

# **El impacto de la actuación de enfermería en el paciente terminal adulto hospitalizado y sus familiares.**

---

**Trabajo Final Grado.  
Curso 2017**

Autoras:

Cynthia Rodríguez Martínez y Cristina Sañas Rodríguez.

Tutora: Estel·la Ramírez.

4º curso / Grado de Enfermería / Manresa.

Viernes, 19 de Mayo del 2017.

## Índice.

Abstract. ....	3
Palabras clave. ....	4
Abstract. ....	4
Key words. ....	5
Introducción y justificación. ....	6
Objetivos. ....	8
Generales. ....	8
Específicos. ....	8
Marco teórico. ....	9
Una enfermedad terminal ....	9
Impacto emocional en el enfermo y familiares de la noticia, y el papel de enfermería y la repercusión de su intervención. ....	10
El cuidado de hospicio ....	13
Historia de los cuidados paliativos. ....	14
Epidemiología. ....	15
Estudios similares. ....	16
Cronograma. ....	18
Metodología. ....	21
Tipo de diseño. ....	21
Participantes y muestreo. ....	22
Técnica de recogida de datos. ....	26
Análisis. ....	28
Criterios de rigor y validez. ....	29
Consideraciones éticas. ....	31
Procedimiento del estudio. ....	33
Limitaciones. ....	36
Recursos. ....	37
Presupuesto orientativo. ....	38

Aplicabilidad.....	39
A corto plazo: .....	39
A largo plazo:.....	39
Plan de difusión.....	40
Conclusiones.....	41
Bibliografía .....	43
ANEXO I.....	47
ANEXO II.....	48
ANEXO III.....	49
ANEXO IV.....	50
ANEXO V.....	51
ANEXO VI.....	52
ANEXO VII.....	53
ANEXO VIII.....	54

## **Abstract.**

**Objetivo general:** Conocer la experiencia y sentimientos de pacientes terminales adultos y sus familiares de 1er o 2º grado de consanguinidad, hospitalizados en el hospital Sant Joan de Déu de Martorell (HSJDM), en el año 2018, con respecto a la atención de enfermería que están recibiendo en el ingreso actual.

**Metodología:** Proyecto de estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico. Se realizará en el HSJDM, durante el año del 2018. Consistirá en un estudio cualitativo de entrevistas a 10 pacientes terminales ingresados, a un familiar de 1er o 2o grado, uno por cada paciente entrevistado, y a 12 enfermeras de hospitalización.

**Discusión:** Los cuidados paliativos han presentado un nuevo enfoque, aceptando la muerte como un proceso natural. La no aceptación de la muerte es motivo de un proceso conflictivo y dramático, que conlleva a no morir en paz. He ahí, la importancia de ofrecer una atención holística al enfermo terminal y familiares, para darle la oportunidad de progresar en las etapas del duelo y así conseguir una muerte feliz y digna. **Conclusión:** Con estas entrevistas se espera obtener datos relevantes que ayuden a perfeccionar los diferentes cuidados enfermeros a este tipo de paciente, a nivel holístico, en las unidades de hospitalización del HSJDM. Con la recogida de información del marco teórico y los resultados que se obtendrán en este estudio, se podrá ayudar a que los pacientes terminales y familiares progresen por las diferentes etapas del duelo, con la finalidad de experimentar una muerte menos dramática y más feliz.

## **Palabras clave.**

Enfermo terminal, cuidados paliativos, enfermería, investigación cualitativa, emociones.

## **Abstract.**

**General objective:** To get to know about the experiences and feelings of adult terminal patients and their relatives of 1st and 2nd grade consanguinity, hospitalized in Sant Joan de Déu, Martorell hospital, (HSJDM), in 2018, according to the health care services provided by the nurses during the current admission.

**Methodology:** This project of the qualitative study of phenomena hermeneutic. Will be done in HSJDM, during 2018. It will consist of a qualitative study of interviews of 10 terminal patients, of one relative of 1st or 2nd grade, one for each patient interviewed, and of the 12 nurses who work with said patients.

**Discussion:** Palliative care has been presented from a new perspective; accepting death as a natural process. Not accepting death as a natural part of life could illicit dramatic and conflictive processes, which implies that patients won't die in peace. Thus, giving holistic attention to the terminally ill and their families, and allowing them the opportunity to progress through the stages of grief and to achieve a happy death with dignity, is so important.

**Conclusion:** From these interviews we expect to obtain relevant data that help us to perfect the different patient care, at the holistic level in various units of hospitalization in HSJDM. With the collection of information of the theoretical framework and the results obtained in this study, we will help terminally ill patients and thier families progress through the different stages of grief, with the objective of

allowing them to experience death in a less dramatic and happier manner.

**Key words.**

Terminal ill, palliative care, nursing, qualitative research, emotions.

## **Introducción y justificación.**

Enfermería es un colectivo que puede aportar e influir mucho en este proceso de la muerte, en enfermos y familiares, y ayudar a morir dignamente y en paz, ofreciendo una atención holística, disminuyendo así el sufrimiento del duelo pre y post mortem, ayudando a la buena comunicación interfamiliar y en la toma de decisiones (1) (2) (3).

Los objetivos de los cuidados paliativos son ayudar a los pacientes con una enfermedad grave a sentirse mejor, tratar los síntomas secundarios de aquella enfermedad incurable (3), respetando la autonomía del paciente, permitiéndole participar activamente (1) (4).

Según datos estadísticos del 2007 y del 2015, entre el 20%-25% aproximadamente de los pacientes hospitalizados en unidades de agudos presentan criterios de atención paliativa (2) (5). El Instituto Nacional de Estadística (INE) refleja que en el año 2014 se produjeron 44.685 muertes en Barcelona (6), el pico más elevado es de 9.330 personas de entre 85 y 89 años (7), y que la mayoría de estas muertes fueron por enfermedades oncológicas, cardio-cerebro vasculares, respiratorias, renales, hepáticas, infecciosas, seniles y mentales (2) (6). La gran mayoría de estas enfermedades terminales se prevé que requerirán cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios, lo que hace que se cree la importancia de mejorar y ampliar el sistema de PADES y unidades de cuidados paliativos en hospitales, y la formación de los profesionales para poder ofrecer una calidad asistencial que les acompañe hasta el punto y final de sus vidas.

Existen diversos estudios con unos objetivos similares a los de este proyecto. La mayoría nos dan información de interés, pero se enfocan a estudiar las experiencias y percepciones de los profesionales de la salud. Lo que este proyecto pretende es estudiar la experiencia y sentimientos de los pacientes terminales y sus familiares, pues ellos son nuestra razón de ser y a quiénes debemos nuestra mejor atención. Recibiendo datos desde esta perspectiva se podrá mejorar los protocolos, formar y sensibilizar a los profesionales y mejorar la atención.

Lo que nos ha motivado a realizar este proyecto fue vivir una experiencia de enfermedad y muerte cercana, y poder darnos cuenta la gran importancia que puede significar una palabra o un gesto adecuado en el momento oportuno. Todos somos susceptibles a vivir una muerte cercana o la nuestra propia y se necesitan a profesionales cualificados para que nos ayuden a digerir esta vivencia.

## **Objetivos.**

### **Generales.**

1. Conocer la experiencia y sentimientos de pacientes terminales adultos y sus familiares de 1er o 2º grado de consanguinidad, hospitalizados en el hospital Sant Joan de Déu de Martorell, en el año 2018, con respecto a la atención de enfermería que están recibiendo en el ingreso actual.

