fantasear.
- Ateísmo o misticismo.
- Desubicación temporal.
- Evolución sexual.
- Tendencias anti o asociales.
- Contradicciones en todas las manifestaciones de la conducta.
- Una separación progresiva de los padres.
- Constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo.

2.4 El duelo en la adolescencia

El duelo en la adolescencia, a diferencia a la de la infancia y/o adultez se distingue por su alta crisis en el momento evolutivo en el que se encuentran. Este proceso se ve marcado por una situación de transición. En la adolescencia, las tendencias y los cambios identificatorios pueden ser muy intensos y de gran complejidad ⁽⁹⁾.

Es importante explicar, que la adolescencia no sólo puede ser considerada una etapa en tanto que, dentro de esta, se vive una serie de aspectos psíquicos, emocionales y biológicos, por lo que se puede considerarse como un proceso. Dentro de este proceso, se presentan una serie de cambios que se consideran difíciles, proceso complejo que en muchas ocasiones son dolorosos y que permiten la conformación de la identidad adulta⁽¹⁷⁾.

Es importante señalar, que la identidad no surge en el proceso adolescente ya que se ha ido construyendo a lo largo de la vida, pero si, se establece al final de este periodo. Y para lograr esta identidad, es fundamental el proceso de duelo que habrá de vivir el adolescente respecto a las distintas pérdidas y separaciones que se presentan durante esta etapa ⁽¹⁷⁾.

2.5 Acompañamiento en los cuidados enfermeros

Los recursos utilizados por el personal de enfermería, deben de envolver todos los casos de forma integral, haciendo hincapié en la adolescencia, teniendo en cuenta técnicas que favorezcan la atención relación-ayuda y los recursos de apoyo adoptados por la enfermería ⁽¹⁶⁾.

La comunicación, es un proceso que envuelve la transmisión y la recepción de mensajes. Este, puede darse de forma verbal, simbólica y no verbal ⁽¹⁸⁾. Íntima relación que tiene la tarea de comunicar con la relación de ayuda en la área de la enfermería, siendo la comunicación y el acompañamiento, un componente esencial y entendiéndose como una relación de ayuda ⁽⁷⁾⁽⁵⁾.

El profesional de enfermería debe adoptar una actitud empática, una escucha activa, asertividad y resiliencia ⁽¹⁹⁾ profesional ante estas situaciones, asegurando la intimidad y el bienestar de los pacientes y familias que acuden con necesidad ⁽⁷⁾.

Según un estudio realizado por el autor Artiaga ⁽²⁰⁾, al colectivo enfermería para analizar cuáles son las faltas que existen en el ámbito laboral sobre el duelo y la muerte, a partir de una entrevista con preguntas abiertas. Llegaron a la conclusión, que la mayoría de los profesionales sanitarios entrevistados, demuestran actitudes que están ligadas con la formación académica recibida en torno a los procesos de muerte y duelo ⁽²⁰⁾.

Además de manifestar estrés, en situaciones como la comunicación a los familiares sobre el fallecimiento del paciente. La comunicación, es el principal factor de estrés. En este caso, manifiestan que comunicar una mala noticia, provoca sufrimiento en la persona que recibe la información ⁽²⁰⁾.

Según el estudio, destaca y afirma que la formación es un factor de gran peso para enfrentarse con la muerte en el ámbito laboral ⁽²⁰⁾.

Para que el colectivo enfermería pueda intervenir, es necesario aceptar, conocer y examinar el significado personal de la muerte. Por lo tanto, es importante hacer una valoración individualizada de cada caso, planificar como abordar el acompañamiento al duelo, con un plan de intervención con colaboración con los miembros del equipo multidisciplinar, la familia y los seres cercanos, y movilizar los recursos de la comunidad ⁽¹⁴⁾.

Finalmente, una evaluación eficaz por parte de la enfermería respecto al duelo y la pérdida, se debe de hacer de forma continua y con empatía a lo largo de cada una de las fases del proceso de duelo ⁽¹⁴⁾.

A lo largo de la evaluación por parte de la enfermería se destacan diferentes características a seguir: ⁽¹⁴⁾

1. Escuchar activamente: escucha terapéutica. Ayuda a comprender las necesidades de la persona afligida.
2. Transmitir confianza y confidencialidad.

3. Expresar sentimientos y actitudes positivas, no de rechazo, juicio... solo de respeto.
4. Resaltar aspectos y capacidades positivas de la persona presente y/o ausente.
5. No juzgar los pensamientos.
6. Respetar las respuestas emocionales.
7. Favorecer la expresión de sentimientos con preguntas.
8. Presentar a otra persona que haya pasado y superado una situación similar.
9. Prevenir riesgos físicos: suicidio, lesión a otras personas.