### **Específicos.**

1. Identificar qué cuidados realiza enfermería en cada turno, con el paciente terminal y sus familiares, en el hospital Sant Joan de Déu de Martorell, en el año 2018.
2. Determinar qué conductas perciben con mayor satisfacción los pacientes terminales y sus familiares sobre los cuidados de enfermería.
3. Demostrar la importancia de una buena actuación de enfermería sobre el paciente terminal y sus familiares.
4. Elaborar un protocolo de actuación de enfermería para enfermos terminales.

## **Marco teórico.**

**Una enfermedad terminal**, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se presenta cuando concurren una serie de características, importantes para definir la situación y así establecer una terapia adecuada (1) (8):

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Producen un gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Su pronóstico de vida es inferior a 6 meses.

Ante esta compleja situación se necesita una gran atención y soporte profesional, a los que se debe responder adecuadamente. Resulta difícil aceptar la muerte, pero la muerte de uno mismo, mucho más. Debemos considerarla como parte del ciclo vital, el punto y final de la vida, aceptarla como un acto natural, intentando desdramatizar y eliminar tabúes (1) (8).

Los objetivos principales son conocer la experiencia y sentimientos del paciente terminal adulto y sus familiares de 1er o 2º grado con respecto a la atención de enfermería recibida. Entendemos por experiencia el hecho de haber sentido, conocido o presenciado un acontecimiento vivido por una persona (9). Entendemos por sentimientos el hecho o efecto de sentir, es un estado afectivo del ánimo (10).

Los familiares de 1er grado son aquellos que se encuentran en una línea recta ascendente por consanguinidad (padre y madre) o por afinidad (suegros), y en línea recta descendente por consanguinidad (hijo-s/a-s) o por afinidad (yerno y nuera). Los familiares de 2º grado aquellos que se encuentran posteriores a los de 1er grado, siguiendo una línea recta ascendente (abuelos/as), o por descendente (nietos/as), o por línea colateral por consanguinidad (hermano-s/a-s), o por afinidad (cuñado-s/a-s) (11).

Las demandas de los pacientes terminales, por orden de prioridades son: control de síntomas, no prolongar una situación inapropiada, mantener la autonomía en cuanto a la toma de decisiones, no ser una carga y la necesidad de estrechar la relación con los seres queridos (2).

### **Impacto emocional en el enfermo y familiares de la noticia, y el papel de enfermería y la repercusión de su intervención.**

Para enfermería, enfrentarse a un paciente recién diagnosticado de una enfermedad incurable es muy difícil, pero debe ser capaz de hablar francamente, dejando una puerta abierta a la esperanza, sin dar todo por perdido. Debemos hacerle comprender que no va a ser desahuciado, que vamos a batallar paciente, familia y personal multidisciplinar como un equipo (8).

Nuestras actitudes como enfermeros deben ser lo más positivas y acertadas posibles, pues en el vínculo paciente-familia-enfermero, existe un feed-back en el cual contribuimos con nuestros cuidados a la mejora de calidad de vida de los pacientes terminales (8).

A principios de la década de los noventa, los centros universitarios de medicina y enfermería y en hospitales, comenzaron a reconocer el papel de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos (12).

Existen cinco etapas que constituyen el proceso de la muerte (8) (13):

1. Negación/aislamiento: "No, yo no, no puede ser verdad". Es un mecanismo de defensa que funciona como un amortiguador, tras recibir una noticia inesperada y/o impresionante. Permite recobrase y va oscilando esta etapa con la siguiente, hasta dar el paso definitivamente. El buen oyente debe ser sensible y perceptivo para reconocer estas fases y respetarlas, y dejar que el paciente se abra con comunicación verbal o no verbal.
2. Rabia/Ira: "¿Por qué yo? Esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y para el personal, ya que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea.
3. Negociación/pacto: "Solicitud de aplazamiento por buena conducta". El paciente intenta posponer los hechos. Él mismo fija un plazo de "vencimiento" y promete no pedir nada más, sólo eso.
4. Depresión: "No puedo seguir negándolo, me muero". Es una gran sensación de pérdida, un dolor preparatorio para disponerse a salir de este mundo y perder todos los objetos de amor. Si se les permite expresar su dolor en este punto, será mucho más fácil llegar a la aceptación. No es necesario un largo discurso, con pocas palabras o con gestos que expresen sentimientos de amor mutuo, como una caricia, una sonrisa, coger de la mano o sentándose en la cama en silencio, basta para expresar y recibir.

5. Aceptación: En esta fase ya no hay ira ni depresión, hay cansancio, debilidad y necesidad de dormir a menudo, desprovista de sentimientos. Aquí el paciente no necesita más apoyo, tan sólo la presencia de alguien querido a su lado, aunque no haya comunicación oral, tan sólo silencio y contacto entre las manos, que pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido. Los que requieren más apoyo en esta fase, son los familiares.

Hay casos en que los pacientes no pasan por todas las fases, se saltan algunas, así pues no hay que obligarlos a pasarlas. Bien es cierto que pasar por estas fases facilita la aceptación de la muerte como algo natural y hace de este un proceso idóneo para aceptar nuestro fin, así como para ayudar a la recuperación del duelo familiar (8).

Durante todas las fases persiste siempre un sentimiento de esperanza, que disminuye el sufrimiento durante el proceso. El papel de enfermería no es alimentar falsas esperanzas, pero sí compartirla. Es importante que el enfermo y la familia no vean destrozado el hogar por la enfermedad (8).

La fase de últimos días puede llegar a ser una fase de crecimiento y desarrollo personal muy importante, el paciente tiene el derecho de decidir cómo quiere que sean el final de sus días y estar en un estado de alerta, siempre que las medidas para el control de dolor y síntomas los permitan (4).

El objetivo de los **cuidados paliativos** es ayudar a los pacientes con una enfermedad grave a sentirse mejor. Se trata de prevenir y/o tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y de los tratamientos, es decir, tratar problemas físicos como rol colaborador. No obstante, nuestra función también es velar y mediar en cuanto a problemas emocionales, sociales y espirituales, ya que debemos ofrecer una atención holística, que hará sentirse mejor al usuario y gozará de una mejor calidad de vida (3).

Los cuidados paliativos no aceleran ni retrasan el proceso, pretenden que el enfermo esté consciente, con los síntomas controlados, para que pueda discurrir sus últimos días con dignidad, en el lugar que él decida y rodeado de la gente querida (14) (15).

Debemos procurar mantener la autonomía del paciente permitiéndole participar activamente en la toma de decisiones respecto a su estado de salud, tratamientos y respetarlas (8).

**El cuidado de hospicio** es el cuidado para el final de la vida, cuando el pronóstico del enfermo es inferior a 6 meses. Estos cuidados los ofrecen un equipo de profesionales de la salud, que brindan con apoyo médico, psicológico y espiritual, con el objetivo de ayudar a personas a morir en paz, cómodos y dignamente, ya sea en domicilio, centros de hospicio, hospitales o centros especializados (16).

## **Historia de los cuidados paliativos.**

El origen de los cuidados paliativos nace con la palabra latina "Hospitium" que significó inicialmente "el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión", más tarde significó "el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba" (17) (18).

Durante la Edad Media, en Roma, los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, que en multitud de ocasiones llegaban gravemente enfermos o moribundos, donde se les obsequiaba con refugio, comida y cuidados (17) (18).

El término hospicio, directamente vinculado y dirigido al cuidado de moribundos, fue en Francia, en 1842, fundado por Madame Jeanne Garnier como Hospicios o Calvarios (17) (18).

No obstante, el llamado "Movimiento de Hospicios Moderno" se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice, en Londres, en 1967 (1) (17) (2), donde demostraron que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual, logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y sus familias. También se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a familias. Su fundadora, Cicely Saunders, considerada pionera en esta área (17) (2). Su inspiración fue su amor por un chico con una enfermedad terminal, al morir inició su proyecto (19).

En muchos países anglosajones, los orígenes de los cuidados tipo Hospice se denominaron como "un tipo especial de cuidados, diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases de una enfermedad terminal" (1).

La OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos en 1980 (17) (18), pero no se inicia la actividad de la primera unidad de cuidados paliativos en España hasta diciembre del 1987, en el hospital Santa Creu de Vic, en Barcelona (2).

En 1992 se funda SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), que engloba un carácter multidisciplinar implicado en la atención paliativa (2).

Actualmente SECPAL/AECPAL, entre otras asociaciones, manifiestan su descontento por la aun ausencia del reconocimiento de cuidados paliativos a nivel de enfermería como una especialidad, ya que aseguran tener la singularidad de cuidados y área de conocimientos específicos, que engloban a paciente y familiares, con gran conexión con la medicina paliativa, la psicología y el trabajo social, además de la especialización de las curas de enfermería aplicadas a este tipo de paciente (14) (20).

### **Epidemiología.**

El Ministerio de Sanidad y Consumo registró datos en 2007 que aseguran que el 25% de los ingresos hospitalarios en unidades de agudos en España corresponden a enfermos terminales, cuyo pronóstico de vida es inferior a un año (2).

El estudio realizado en 2015, en Manacor (Mallorca), y publicado en elsevier en 2016, "Detección de necesidad de atención paliativa en una unidad de hospitalización de agudos", obtuvieron un resultado de prevalencia de un 23.28% de pacientes que presentaron criterios de atención paliativa en una unidad de hospitalización de agudos (5).

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), el índice de mortalidad en Cataluña en el año 2014 fue de 61.319 personas, siendo en Barcelona de 44.685 personas (6), donde el pico más elevado de muertes se produce entre los 85 y 89 años con 9.330 personas (7), liderando las enfermedades oncológicas, y destacando las enfermedades cardio y cerebro vasculares, respiratorias, renales, hepáticas, infecciosas, seniles y mentales (6) (2).

En España contamos con 275 recursos asistenciales de cuidados paliativos en el 2016. En Cataluña se lidera el total de recursos de cuidados paliativos, frente a cualquier otra comunidad autónoma de España, pues disponemos de 60 recursos, superando a la Comunidad de Madrid, que disponen de 39 (21).

### **Estudios similares.**

Existen diversos estudios con unos objetivos similares a los de este proyecto.

La Universidad Complutense de Madrid realizó y publicó en 2014 un estudio titulado "Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo de cuidados paliativos oncológicos". Su principal objetivo se centró en la visión y creencias sobre la muerte en los profesionales de la salud, y como repercutía sobre el enfermo paliativo. El resultado fue que tenían una alta tendencia a considerar que es necesario ofrecer una atención integral (22).

El estudio "Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos", realizado por la Universidad Autónoma de

Barcelona, Bellaterra, en 2012, con la colaboración de cinco hospitales Catalanes, se centró en demostrar la utilidad clínica del cuestionario DEM en pacientes hospitalizados con cáncer avanzado. El resultado de este estudio es de gran interés para este proyecto, pues se observó que el 58,3% de los pacientes diana, presentaban un malestar emocional moderado o muy intenso (23).

En el día a día laboral también nos podemos encontrar con ciertas barreras a la hora de atender a un paciente paliativo como demuestran en el estudio "El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos", realizado en Málaga, en 2014. En él se evidencia diversos obstáculos para garantizar los derechos de enfermos en el proceso de morir y en el cumplimiento de los profesionales e instituciones sanitarias, caracterizados por dificultades propias del paciente y familiares, personal sanitario, organización y por factores culturales. En la conclusión de este estudio aseguran que se precisa mayor formación a nivel ético, espiritual y antropológico para poder ofrecer mejor calidad asistencial en estas situaciones (24).

**Cronograma.**

<b>ACTIVIDADES</b>	<b>Septiembre- Octubre 2016</b>	<b>Noviembre- Diciembre</b>	<b>Enero- Febrero 2017</b>	<b>Marzo- Abril</b>	<b>Mayo- Junio</b>	<b>Julio- Agosto</b>	<b>Enero- Febrero 2018</b>	<b>Marzo- Abril</b>	<b>Mayo- Junio</b>	<b>Julio- Agosto</b>	<b>Septiembre- Octubre 2018</b>
<b>Determinación del tema.</b>	X										
<b>Marco teórico.</b>	X X	X X	X X	X X	X						
<b>Diseño metodológico.</b>			X X								
<b>Diseño de entrevistas.</b>			X X								

<b>Elaboración de consentimientos Y confidencialidad de datos.</b>			X									
<b>Solicitud de permisos AL hospital y CEIC.</b>			X									
<b>Presentación de proyecto al Hospital y al CEIC.</b>					X		X					
<b><u>INICIO DEL ESTUDIO.</u></b> <b>Realización</b>							X	X	X			

<b>de entrevistas a pacientes/familia/pers. Enfermería.</b>							X	X			
<b>Análisis de entrevistas</b>							X	X	X		
<b>Interpretación de resultados y conclusiones</b>							X	X	X		
<b>Presentación y difusión del estudio</b>										X	X

## **Metodología.**

### **Tipo de diseño.**

Este estudio será cualitativo de tipo fenomenológico hermenéutico descriptivo transversal, pues estudia y describe el significado de la experiencia vivida de un grupo de personas que están atravesando por una situación de vida cotidiana similar, y que se recopilará la información en una entrevista puntual semiestructurada (25) (26).

En este caso se pretende estudiar la experiencia de final de vida de los pacientes y familiares que están recibiendo cuidados paliativos, en el HSJDM y sus sentimientos tras recibir los cuidados de enfermería.

## **Participantes y muestreo.**

El tipo de muestreo es intencional, ya que los sujetos no son elegidos al azar, sino que son elegidos por cumplir con unas condiciones concretas, en este caso que sean personas con:

1. Una enfermedad terminal avanzada.
2. Estén recibiendo cuidados paliativos.
3. Se encuentren ingresados en una unidad de agudos del HSJDM.

El número de participantes es orientativo; Se partirá de un mínimo de 10 entrevistas a enfermos terminales”, 10 entrevistas a familiares de 1er o 2º grado de consanguinidad de dichos enfermos y 12 a profesionales de enfermería. Para un estudio cualitativo no hay un número concreto de participantes (27), pero sí es fundamental que el muestreo alcance la llamada “saturación de datos”, es decir, cuando hay suficiente información para replicar el estudio y los datos empiecen a ser repetitivos y dejen de aportar información novedosa (28). Este tipo de método obliga al investigador a combinar el muestreo, la recopilación de datos y el análisis de datos, para detectar el alcance de la saturación de información (27). Las entrevistas dirigidas a pacientes, familiares y profesionales de enfermería serán totalmente voluntarias. (Entrevistas de pacientes, familiares y enfermeros/as en ANEXO VI, VII y VIII).

**Criterios de inclusión.** Los participantes del estudio serán:

- **Diez pacientes:**
  - Adultos, mayores de 18 años.
  - Ingresados en una unidad de agudos del Hospital Sant Joan de Déu de Martorell, durante el 2018.
  - Cuya estancia sea superior a siete días, para poder opinar con fundamento.
  - Que se encuentren en situación de enfermedad avanzada terminal, con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.
  - Conscientes y orientados en las tres esferas, e informados adecuadamente sobre su estado de salud actual.
- **Diez familiares:**
  - Adultos.
  - Un familiar por cada paciente incluido en el estudio.
  - De primer o segundo grado de parentesco.
  - Que estén debidamente informados del estado de salud actual del enfermo.
  - Que sean principales cuidadores de este.
- **Doce profesionales de enfermería** del hospital Sant Joan de Déu de Martorell de las unidades de:
  - Medicina interna → Dos enfermeros/as de cada turno (mañana, tarde y noche). Total: 6 personas.
  - Cirugía → Un/a enfermero/a de cada turno. Total: 3 personas.
  - Traumatología → Un/a enfermero/a de cada turno. Total: 3 personas.
  - Con un mínimo de dos años de experiencia laboral en atención hospitalaria de los servicios mencionados

anteriormente, y con un mínimo de un año de experiencia en personal de PADES, cuidados paliativos o en alguna unidad en la que haya estado diariamente en contacto con múltiples pacientes terminales.