3. Objetivos del estudio:

Pregunta de recerca:

¿Cómo es la experiencia de las enfermeras delante el acompañamiento al duelo en adolescentes?

3.1 Objetivo general:

- Conocer las experiencias enfermeras en el acompañamiento al duelo en adolescentes.

3.2 Objetivos específicos:

- Conocer cómo se sienten en el acompañamiento al duelo en adolescentes.
- Describir las habilidades que tienen los profesionales ante el duelo y la muerte.
- Indagar como las enfermeras perciben las diferentes emociones ante el duelo.

4. Metodología:

4.1 Tipo de diseño

Para la realización de este estudio, se utilizará, la metodología cualitativa, para poder estudiar el tema ya expuesto y dar respuesta a mis inquietudes y la percepción que tienen las enfermeras sobre el acompañamiento al duelo. El diseño de estudio será fenomenológico descriptivo para comprender y conocer las experiencias de enfermería en el acompañamiento al duelo ⁽²¹⁾.

La metodología cualitativa es un abordaje sistémico que se utiliza para describir experiencias y situaciones desde la perspectiva de la persona que se encuentra en esa situación. El objetivo es proporcionar una descripción completa de una experiencia vivida ⁽²¹⁾.

4.2 Participantes

La selección de los participantes en esta investigación, serán profesionales de enfermería del ámbito hospitalario y intra hospitalario. Comprendidos en diferentes edades, en este caso entre 25 y 50 años, en el hospital Sant Joan de Déu de Althaia, Xarxa Assistencial Universitària de Manresa.

Estos participantes, estarán actualmente trabajando en dicho ámbito, donde el tema de la muerte todo y no ser exclusivo de los cuidados paliativos, están latentes en las unidades, haciendo que muy a menudo haya gente con necesidad de acompañar en el duelo a los familiares o usuarios en el proceso de final de vida.

Los criterios de la selección son los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Edad comprendida entre 25 y 50 años.
- Entender y hablar el idioma expuesto (Catalán / Castellano).
- Participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.
- Estar trabajando actualmente en el ámbito hospitalario, en las siguientes áreas, como oncología, paliativos y urgencias / Cuidados intensivos.

4.3 Muestreo

El plan de muestreo, nos definirá la manera de la selección de esta investigación. La técnica que se sigue será intencional o deliberada, es decir, que los participantes cumplan una serie de características y que sean representativas al objetivo del estudio ⁽²¹⁾.

Para esta investigación cualitativa, se empleará la fenomenología, ya que se dedica a la búsqueda de las experiencias vividas por las personas entrevistadas ⁽²²⁾.

Un estudio fenomenológico se necesita una muestra de 6 a 10 participantes, es por eso que se entrevistarán 10 enfermeras por separado para evitar la coacción entre ellos ⁽²²⁾. En este caso, si no sucede saturación de datos se aumentará el tamaño de la muestra.

Para poder contactar con los participantes de la investigación, se pondrá en conocimiento a la dirección del Hospital. En caso de obtener el aprobado por parte de ellos, se realizaría la selección de los participantes adecuados al estudio. La selección de los participantes se hará a través del investigador y con ayuda de los supervisores de cada unidad.

La función de los supervisores será informar sobre la investigación a la cual los participantes son invitados a participar siempre y cuando cumplan los criterios de inclusión.

4.4 Técnica de recogida de datos

Para llevar a cabo esta investigación, se utilizarán tres técnicas de recogida de datos la entrevistas en profundidad, el diario escrito durante un mes por los enfermeros/as y el diario de campo.

Las entrevistas, se realizarán de manera que el investigador no participa y a partir de, entrevistas con profundidad con un guion semiestructurado (*Anexo 1*), conocida como entrevista abierta, ya que es uno de los medios para acceder al conocimiento y las propias vivencias de los profesionales de la enfermería. Es una técnica, que utiliza tanto la comunicación verbal como la no verbal. Hay que decir que es solo un guion, y que puede ser modificado a lo largo de la entrevista según la necesidad y el

discurso. Esta técnica, será en forma de embudo, es decir, con preguntas al principio, generales y seguidamente se irán cerrando estas preguntas, para que sean más focalizadas en el tema del estudio. Esto se llevará a cabo en una sala o despacho del hospital, teniendo en cuenta que sea un lugar tranquilo, cómodo y sin interrupciones.

Estas entrevistas serán grabadas en forma de audio, teniendo en cuenta la autorización de registro de grabadora con el previo consentimiento informado (*Anexo 2*), el anonimato, la intimidad y la participación voluntaria de los participantes del estudio. Durante las entrevistas, se irá anotando las observaciones, emociones y sentimientos de forma completa, precisa y detallada de forma simultánea a la observación en las notas de campo.

El diario escrito, forma parte de otra técnica de recogida de datos, donde las enfermeras/os escribirán durante un mes sus vivencias y experiencias sobre el acompañamiento al duelo y la muerte. Además de dejar registrado, sus emociones al acompañar en este proceso. Esto, al investigador le permite conocer las experiencias, vivencias y descubrir cómo los enfermeros/as ven la realidad.

Previamente, las personas firmarán un consentimiento informado para obtener la aceptación de las mismas.

También, se realizará un diario de campo, donde el investigador anotará todas las percepciones, intuiciones, sentimientos, dificultades y puntos fuertes del estudio, estrategias fallidas y efectivas, y cambios de los guiones que le surgen a lo largo de la investigación. Puede utilizarse como un elemento más de análisis y de rigor del propio estudio.

En esta investigación, el diario del investigador se realizará mediante una libreta y un bolígrafo que acompañarán al investigador a lo largo de toda la investigación.

En la recogida de información, hay un aspecto importante y fundamental, la saturación de información, la cual se alcanza cuando la recopilación de datos, en este caso en las entrevistas, no aportan nueva información relevante sobre el objeto de dicha investigación. Esta saturación de datos será criterio que se utilizará para dejar de recopilar información.

4.5 Análisis de datos

En primer lugar, se llevará a cabo la transcripción de las entrevistas y las notas de campo que serán nuestros primeros y principales datos del estudio.

Seguidamente, se llevará a cabo la codificación, el proceso de leer, desglosar y etiquetar cada parte del texto. Se tendrá en cuenta la recogida de datos que será simultánea al análisis de estos para evitar la pérdida de información. Para mantener la confidencialidad y la intimidad los participantes y las entrevistas realizadas serán numeradas según el orden de estas y se les pondrá una etiqueta a los participantes, E1 (entrevista número 1) PE1 (participante enfermero 1). Teniendo en cuenta el anonimato y las consideraciones éticas y legales del estudio.

El programa utilizado, para el análisis de los datos recogidos en las entrevistas y las grabaciones de audio será el programa de Atlas.ti. Este programa se utilizará, con la finalidad de facilitar la sistematización y la interpretación de los datos recogidos durante el estudio. Todos los archivos expuestos, se guardan en una unidad hermenéutica, donde se organizarán los componentes principales en documentos, citas, códigos y los memos.

Una vez transcritas todas las entrevistas, se realizará el análisis de los datos, que implica una primera fase de organización, procesamiento y análisis de los datos obtenidos, para más adelante interpretarlos. Utilizando unidades de registro a las que se le asigna un código, símbolo o abreviatura para clasificar las palabras y/o frases de los datos ⁽²³⁾.

Además, se realizará la inmersión de los datos con la información recogida, para que el investigador que familiarice con los datos. Esto implica, leer, releer notas, recordar observaciones, experiencias ⁽²⁴⁾.

Las palabras, frases y fragmentos se agruparán en forma de citas, para el análisis, creando una reducción de los datos. Una vez se tengan las citas, se agruparán los códigos para obtener una segunda reducción de los datos.

Una vez se haya realizado estas citas y códigos se añadirá los memos conocidos como comentarios, es decir serán aquellas anotaciones del investigador que añadirá si cree necesarias para el estudio ⁽²³⁾.

Finalmente, se realizará la interpretación y comprensión de los datos, donde el investigador relacionará los diferentes temas y /o características encontradas entre sí ⁽²⁴⁾.

4.6 Criterios de rigor y validez

Para demostrar que la recogida de información es veraz, se analiza no solo lo que se dice sino lo que también se observa.

En esta investigación, se seguirán los criterios de rigor y validez de Guba y Lincoln ⁽²⁵⁾⁽²⁶⁾, que son credibilidad, la transferibilidad, la dependencia, la confirmabilidad.

La credibilidad, se consigue cuando la información del estudio es reconocida como verdadera por los participantes del estudio y aquellas que han estado en contacto con la investigación. En el estudio, se proporcionará a los participantes los resúmenes de las entrevistas recopiladas que el investigador realizará, permitiendo así que los participantes revisen y confirmen las experiencias y /o hallazgos vividos en las entrevistas.

La confirmabilidad, es el segundo criterio de la investigación cualitativa, se basa en la habilidad de otro investigador de seguir la misma ruta que el investigador original ha hecho. Se permite de esta manera, que otro investigador examine los datos y llegue a conclusiones similares o iguales que el investigador original.

La transferibilidad, es un criterio que refiere a extender los resultados a poblaciones y/o comunidades similares. Se deben de tener en cuenta, ya que esta determinará si los resultados obtenidos se podrán aplicar o no a la sociedad.