A cada uno de ellos se les realizará entrevistas en una sala o habitación de ambiente tranquilo e íntimo, se utilizará una grabadora para no perder información y se les realizará preguntas abiertas sobre la experiencia y sentimientos de este ingreso actual. Se les respetará la confidencialidad de datos, según las normas de bioética, explicadas a continuación en el apartado "consideraciones éticas". A todos ellos se les hará firmar una hoja de confidencialidad de datos previa a la entrevista. (Confidencialidad de datos pacientes, familiares y enfermeros/as ANEXO IV y V).

### **Criterios de exclusión:**

#### **- Pacientes:**

- Menores de edad.
- Barrera idiomática. (Que no hablen lengua catalana o castellana)
- Con autonomía disminuida (Ignorancia, inmadurez o incapacidad psíquica) (29).
- Con importantes problemas de duelo sobre su estado. Inestables emocionalmente.
- Situación de últimos días (SUD).
- Bajo sedación o importante carga de opiáceos y/o hipnóticos.
- Desorientados en alguna de las tres esferas.
- Cuyo criterio de la enfermera responsable del enfermo indique que pueda ser perjudicial la entrevista.

- **Familiares:**

- Menores de edad.
- Barrera idiomática.
- Con autonomía disminuida (Ignorancia, inmadurez o incapacidad psíquica) (29).
- Sin parentesco familiar (No amigos ni vecinos...)
- Familiares de 3er o 4º grado.
- Cuidadores puntuales.
- Con importantes problemas de duelo sobre su estado. Inestables emocionalmente.
- Su familiar se encuentra en SUD.
- Cuyo criterio de la enfermera responsable del enfermo indique que pueda ser perjudicial la entrevista.

- **Enfermeros/as:**

- Con una experiencia laboral inferior a dos años en:
  - Hospitalaria.
- Con experiencia laboral inferior a un año en:
  - PADES o cuidados paliativos.
- Cuya experiencia profesional sea en algún centro o servicio en la que no haya estado en contacto con pacientes terminales (Ex: Residencia, urgencias, extrahospitalaria, servicios de pediatría, maternidad,...), independientemente de su antigüedad laboral.

### **Técnica de recogida de datos.**

Se contará con la aprobación del estudio por parte de la dirección del Hospital Sant Joan de Déu de Martorell (Solicitud ANEXO I), de la aprobación por parte del comité de ética CEIC (Solicitud ANEXO II) y con la colaboración del equipo de UFFIS (Solicitud ANEXO III), que informarán de los pacientes que ingresen y sean tratados con cuidados paliativos, para considerarlos como posibles candidatos para el estudio. Se seguirán a dichos paciente durante sus primeros siete días de ingreso, consultando su historia clínica, para comprobar que cumplen con los criterios de inclusión del estudio. Se dispone de factibilidad y accesibilidad de los grupos seleccionados y escenario para desarrollarlo.

Se solicitará permiso a la enfermera referente antes de tener el primer contacto con el paciente, para asegurar la intervención en el momento adecuado y correcto estado de este a nivel físico y emocional, para la realización de la entrevista. Tras el visto bueno del profesional, se solicitará permiso al paciente y familiares para la realización de la entrevista a él y a un miembro de la familia de este, que ambos cumplan con los criterios de inclusión del estudio, asegurando un ambiente íntimo y tranquilo, a ser posible a solas entrevistador y entrevistado, para no verse cohibido y/o limitado en las respuestas. Todas las entrevistas son totalmente voluntarias, tanto las de paciente, familiares y enfermería (Entrevistas ANEXOS VI, VII VIII), serán grabadas y que podría durar unos 30 minutos aproximadamente.

Las entrevistas se realizarán con grabadora y utilizaremos notas de campo durante las entrevistas para anotar aspectos que no puedan quedar bien reflejados en la grabadora, como comunicación no verbal, interpretaciones, sentimientos del entrevistador, momentos

de confusión,... etc. Los entrevistadores deberán mostrar habilidades para poder sacarle provecho a la entrevista y una actitud empática, asertiva y de confianza para lograr que los entrevistados se expresen libre y ampliamente.

Las entrevistas son semiestructuradas, no son cerradas, lo que implica que podrá ser reconducida según las respuestas del entrevistado, para conseguir la máxima información relevante, siguiendo la misma línea de preguntas. Se han redactado como guion para acercarse a la realidad de la situación, pero la intención es conseguir un diálogo abierto partiendo de la "Grand Tour Question", para finalmente lograr conocer la experiencia y sentimientos de cada grupo de participantes, sobretodo de pacientes y familiares.

Tras la finalización de las entrevistas, a cada grupo de personas (Enfermos, familiares de enfermos y profesionales de enfermería), ya transcritas, se dividirán por grupos los resultados e interpretaremos los resultados.

## **Análisis.**

Se analizarán las tres entrevistas por separado, primero las de los usuarios, seguidamente la de los familiares y finalmente la de los profesionales de enfermería. Se irán analizando conforme se vayan realizando para tener las entrevistas recientes y no perder detalle. Como ya se ha comentado anteriormente, este tipo de método obliga al investigador a combinar el muestreo, la recopilación de datos y el análisis de datos, para detectar el alcance de la saturación de información. Se analizarán una por una cuidadosamente, teniendo en cuenta la grabación de voz, las notas de campo y, por supuesto, con el marco teórico adquirido sobre el tema. También se cuenta con la experiencia profesional del entrevistador en cuidados paliativos y la pasión por este. Se requerirá la atención de dos analistas para no sugerir o perder información. Al finalizar cada entrevista realizaremos una reflexión personal de cada una de ellas, que será apartada para volver a consultarla al finalizar los análisis de todas las entrevistas.

La transcripción de datos se realizará en el software F4, para finalmente ser introducidos en el programa informático Atlas ti. También se procederá a la realización de gráficos, para obtener los datos de una manera más visual, y poder extraer conclusiones comparando los resultados de los pacientes y familiares con los de enfermería.

Una vez transcritos los datos se hará una inmersión de datos releendo y analizando datos a lo largo del tiempo, teniendo en cuenta el lenguaje verbal y el no verbal, las grabaciones, los sentimientos expresados, etc. Toda esta cantidad de información se deberá identificar por temas, es decir, se codificarán frases importantes, que se categorizarán por sentimientos y finalmente se

identificarán por temas para poder realizar una recogida más organizada y visual, y así realizar una buena interpretación de los datos obtenidos.

Cada paciente recibirá personalmente la interpretación del entrevistador, para que apruebe y reconozca si esa interpretación ha reflejado lo que él expresó en la entrevista.

### **Criterios de rigor y validez.**

Para una correcta veracidad de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a diferentes tipos de colectivos, se utilizarán aspectos de veracidad desde la perspectiva naturalista según Guba y Lincoln (30) (31), dentro de este aspecto hay:

#### *La credibilidad:*

Para que los resultados de un estudio sean creíbles y verídicos para los investigadores y las personas entrevistadas, tenemos que llevar a cabo:

- El método de triangulación de datos: método que utiliza diferentes fuentes de datos para así poder hacer comparaciones y poder tener diferentes puntos de vista.
- La triangulación de teorías: que utiliza diferentes perspectivas para analizar un mismo fenómeno.
- La triangulación de investigadores: La realización del estudio la llevan a término dos investigadoras con experiencia en el tema, que realizarán el análisis de datos, los interpretan.

### *La transferibilidad:*

Con este estudio se pretende ofrecer conocimientos necesarios a los profesionales sanitarios sobre la atención al paciente terminal y su familia, y realizar acciones protocolizadas y estandarizadas en este contexto.

### *La dependencia:*

El investigador debe procurar una relativa estabilidad en la información que recoge y analiza, sin perder de vista que por la naturaleza de la investigación cualitativa siempre tendrá un cierto grado de inestabilidad. Por eso, en este estudio, las investigadoras harán un análisis exhaustivo de toda la información recogida en las entrevistas realizadas. Si fuese necesario realizarán la entrevista días distintos a la misma persona, para así poder tener datos precisos y verdaderos.

### *La Confirmabilidad:*

Para la confirmabilidad de este estudio es necesario el registro y toda la documentación de las ideas que los investigadores han tenido en relación con el estudio realizado.

Los siguientes aspectos pueden ayudar a la confirmabilidad de este estudio:

- Uso de mecanismos de grabación.
- Análisis de transcripción exacta a las entrevistas de los informantes.
- Describir los contextos físicos, interpersonales y sociales en el informe.

En este caso, para estar seguros de que los datos obtenidos son ciertos al cien por cien, se realizará un resumen de cada entrevista

realizada, para así poderlas presentar a cada uno de los miembros entrevistados y poder comentar las respuestas y resultados. Con todo ello se sabrá si el entrevistado, con sus respuestas anteriormente realizadas, fueron bien o mal interpretadas y si se entendió a la perfección lo que quiso expresar en el momento de la entrevista.

De estos resultados se espera interpretar que necesidades, a nivel holístico, no tienen cubiertos los pacientes y familiares en cuanto a la atención de enfermería, y donde y como pueden mejorar los cuidados de enfermería.

### **Consideraciones éticas.**

Por supuesto tendremos en cuenta los cuatro principios de la bioética (29):

- 1) Beneficencia: Tan solo se realizará la entrevista con el consentimiento del paciente y familiares, con preguntas abiertas para que puedan expresarse libremente y respetando las preguntas que no quieran responder. Se intentará maximizar el bienestar del paciente y familiares durante la entrevista.
- 2) No maleficencia: No se forzará ni presionará a ningún candidato a participar en el estudio y tampoco se le propondrá a personas cuya situación se prevea que pueda influir negativamente hacia su persona.
- 3) Autonomía: Se respetará la decisión de cada persona a participar o no, a no responder o responder parcial o totalmente a las preguntas, y a aceptar la respuesta que nos ofrezca. No se realizará el estudio a personas que presenten

autonomía disminuida, es decir, a personas que no puedan comprender la participación del estudio, por inmadurez o incapacidad psíquica.

Se respetará la intimidad del paciente y la de sus familiares en todo momento desde tres perspectivas; Como fenómeno (factor socio-económico), como ideal (factor cultural) y como derecho (factor político-jurídico) (32). La real academia de la lengua Española ofrece su definición al concepto de intimidad como "zona espiritual íntima y reservada de una persona o de un grupo, especialmente de una familia" (33). Las entrevistas se realizarán siempre en un ambiente tranquilo, acogedor y bajo un trato totalmente respetuoso.

- 4) Justicia: Las entrevistas serán las mismas para todos, sin discriminaciones de ningún tipo, pero sí se mostrará flexibilidad, adaptándose a cada persona desde el respeto.

En todo momento se respetarán las leyes de confidencialidad de datos personales, que para ello deberán firmar el consentimiento para participar en el estudio y el de confidencialidad y protección de datos, previamente aprobado por el Comité de la Unión Catalana de Hospitales (CEIC) y por parte del HSJDM (ANEXO III).

## **Procedimiento del estudio.**

Una vez finalizado el proyecto, se presentará y se solicitarán los permisos correspondientes a:

- Directiva de la Fundación Hospital Sant Joan de Déu de Martorell (ANEXO I). Este documento es una carta de presentación del proyecto, donde se realiza un breve resumen y el objetivo que se pretende con este. Se adjunta el proyecto con este documento.
- Fundació Unió Catalana d'Hospitals (CEIC). Comité de ética (ANEXO II). Es necesaria la aceptación por parte del comité de bioética de Catalunya, pues ellos serán los que den el visto bueno sobre si se respetan los principios básicos de bioéticas.
- Equipo UFFIS del HSJDM, para ofrecer la oportunidad de estudiar a sus pacientes (ANEXO III). Es necesaria la colaboración por parte del departamento/ equipo UFFIS del hospital, para así facilitar información sobre el ingreso de este tipo de pacientes, poder estudiar su estado físico y emocional durante siete días y comprobar si cumplen con los criterios de inclusión del estudio.

Una vez aprobado el proyecto, se decidirá una fecha exacta del inicio del estudio y se informará al personal de enfermería de las unidades de medicina interna, cirugía y traumatología sobre este, ya que se cuenta con su colaboración y su opinión en caso de tener bajo su responsabilidad un posible candidato al estudio, y para realizar la entrevista del personal de enfermería. Las entrevistas al personal de enfermería serán totalmente voluntarias y altruistas, ya que se deberán realizar fuera del horario laboral, para no

entorpecer la dinámica del profesional y la atención a sus pacientes.

Cuando se detecte un ingreso de paciente paliativo se revisará por historia clínica y/o se consultará a la enfermera referente para asegurar que cumple con los criterios de inclusión del estudio. Si se confirma, se realizará un seguimiento hasta el séptimo día de ingreso, para asegurar que mantiene criterios de inclusión y será cuando se podrá realizar la entrevista. Así mismo, se solicitará opinión y permiso a la enfermera referente del paciente, para asegurar que no sea un mal momento para realizarla.

Una vez atravesados y superados estos trámites, se acudirá a la habitación del paciente, presentándose adecuadamente, informando sobre el estudio y solicitando permiso para llevar a cabo la entrevista, informando que la conversación será grabada. Si acepta, se pedirá que firme el consentimiento para realizar el estudio y el de confidencialidad y protección de datos (ANEXO IV). Este tipo de documento es necesario para asegurar la privacidad de que los datos personales obtenidos en dicha entrevista no serán publicados. Se invitará a los acompañantes a abandonar la habitación para crear un ambiente libre para expresarse. Tras la realización de la entrevista sólo quedará agradecer su participación por ayudar a mejorar nuestra atención hacia pacientes en su misma condición y ofrecer nuestra colaboración en este proceso si lo solicitase.

Si se encuentra en ese momento la oportunidad de realizar la entrevista al familiar que cumpla con los criterios de inclusión, se le invitará a realizarse en una sala tranquila y con las mismas condiciones que las del enfermo (Firma de documentos de consentimiento y confidencialidad de datos (ANEXO IV), informar

que la entrevista será grabada). Tras la realización de la entrevista, se agradecerá la participación y se le informará y pedirá autorización para recibir y por qué vía la quiere recibir, la transcripción de su entrevista, para que confirme si la interpretación ha sido acertada y acorde con lo que él quiso expresar en la entrevista. Si sigue ingresado, se le entregaría personalmente. En el caso de que se encuentre en casa o en algún otro centro, los investigadores acudirían personalmente para así preservar totalmente la confidencialidad de toda la información recogida.

Lo más adecuado y correcto realizar la entrevista al profesional/es de enfermería responsable de ese paciente. Así pues se podría solicitar consentimiento en ese momento y concertar una cita. El profesional será informado de las mismas condiciones que los usuarios (Consentimientos (ANEXO V) y entrevista grabada) y se agradecerá su colaboración.