La dependencia, se basa en la estabilidad de los datos. Es uno de los criterios con mayor dificultad, ya que el logro de la estabilidad es imposible cuando se estudian contextos reales y, por tanto, irrepetibles. Para lograr la dependencia de esta

investigación, se tiene que realizar una comparación con otro para comparar resultados y observar su estabilidad.

4.7 Consideraciones éticas y legales

Para llevar a cabo este estudio, se tendrán en cuenta una serie de implicaciones éticas y morales. Es fundamental, que antes de realizar este estudio, se solicitará la aprobación al Comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña y al CEIC fundación Unió-unió Catalana d' Hospital donde pertenece el hospital de Manresa, para dar consentimiento del estudio que se va a exponer y realizar (*Anexo 3*).

Además, todos los participantes serán informados de que toda información y datos serán tratados de confidencial y anónima. Todos y a cada uno de ellos se le asignará un código para el cual será imposible la identificación del participante. Así como, será importante la participación voluntaria, contemplándose los derechos de los participantes a escoger libremente y someterse a la entrevista, quedando excluidos los actos de coacción.

De este modo, en este estudio se garantizará la confidencialidad de los datos de todos los participantes, los cuales no se utilizarán con otro fin diferente del especificado en esta investigación y pasarán a formar parte de un fichero de datos donde el máximo responsable será el investigador principal así como establece la Ley Orgánica (LOPD) 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de Abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria ⁽²⁷⁾. También se tendrá en cuenta en este estudio la Declaración de Helsinki, donde se definen los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos ⁽²⁸⁾.

Teniendo en cuenta el consentimiento informado, donde en todo momento se ha proporcionado a los participantes de la investigación, toda la información necesaria que los permita tomar una decisión respecto a su participación (*Anexo 3*). En ningún momento se ha hecho uso de información falsa sobre el trabajo de estudio.

Durante la investigación se ha cumplido el principio de no maleficencia (no causar ningún mal, ni padecimiento somático, psicológico y/o social a los participantes), la beneficencia, la justicia y la autonomía. Se ha tenido presente el principio de confidencialidad, es decir, cuando solamente el investigador podía conocer la identidad del participante, se compromete a no revelársela a nadie.

Los cuatro principios básicos de la bioética (la no maleficencia, la beneficencia, la autonomía y la justicia), se tienen en cuenta para hacer el estudio, con el principal objetivo de obtener unos resultados y conclusiones provechosos para la sociedad y al colectivo de los profesionales de la enfermería.

4.8 Procedimiento de estudio

Este estudio tiene como principal objetivo, conocer las experiencias enfermeras en el acompañamiento al duelo en adolescentes, en el Hospital St Joan de Déu de Manresa, es por esta razón que se ha decidido utilizar y desarrollar una investigación cualitativa, mediante la fenomenología para así conocer las experiencias del colectivo enfermería. Para poder realizar este estudio y llevar a cabo la investigación, se necesitará, participantes del colectivo de la enfermería que hayan experimentado el acompañamiento al duelo en estos ámbitos en el Hospital St Joan de Déu, Althaia.

En primer lugar, procedemos a contactar con el Comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic - Universidad Central de Catalunya, para pedir su aprobación para poder realizar el estudio. También se contactará con el hospital donde se realiza la investigación para dar conocimiento de dicho estudio.

En segundo lugar, se contactará con las supervisoras/es, de las diferentes unidades para seleccionar e informar a los participantes sobre la investigación. Cuáles son invitados a participar y cumpliendo con los criterios de inclusión.

Por otra parte, la técnica de muestreo que se utilizará será de manera intencional o deliberada intentando que sean representativas al objeto de estudio. Una vez conseguidos los participantes de la investigación, el hospital y supervisoras facilitará la lista de participantes a la investigadora.

Es importante destacar, que la técnica de recogida de datos se realizará a partir de entrevistas semiestructuradas con profundidad. Además, de organizar y pactar con los participantes el lugar donde se realizarán dichas entrevistas, siendo un lugar cómodo, tranquilo e íntimo y sin interrupciones. Se les explicará, la necesidad de grabar en audio siempre con el consentimiento y manteniendo la intimidad de estos.

Antes de empezar con las preguntas establecidas para las entrevistas individuales, se realizarán una serie de preguntas para establecer una relación de confianza con los entrevistados, así como la experiencia que tienen en el hospital en cuanto a años, en que unidades están, si tienen algún tipo de especialidad en el rol enfermera.

Dichas entrevistas se realizarán con una duración mínima de 30 minutos y máxima de 60 minutos, cada una en un lugar y hora consensuada por ambas partes, en un ambiente adecuado, íntimo y tranquilo para poder facilitar la expresión y la verbalización de los sentimientos, emociones y actitudes.