En el caso de que cualquiera de los tres participantes no quisiera participar, se agradecería igualmente su atención y se respetará su decisión, pues se entiende que es un proceso muy delicado y se asume la posible negativa de los candidatos al estudio.

Los resultados de las entrevistas se dividirán por grupos, es decir, por pacientes - familiares - enfermería, y se analizarán minuciosamente entre las dos analistas, para no sugerir ni perder información. Se contará con el soporte del marco teórico, las entrevistas grabadas y las notas de campo. Para el análisis estadístico se introducirán los datos en el programa informático Atlas ti, se realizarán gráficos de los resultados y se compararán los tres resultados, pudiendo así encontrarle relación, interpretaciones y conclusiones.

## **Limitaciones.**

Este tipo de estudio, puede no interesar a la dirección del hospital Sant Joan de Deu de Martorell por varios motivos, si fuera así se intentaría negociar con la dirección pudiendo realizar cambios en algunos puntos y apartados del proyecto presentado, para así poder hacer posible la realización del estudio.

Una de las limitaciones más importantes que podría presentar este proyecto, sería que los candidatos al estudio, tanto pacientes, familiares como profesionales, no quisieran realizar las entrevistas y se negasen a participar en el estudio. Si esto sucediera, el entrevistador intentaría acercarse más al paciente durante los siete días del periodo de observación, con visitas informales presentándose como "profesional de seguimiento y apoyo en estas situaciones" y así poder establecer un vínculo de confianza profesional - paciente, y llegar al objetivo en el cual el paciente acceda a participar en el estudio propuesto.

Otra de las posibles limitaciones de este estudio, sería que el paciente falleciera antes de obtener las conclusiones de la entrevista realizada, si esto sucediera no se podría contrastar si la interpretación de la entrevista a ese paciente era exactamente lo que quiso expresar, o en algunos puntos se interpretó de diferente manera en la que él la quiso transmitir.

Por otro lado, las personas candidatas a la realización del estudio, deberán estar bien informadas de los procedimientos a seguir, objetivos del estudio, confidencialidad de datos, etc. También tener el compromiso para la continuidad del estudio, dentro de las limitaciones que pueda tener por su enfermedad.

Se deberán recoger los datos correctamente, para evitar cualquier error de transcripción a la recogida de dichos datos. Se deben revisar, como mínimo, en dos ocasiones, de esta forma se podrá comprobar que los datos corresponden a las entrevistas realizadas.

Es necesario desarrollar las entrevistas en pacientes, familiares y enfermeras que cumplan con los criterios de inclusión del estudio.

### **Recursos.**

Para la realización de este estudio se necesitarán dos investigadores, que gestionarán todo lo necesario con el Hospital Sant Joan de Déu de Martorell para la aprobación y ejecución del estudio planteado en este centro.

Por otro lado, serán las encargadas de informar de la ejecución del estudio en el hospital al personal, a los pacientes y familiares candidatos al estudio, y de asegurar que los consentimientos informados sean firmados para poder realizar las entrevistas.

Material necesario:

- Hojas de papel DinA-4 → 100 unidades.
- Impresora láser de tonner para poder imprimir los diferentes documentos.
- Un archivador para así poder guardar y ordenar todas las entrevistas realizadas.
- Un ordenador para poder pasar toda la información obtenida con el programa software F4 y Atlas ti.

A continuación dejamos una aproximación del presupuesto esperado.

## Presupuesto orientativo.

Nº factura: 1

Fecha: 30.11.2016

**Estudio:** *Impacto de la actuación enfermera en el paciente terminal adulto y sus familiares.*

Cantidad	Descripción	Precio por unidad	Precio total
1 pack	Pack de 500 unidades de hojas DinA-4	4.50 €	4.50 €
1 unidad	Cartucho correspondiente a la impresora láser utilizada	22€	22€
2 unidades	Archivador tamaño DinA-4	10 €	20€
			<b>TOTAL:</b> 46.50 €

Este presupuesto se realiza de manera orientativa, ya que puede presentar algunos cambios durante el periodo de este estudio según necesidad. Si esto ocurrieran, serían informados los responsables implicados en la aprobación de este estudio.

## **Aplicabilidad.**

### **A corto plazo:**

La aplicabilidad a corto plazo de este proyecto realizado servirá para que el personal sanitario se forme y sensibilice con esta atención y pueda realizarla con mayor calidad hacia este tipo de enfermo, utilizando protocolos y escala de evaluación y así poder satisfacer las necesidades que pueda tener el paciente terminal y sus familiares este tipo de situación.

Por otro lado, con estos protocolos y escalas de evaluación, el personal sanitario que atiende a este colectivo de pacientes, podrá tener más autonomía en el momento de decidir cualquier tipo de intervención protocolizada, para llegar al objetivo del bienestar del paciente paliativo y sus familiares en todo momento.

### **A largo plazo:**

La aplicabilidad a largo plazo de este proyecto, será crear una línea de investigación futura y volver a aplicar este estudio transcurrido un tiempo, para comprobar su eficiencia y satisfacción del nuevo protocolo instaurado a nivel del hospital, el personal y ,sobre todo, del paciente y sus familiares. También se podrían instaurar este protocolo en diferentes hospitales con características similares al Hospital Sant Joan de Deu de Martorell, es decir, que el personal sanitario que trate con este tipo de pacientes siga las mismas pautas que estén protocolizadas y poder estar al cien por cien seguros de que estamos satisfaciendo al paciente en este tipo de situación.

## **Plan de difusión.**

Una vez realizado el estudio y obtenido los resultados, se realizará un protocolo de actuación hacia el paciente paliativo, donde también se contemplarán actividades hacia los familiares, para instaurarlo en el Hospital Sant Joan de Déu de Martorell, ya que es donde se habrá realizado el estudio, aunque no se descarta que este protocolo pueda instaurarse en cualquier otro Hospital de primer nivel.

Para dar a conocer este nuevo protocolo se realizarán sesiones informativas dirigidas principalmente hacia el personal de enfermería y auxiliar de enfermería de dicho Hospital, aunque serán sesiones abiertas a cualquier miembro sanitario del centro (médicos, técnicos,...), donde se mostrarán los resultados del estudio que justifiquen este protocolo. El gran objetivo en estas sesiones, aparte de presentar el nuevo protocolo, es concienciar y sensibilizar a los profesionales de enfermería del gran papel que representan todas sus actuaciones, con sus palabras y sus gestos hacia el paciente paliativo y sus familiares, para que realicen sus actividades con un trato y tacto especial.

También se pretende difundir este estudio por medio de publicaciones en revistas como "Revista de enfermería Rol" y revistas electrónicas de investigación en enfermería como "Nure Investigación", y participar en algún congreso de asociaciones como SECPAL o AECPAL, ofreciendo realizar una conferencia para mostrar los resultados de este estudio.

En todas estas medidas de difusión se contará con un soporte visual en formato power point o prezi, y con un poster, que elaborarán los responsables del estudio.

## **Conclusiones.**

El tema de este trabajo fue elegido gracias a nuestra experiencia laboral como auxiliares de enfermería en el ámbito de hospitalización, ya que hemos tenido contacto continuo con pacientes terminales y hemos podido presenciar situaciones en las cuales creemos que los cuidados de enfermería podrían mejorarse, para conseguir una satisfacción completa de los usuarios y familiares. Otro de los motivos que nos impulsó a realizar este proyecto sobre este tema fue vivir una experiencia de enfermedad y muerte cercana, y poder darnos cuenta la gran importancia que puede significar una palabra o un gesto adecuado en el momento oportuno. Todos somos susceptibles a vivir una muerte cercana o la nuestra propia y se necesitan a profesionales cualificados para que nos ayuden a digerir esta vivencia.

Este proyecto, además de ser el punto y final para conseguir nuestro graduado universitario, ha sido una gran experiencia, tanto por vernos capaces de realizarlo como por los conocimientos obtenidos sobre el amplio campo del paciente terminal.

En este trabajo hemos podido distinguir las diferentes fases del duelo por las que el paciente terminal y sus familiares deberían progresar para poder afrontar la muerte. Estos presentan un estado de hipersensibilidad, con lo que nuestros cuidados deben realizarse con un mayor tacto y sensibilidad, empatizando y sabiendo detectar las diferentes necesidades que puedan surgirles en cada momento durante el ingreso. El contacto y seguimiento continuo que ofrece enfermería al paciente, hace que seamos un pilar fundamental para poder ayudarles a evolucionar en cada una de las fases del duelo, hasta poder llegar a la aceptación de la muerte, en la cual puedan experimentar la mejor versión de ellos

mismos, resolver asuntos pendientes a nivel emocional y espiritual, y puedan morir en paz.

A nivel profesional, este proyecto nos ha aportado mucho conocimiento, que ya como auxiliares estamos aplicando tan solo un ápice de estos, debido a nuestras limitaciones legales, y que en nuestro futuro, como enfermeras, podremos desplegar este abanico de conocimientos adquiridos.

A su vez, nos ha despertado una curiosidad sobre el tema que nos impulsa a querer profundizar aún más, hasta el punto de querer realizar un master para especializarnos en este campo. Nos ilusiona la idea de poder llevar a cabo este proyecto, obtener resultados y poder cumplir con los objetivos establecidos y los planes de difusión.

Como aportaciones personales nos ha resultado una experiencia enriquecedora tanto la elaboración del proyecto como indagar sobre un tema, actualmente tan "tabú", pero tan necesario e imprescindible como son los cuidados paliativos. Además, tras finalizar este proyecto, nos hemos sentido muy reconfortadas, ya que para nosotras ha significado, a cierto nivel "rememorar" a nuestros familiares cercanos fallecidos, los cuales han sido, como hemos comentado anteriormente, un motivo por los que elegimos realizar el proyecto sobre este tema.

## Bibliografía

1. Paliativos SEdC. SECPAL. [Online].; 2014 [cited 2016 Noviembre 02]. Available from: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal).
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Online].; 2007 [cited 2017 Enero 26]. Available from: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>.
3. MedlinePlus. What is palliative care? [Online].; 2016 [cited 2016 Noviembre 06]. Available from: <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000536.htm>.
4. Vacarezza Y. R. Scielo Chile. [Online].; 2000 [cited 2016 Noviembre 08]. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872000001200012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872000001200012&script=sci_arttext).
5. Rodríguez MÁ, Julià JM, Prieto A. Elsevier. Enfermería al Día. [Online].; 2015 [cited 2016 Noviembre 10]. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-pdf-S1130862115001813-S300>.
6. Instituto Nacional de Estadística. [Online].; 2015 [cited 2017 Enero 26]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2014/l0/&file=03001.px>.
7. Instituto Nacional de Estadística. [Online].; 2015 [cited 2017 Enero 26]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p417/a2014/l0/&file=02010.px>.
8. Míguez A, Muñoz D. Enfermería Global. [Online].; 2009 [cited 2016 Octubre 28]. Available from: <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/24365/1/Enfermeria%20y%20el%20paciente%20en%20situacion%20terminal.pdf>.
9. Real Academia Española. [Online].; 2017 [cited 2017 Febrero 07]. Available from: <http://dle.rae.es/?id=HlelZIn>.
10. Real Academia Española. [Online].; 2017 [cited 2017 Febrero 07]. Available from: <http://dle.rae.es/?id=XbTu91V>.
11. Universidad de Alicante. [Online].; 2016 [cited 2017 Enero 28]. Available from: <https://web.ua.es/es/sep/documentos/pdf/ua/grados-de-parentesco.pdf>.
12. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Elsevier. [Online].; 2011 [cited 2016 Octubre 28]. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-la-mejora-calidad-los-cuidados-S1134248X11700064>.

13. Rudnicki T. Diversitas. Aspectos emocionales del paciente renal crónico. [Online].; 2006 [cited 2016 Noviembre 18]. Available from: <http://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/diversitas/article/view/134/189>.
14. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Online].; 2014 [cited 2016 Noviembre 29]. Available from: [http://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1).
15. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. [Online].; 2014 [cited 2017 Enero 26]. Available from: [http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidados_paliativos.pdf).
16. MedlinePlus. Hospicecare. [Online].; 2016 [cited 2016 Noviembre 20]. Available from: <https://medlineplus.gov/hospicecare.html>.
17. Del Rio MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. [Online].; 2007 [cited 2016 Noviembre 16]. Available from: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>.
18. Fundación Paliar. Historia de los Cuidados Paliativos. [Online].; 2016 [cited 2016 Octubre 14]. Available from: <http://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>.
19. Montes GA. Revista Digital Universitaria. Historia de los Cuidados Paliativos. [Online].; 2006 [cited 2016 Noviembre 13]. Available from: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf).
20. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. [Online].; 2014 [cited 2017 Febrero 08]. Available from: [http://aecpal.secpal.com/presentacion\\_historia-2](http://aecpal.secpal.com/presentacion_historia-2).
21. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MÁ, Muñoz I, Rodríguez Z. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Directorio de recursos de Cuidados Paliativos en España. [Online].; 2016 [cited 2017 Enero 10]. Available from: [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia8\\_directorio.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf).
22. Asensio L, Allende SR, Verastegui E. Revistas Científicas Complutenses. Beliefs, attitudes, death anxiety in a multidisciplinary team oncology palliative care. [Online].; 2014 [cited 2017 Enero 16]. Available from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44920>.
23. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Scielo. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección

- de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. [Online].; 2012 [cited 2017 Enero 10]. Available from: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-9112012000200009](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-9112012000200009).
24. Sepúlveda JM, Morales JM, Morales IM, Canca JC, Crespillo E, Timonet EM. Elsevier. Enfermería al día. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. [Online].; 2014 [cited 2016 Octubre 12]. Available from: <http://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-derecho-morir-con-dignidad-S1130862114000412?referer=buscador>.
25. Mayán MJ. Una Introducción a los Métodos Cualitativos. [Online].; 2001 [cited 2017 Febrero 02]. Available from: <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.
26. Gómez FJ, Gil E, Zepeda MD, Esparza D. Guía Integral para la Elaboración del Protocolo de Investigación. [Online].; 2013 [cited 2017 Enero 18]. Available from: [http://ssj.jalisco.gob.mx/sites/ssj.jalisco.gob.mx/files/guia\\_integral\\_de\\_protocolo\\_invstigacin\\_2013.pdf](http://ssj.jalisco.gob.mx/sites/ssj.jalisco.gob.mx/files/guia_integral_de_protocolo_invstigacin_2013.pdf).
27. Baker S. University of Brighton. How many qualitative interviews is enough? [Online].; 2012. [cited 2017 Mayo 18]. Available from: <http://eprints.brighton.ac.uk/11632/>.
28. Fusch PI, Ness LR. ProQuest. Are We There Yet? Data Saturation in Qualitative Research. [Online].; 2015 [cited 2017 Mayo 05]. Available from: <http://search.proquest.com/openview/8089d53e357617d261288a7a5cee5dc6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=55152>.
29. Sociedad Española de Farmacología Clínica. [Online].; 2016 [cited 2017 Febrero 02]. Available from: <http://se-fc.org/gestor/ensayos-clinicos/informacion-general.html#bioetica>.
30. Fernández Ortega MÁ. Revistas UNAM. El impacto de la enfermedad en la familia. [Online].; 2010 [cited 2016 Octubre 26]. Available from: <http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/viewFile/12822/12141>.
31. Rada DM. Sinopsis educativa. Revista Venezolana de investigación. El rigor en la investigación cualitativa: Técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. [Online].; 2007 [cited 2017 Marzo 20]. Available from: [http://www.revistas.upel.edu.ve/index.php/sinopsis\\_educativa/article/download/3539/1715](http://www.revistas.upel.edu.ve/index.php/sinopsis_educativa/article/download/3539/1715).
32. Sánchez S. Nure investigación. Enfermería e intimidad de los pacientes en los Servicios de Urgencias del Sector III de Zaragoza. [Online].; 2016 [cited 2017 Mayo 19]. Available from: <http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/view/989>.