Las notas de campo se realizarán de manera simultánea a las entrevistas y nos será de ayuda para anotar todas las observaciones de las entrevistas, así como también, el diario escrito durante un mes por los enfermeros/as. Durante estas, el investigador irá anotando todos los datos en las notas de campo. Finalmente, se realizará un análisis e interpretación del contenido de todas las entrevistas realizadas.

5 Limitaciones del estudio

En todos los estudios se pueden encontrar limitaciones que dificulten su realización, es por eso por lo que se deben de tener en cuenta. Las posibles limitaciones que puede tener este estudio son las siguientes:

La dificultad para contactar con voluntarios en el colectivo de la enfermería que quieran explicar sus experiencias y sentimientos en torno a la muerte y el duelo, y que estas se quieran expresar delante del investigador y explicar cuál es el tipo de formación y información que tienen en torno a este tema tabú, para muchos de los profesionales. El hecho de realizar el estudio en un único centro no permitirá la generalización de los datos.

En segundo lugar, la dificultad de concretar día y hora para las entrevistas individuales. Esto ha requerido mucha reorganización y tiempo. Además, en función de la extensión de las entrevistas, daba lugar a que la siguiente, se pudiera realizar de la misma manera, con el mismo clima y dedicación. La reducción de tiempo, debido al gran volumen de trabajo que tienen en la actualidad los profesionales enfermeros.

También, otra de las limitaciones podría ser la que alguno/a de los participantes este diagnosticado por algún trastorno depresivo.

En el caso de tener saturación de la muestra del estudio, podría suponer una dificultad e inconveniente, ya que se podría alargar el tiempo de la investigación. De esta forma, se intentaría, buscar otros centros asistenciales de la zona para poder llevar a cabo la investigación.

6 Recursos

En este estudio, se llevará a cabo distintos recursos tanto materiales y humanos.

Por lo que corresponde a los recursos materiales necesarios para la realización de este estudio son los siguientes:

- Hojas, una libreta y un bolígrafo, para realizar las notas necesarias de las entrevistas, así como las notas de campo recogidas en la observación no participante.
- La grabadora de audio, para poder grabar a los participantes en las entrevistas y así poder facilitar la transcripción.
- Una sala o despacho, donde llevar a cabo las entrevistas individuales, siendo un lugar íntimo y tranquilo.
- Programas informáticos para llevar a cabo la investigación, Atlas.ti y un equipo informático.
- Los consentimientos informados y la información de los participantes.
- El guion de las entrevistas.

Por lo que respecta a los recursos humanos para el estudio son los siguientes:

- La responsable (investigadora) que llevará a cabo el estudio.
- Los supervisores/as del hospital, serán las encargadas de facilitar la información a los participantes.
- El comité de Ética de Recerca (CER) de la Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña donde obtendremos el permiso para poder desarrollar la investigación en el Hospital St Joan de Déu, Althaia en Manresa.

7 Cronograma del estudio

	2020				2021												2022		
Actividades:	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03
Definición del tema																			
Búsqueda bibliográfica																			
Elaboración metodología																			
Reclutamiento y entrevistas a los participantes																			
Observación no participante																			
Diario de campo																			
Elaboración de resultados																			
Discusión																			
Conclusiones																			
Entrega y plan de difusión																			

8 Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados

La realización de este estudio servirá y permitirá, conocer cuáles han sido las experiencias vividas por del colectivo de la enfermería, de la manera que lo abordan actualmente, la formación y de donde encuentran los recursos para realizar este acompañamiento al duelo. De esta forma, poder observar las carencias y abundancias del sistema sanitario, más específicamente en la enfermería con la finalidad de ofrecer mejores cuidados a estos adolescentes y a sus familiares.

La práctica de los resultados obtenidos, servirán para darnos cuenta de la importancia de brindar formación a los profesionales de la salud respecto al acompañamiento al duelo y el abordaje a la muerte. Teniendo, así, herramientas y habilidades para estos casos y procesos. Además, será una manera de conocer los puntos que se tienen que tratar en una formación, así como que se realizarán sesiones de acompañamiento al duelo en estas situaciones.

De este modo, ofreceríamos los mejores cuidados tanto a los usuarios como a los trabajadores, cuya involucración es directa.

Tan importante es ofrecer cuidados necesarios en el momento del proceso, como establecer una serie de visitas, donde estos usuarios puedan mostrar sus sentimientos. Es recomendable que, des del propio sistema, pueda evaluarse la situación de cada caso tras el suceso.

9 Plan de difusión

Este trabajo pretende aportar un poco de luz a las experiencias enfermeras delante del acompañamiento al duelo en adolescentes y en general a las familias. Teniendo en cuenta y poniendo especial atención a estos casos, caracterizados como únicos e individuales dentro del grupo social, por las potenciales complicaciones que una actuación inadecuada o poco comprometida podría al sistema familiar.

La divulgación científica, mediante artículos, ponencias y conferencias entre otros mecanismos es esencial, pues, como comúnmente se reconoce. La audiencia más importante de este estudio es el profesional de enfermería, pacientes y sus familias. La principal finalidad es la difusión científica.

Es por eso que el plan de difusión sería, en primer lugar, la publicación como artículo científico en diferentes revistas tales como: Rol de la Enfermería, Enfermería clínica.

En segundo lugar, presentaría la investigación científica en algún congreso dedicado al acompañamiento al duelo, en el ámbito de la enfermería.

En tercer y último lugar, realizaría una conferencia en la Sala de actos del Hospital St. Joan de Déu, Althaia de Manresa dirigido a todo el personal sanitario interesado.

10 Conclusiones del proyecto

10.1 Conclusiones de contenido

El acompañamiento al duelo en la enfermería es una de las experiencias más difíciles, con poca formación y habilidades que se puede experimentar. Conocer las experiencias de la enfermería ante la muerte y un acompañamiento al duelo en adolescentes, es fundamental para poder abordar y saber cuáles son las carencias por parte del profesional y así, poder brindar mejores cuidados a los adolescentes, a las familias y/o a los pacientes, en uno de los momentos más importantes de sus vidas.

Mediante la búsqueda bibliográfica, se evidencia una falta de información, conocimiento, apoyo, formación y habilidades por parte del profesional sanitario durante este proceso hacia aquellos adolescentes, familias que acaban de perder a un ser querido sea por la circunstancia que sea.

Cabe destacar, la importancia de las familias y adolescentes que acuden a los diferentes profesionales de la enfermería, cuya valoración es gratificante y según los estudios aseguran, dentro de las carencias de estos, haber recibido una gran ayuda social y sanitaria. Así como, también clasificar satisfactoriamente el hecho de que los participantes en el estudio compartieran su experiencia. El no tener la debida formación en estos casos, ha quedado demostrada la posibilidad de no brindar unos cuidados idóneos para mejorar la calidad de vida de estos usuarios, y por lo tanto de que estos desarrollen un duelo patológico.

Para concluir, la comunicación y la escucha activa, de estos profesionales hacia los usuarios que piden su ayuda, garantiza unos cuidados gratificantes y satisfactorios hacia a ellos, apoyándose en un colectivo que garantiza los cuidados esenciales en este proceso de duelo.

10.2 Conclusiones de aprendizaje

Por último, y en referencia al aprendizaje, debo destacar mi aumento de conocimiento adquirido frente las practicas enfermeras necesarios para hacer frente a una muerte de un ser querido. Esta investigación me ha enseñado a realizar una correcta búsqueda bibliográfica, me ha demostrado la importancia del rol investigador en el

ámbito de la enfermería y la necesidad existente actual de realizar investigaciones sobre ciertos temas.

También, este plan de cuidados me ha servido para poder observar desde más cerca una de las múltiples funciones de una enfermera: la del acompañamiento y la del apoyo. Estas, me han servido para darme cuenta de que no solo la técnica es importante, sino que hay que tener unas grandes habilidades sociales para los familiares de los pacientes se puedan apoyar en ti en momentos tan duros.

En un futuro me gustaría, que el acompañamiento al duelo y la muerte no fuese un tema tabú, un tema rechazado al hablar, un miedo que nos hace temer a dicha palabra o situación, sino que se viese, como la última etapa de la vida y que se tratase de manera natural.

11 Bibliografía

1. Puebla-Viera DC, Ramos-Pichardo P, Ramírez-Gutiérrez A, Moreno-Gómez MT. Percepción del paciente de la atención otorgada por el personal de enfermería. *Rev Enfermería del Inst Mex del Seguro Soc.* 2009;17(2):97-102.
2. Berrios Carmona Zoraida B de LE. La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Rev Salud Pública.* 2008;12(2):14-23.
3. Álvaro DR, Hernández DG, Miguel A, Brito D, Ruymán P, Rosell DT. Pérdida , duelo y Enfermería. 2010;2(1):7-15.
4. Peters L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, et al. How Death Anxiety Impacts Nurses' Caring for Patients at the End of Life: A Review of Literature. *Open Nurs J.* 2013;7:14-21.
5. Vidal Blan R, Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relacion terapéutica: el pilar de la profesion enfermera. *Enfermería Glob* [Internet]. 2009;(17):0-0. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300021
6. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Heal Expect* [Internet]. octubre de 2015;18(5):796-808. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/hex.12104>
7. Maldonado AA. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. *Rev Española Comun en Salud* [Internet]. 2012;3(2):157. Disponible en: http://www.aecs.es/3_2_6.pdf
8. de Freitas TLL, Banazeski AC, Eisele A, de Souza EN, Bitencourt JV de OV, de Souza SS. The look of Nursing on Death and Dying Process of critically ill patients: An Integrative Review. *Enferm Glob.* 2016;15(1):348-60.
9. Gamo Medina E, Pazos Pezzi P. El duelo y las etapas de la vida. *Rev la Asoc Española Neuropsiquiatría.* 2009;29(2):455-69.
10. Fernández AR. El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. *Investig y Educ en enfermería.* 2010;28(2):267-74.
11. Foros L, Lacaniano C, Lacaniano C. El duelo, más allá del dolor. Desde el Jardín Freud - *Rev Psicoanálisis.* 2011;0(11):133-48.
12. Dávalos EGM, García S, Gómez AT, Silva BM, Suárez SS, Castillo L. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* [Internet].

- 2008;13(1):28-31. Disponible en: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx
13. Acinas P. Suicide, Missing People and Traumatic Death. *Rev Digit Med Psicosomática y Psicoteràpia* [Internet]. 2012;2(1):1-17. Disponible en: http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Duelo_en_situaciones_especiales.pdf
 14. Anónimo. El duelo y los cuidados enfermeros. 2017; Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/duelo-cuidados-enfermeros/>
 15. Paliativos SDC. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Secpal. 2002. 1-52 p. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
%5Cn[http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf](http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER_Y_CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf)
 16. Kehl KA. How hospice staff members prepare family caregivers for the patient's final days of life: An exploratory study. *Palliat Med*. 2015;29(2):128-37.
 17. Iglesias Hermenegildo A, Rosas Mercado A, Pimentel Pérez BM. Adolescencia y Duelo. *Revista Científica Electrónica De Psicología* [Internet]. 2007;(4):98-110. Disponible en: https://www.uaeh.edu.mx/investigacion/icsa/LI_PrevAten/Anto_Igle/1.pdf
 18. Oliveira M, Fenili R, Zampieri M, Martins C, Zampieri M, Fenili R, et al. Un ensayo sobre la comunicación en los cuidados de enfermería utilizando los sentidos. *Enfermería Glob Rev electrónica Semest enfermería*. 2006;5(1):24-7.
 19. dos Santos RA, Moreira MCN. Resilience and death: The nursing professional in the care of children and adolescents with life-limiting illnesses. *Cienc e Saude Coletiva*. 2014;19(12):4869-78.
 20. Artiaga FM. En Crisis Con Pacientes Y Sus Familias En El Contexto Hospitalario : La Situación De Los Nuevos Profesionales De Medicina Y. *Inter Sedes*. 2008;IX(1409-4746):55-67.
 21. Ruíz Olabuenaga J. Metodología de la investigación cualitativa. 3a ed. Vol.15, Ciencias Sociales. Bilbao; 2003. 92 p.
 22. Morse J. Determining Sample Size. *Qual Health Res*. Sage; 2000; 10(3): 3-5.
 23. Muñoz Justicia J, Sahagún Padilla M. Hacer análisis cualitativo con Atlas.ti 7 Manual de uso. 2017. 131 p.
 24. Cano Arana A, González Gil T. Introducción al análisis de datos en investigación

- cuantitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. *Nure Investig.* 2010;(46): 1-5.
25. Pla M. Investigación cualitativa. El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria.* 1999;24(5):295-300.
26. Guba E, Lincoln Y. Competing paradigms in qualitative research. En: Denzin N, Lincoln S, editores. *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 105-17.
27. Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, No289, (20 de Enero de 2019) p. 43088-99
28. Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial. 2017. Recuperado a partir de: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

12 Anexos

12.1 ANEXO 1. GUIÓN SEMIESTRUCTURADO DE LA ENTREVISTA.

Entrevista:

- ¿Podría explicarme que es para usted la muerte?
- ¿Podría describir cómo vive el momento de la muerte de un paciente?
- ¿Como afronta el duelo de un paciente?
- ¿Qué sentimientos tiene delante la muerte?
- ¿Que siente cuando acompaña a la familia en este proceso?
- ¿Cómo que cree que afronta el duelo de pacientes que tienes contacto continuo? ¿El contacto continuo con el mismo paciente, afrontas el duelo igual o diferente?
- ¿Como cree que es la formación-información que tiene?
- ¿Cree que falta información y/o formación profesional? O es la experiencia para saber afrontarlo.
- ¿Como vive la experiencia delante de un adolescente?
- ¿Como actúa en la situación delante de un adolescente?

12.2 ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hoja de consentimiento informado.

Yo,, mayor de edad, con DNI/Pasaporte/NIE, actuando en nombre e interés propio.

Declaro que:

He recibido información sobre el proyecto “Las experiencias enfermeras en el abordaje al duelo en adolescentes” del que se me ha entregado la hoja informativa anexa a este consentimiento y por el cual se solicita mi participación. He entendido su significado, se me ha aclarado las dudas y me ha estado expuestas las acciones que se derivan del mismo. Se me ha informado de todos los aspectos relacionados con la confidencialidad y protección de datos por lo que respecta la gestión de datos personales que conlleva el proyecto y de las garantías dadas en cumplimiento de la Ley Orgánica (LOPD) 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y el Reglamento General (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria.

Mi colaboración en el proyecto es totalmente voluntaria y tengo derecho a retirarme en cualquier momento revocando este consentimiento, sin que esta retirada pueda influir negativamente en mi persona en ningún caso. En caso de retirada, tengo derecho a que mis datos sean cancelados del fichero de estudio.

Así mismo, renuncio a cualquier beneficio económico, académico o de cualquier otra naturaleza que pudiese derivarse del proyecto o de los resultados.

Por todo esto,

DOY MI CONSENTIMIENTO A:

1. Participar en el proyecto “Las experiencias enfermeras en el abordaje al duelo en adolescentes” y recibiré una copia firmada y datada de este consentimiento informado.
2. Que el equipo de investigación de la Dra. Sofía Romero Escudero como investigadora principal, pueda gestionar mis datos personales y difundir la información que el proyecto genere.

3. Que la investigadora principal Sofía Romero Escudero conserve todos los registros efectuados sobre mi persona en soporte electrónico con las garantías y los plazos legalmente previstos, si estuviesen establecidos y, a falta de previsión legal, por el tiempo que fuese necesario por cumplir las funciones del proyecto por lo que los datos fuesen recaudados.

Manresa, a 2021

Firma del participante

Firma de la investigadora:

Sofía Romero Escudero.

12.3 ANEXO 3. HOJA INFORMATIVA PARA LOS PARTICIPANTES.

Información para los participantes.

Los miembros del equipo de investigación dirigido por Sofía Romero Escudero, llevan a cabo el proyecto de investigación: Las experiencias enfermeras en el abordaje al duelo en adolescentes.

El proyecto tiene que conocer las experiencias del colectivo de la enfermería en el acompañamiento al duelo en el Hospital St Joan de Déu. Se llevará a cabo unas entrevistas semiestructuradas con profundidad. En el proyecto participan los siguientes centros de investigación: el comité de Ética de Recerca (CER) de la universidad Central de Catalunya y el Hospital St Joan de Déu. En el contexto de esta investigación le pedimos colaboración para conocer sus experiencias en el acompañamiento al duelo en adolescentes en dicho hospital, ya que usted cumple los siguientes criterios de inclusión:

- Edad comprendida entre 25 y 50 años.
- Entender y hablar el idioma expuesto (catalán / Castellano).
- Participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.
- Estar trabajando actualmente en el ámbito hospitalario, en las siguientes áreas, como oncología, paliativos y urgencias / Cuidados intensivos.

Esta colaboración implica participar en una entrevista semiestructurada. Antes de llevar a cabo la entrevista se realizarán una serie de preguntas distendidas para poder establecer una relación de confianza con los entrevistados. La entrevista consiste en una técnica donde el investigador hará una serie de preguntas relacionadas con la experiencia vivida durante el acompañamiento al duelo y el termino de la muerte como experiencia. Más concretamente, el entrevistador le realizará entre 7-8 preguntas durante unos 30 -60 minutos. La entrevista será grabada en forma de audio para poder realizar así, la transcripción de los datos y, una vez terminada la investigación, serán destruidos.

Todos los participantes tendrán asignado un código por el cual es imposible identificarlos con las respuestas realizadas, garantizando totalmente la confidencialidad.

Los datos que se obtendrán de su participación no se utilizarán con otro fin diferente del explicado en esta investigación y pasará a formar parte de un fichero de datos cuyo máximo responsable será el investigador principal.

El fichero de datos del estudio estará bajo la responsabilidad del investigador principal ante el cual podrá ejercer en todo momento los derechos que establece la Ley Orgánica (LOPD) 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y el Reglamento General (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria y, únicamente el comité de ética, el investigador principal y las autoridades supervisoras tendrán acceso a los datos.

Nos ponemos a su disposición para resolver cualquier duda que la misma haya suscitado. Puede contactar con nosotros a través del correo electrónico y/o teléfono de la investigadora principal.

Correo electrónico: SofiaRE@correu.umanresa.cat

Teléfono móvil: 679 276 714.

Firma la solicitante:

Sofía Romero Escudero.