33. Real Academia Española. [Online].; 2017 [cited 2017 Mayo 19]. Available from: <http://dle.rae.es/?id=LyCn6I9>.
34. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. [Online].; 1999 [cited 2017 Mayo 8]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>.

## **ANEXO I.**

### **Carta de consentimiento para la realización del estudio al "Hospital Sant Joan de Déu de Martorell"**

Con este documento nos dirigimos a ustedes, para poder comunicarles e informarles del proyecto de investigación sobre el enfermo terminal y sus familiares, que se pretende llevar a cabo en su centro.

El objetivo general del proyecto es:

1. Conocer la experiencia y sentimientos de pacientes terminales adultos y sus familiares de 1er o 2º grado de consanguinidad, hospitalizados en el hospital Sant Joan de Déu de Martorell, en el año 2018, con respecto a la atención de enfermería que están recibiendo en el ingreso actual.

Este proyecto puede ser de gran utilidad, ya que con las conclusiones que se pretenden obtener con la realización de este, se podrá mejorar la atención a los pacientes terminales y sus familiares, formar y sensibilizar al personal enfermero para atender en este tipo de situaciones y poder realizar un protocolo adecuado para este tipo de enfermo.

Para llevar a cabo el estudio propuesto, es necesario su consentimiento, así poder acceder a estos colectivos, tanto pacientes, familiares de pacientes y personal enfermero.

A continuación de adjunto una copia del proyecto expuesto.

Gracias por su colaboración.

Cynthia Rodríguez y Cristina Sañas.

Martorell,.....,.....de.....del 20...

**ANEXO II.**



**Solicitud de valoración por parte del comité de ética. CEIC.**

Nombre de los solicitantes:

Nosotras, Cynthia Rodríguez y Cristina Sañas, estudiantes de enfermería de la Universidad FUB de Manresa y trabajadoras del Hospital Fundación Sant Joan de Déu de Martorell, exponemos nuestro proyecto sobre "El impacto de la actuación de enfermería al paciente terminal y sus familiares", un proyecto enfocado a mejorar la atención enfermera en el centro en el cual trabajamos actualmente, con la finalidad de realizar un protocolo específico para este tipo de pacientes en esta situación de final de vida.

Por este motivo presentamos este proyecto, que adjuntamos a continuación, al comité de ética para vuestra valoración y así poder iniciarlo.

Firmado,

Investigadoras:

Dirección Hospital:

Martorell,.....de.....del 20...

**ANEXO III.**



**Solicitud de colaboración al departamento de UFFIS del  
Hospital Sant Joan de Déu de Martorell.**

Nosotras, Cynthia Rodríguez y Cristina Sañas, estudiantes de enfermería de la Universidad FUB de Manresa y trabajadoras del Hospital Fundación Sant Joan de Déu de Martorell, exponemos nuestro proyecto sobre "El impacto de la actuación de enfermería al paciente terminal y sus familiares", un proyecto enfocado a mejorar la atención enfermera en el centro en el cual trabajamos actualmente, con la finalidad de realizar un protocolo específico para este tipo de pacientes en esta situación de final de vida.

Por este motivo nos dirigimos al departamento de UFFIS para pedir su colaboración en la entrada de pacientes con estas características, para así poder empezar a realizar entrevistas y poder recoger datos sobre experiencias y sentimientos percibidos por estos pacientes terminales y sus familiares que los acompañan.

Muchas gracias por vuestra colaboración.

Cynthia Rodríguez y Cristina Sañas.

Martorell,.....,.....de.....del 20...

**ANEXO IV.**



**Confidencialidad de datos al paciente y familiares.**

Nombre del paciente:

El cumplimiento que establece la ley orgánica 15/1999 de 3 de diciembre (34), pone en su conocimiento que el hecho de firmar este documento implica el conocimiento de que los datos obtenidos de la entrevista grabada serán para recoger información y así poder llevar a cabo el proyecto previsto sobre “El impacto de la actuación de enfermería al paciente terminal y sus familiares”. Su finalidad consiste en llegar a una conclusión y así poder ofrecer cuidados enfermeros de mayor calidad, pudiendo elaborar protocolos estandarizados para este tipo de colectivo.

Por otro lado garantizamos que solo podrán acceder a sus datos de forma confidencial aquellas personas que estén involucradas en el estudio.

Con este documento es informado que si en un futuro llega a ser publicado este estudio, da su conformidad para llevar a cabo dicha publicación.

La persona firmante está conforme en los apartados explicados anteriormente y se comprometen a aplicar las medidas de seguridad establecidas (confidencialidad de datos obtenidos).

Informado:

Investigadores:

Martorell,.....de.....del 20...

**ANEXO V.**



**Confidencialidad de datos al trabajador.**

Nombre del enfermero:

El cumplimiento que establece la ley orgánica 15/99 de 3 de diciembre (34), pone en su conocimiento que el hecho de firmar este documento implica el conocimiento de que los datos obtenidos de la entrevista grabada serán para recoger información y así poder llevar a cabo el proyecto previsto sobre “El impacto de la actuación de enfermería al paciente terminal y sus familiares”. Su finalidad consiste en llegar a una conclusión y así poder ofrecer cuidados enfermeros de mayor calidad, pudiendo elaborar protocolos estandarizados para este tipo de colectivo.

Por otro lado, garantizamos que se mantendrá la confidencialidad de datos personales, solo figurará la categoría profesional y la unidad en que está ejecutando su trabajo, y solo podrán acceder a sus datos de forma confidencial aquellas personas que estén involucradas en el estudio.

Con este documento es informado que si en un futuro llega a ser publicado este estudio, da su conformidad para llevar a cabo dicha publicación.

La persona firmante está conforme en los apartados explicados anteriormente y se compromete a aplicar las medidas de seguridad establecidas (confidencialidad de datos obtenidos).

Informado:

Investigadores:

Martorell,.....de.....del 20...

## **ANEXO VI.**

### **Entrevista al paciente.**



1. ¿Podría explicarme cómo se siente a nivel emocional, en este momento, sobre esta situación?
2. ¿Sobre su experiencia en este ingreso, que cosas podría explicarme sobre el trato recibido por el personal de enfermería?
3. ¿Qué gesto por parte de enfermería le resulta más gratificante?
4. ¿Cómo cree que estamos ayudando en este proceso a sus familiares?
5. ¿Hay algún aspecto más que le gustaría expresar?

### **Muchas gracias por su colaboración.**

Gracias a este estudio podremos ayudar y ofrecer mejor calidad asistencial en pacientes y familiares que se encuentran en la misma situación que usted.

## **ANEXO VII.**



### **Entrevista al familiar.**

1. ¿Podría explicarme cómo se siente a nivel emocional, en este momento, sobre la situación de su familiar?
2. ¿Sobre su experiencia en este ingreso que cosas podría explicarme sobre el trato por el personal de enfermería?
3. ¿Qué gesto por parte de enfermería le resulta más gratificante hacia usted como familiar?
4. ¿Qué gesto por parte del personal de enfermería hacia el paciente le resulta más gratificante?
5. ¿Cómo cree que estamos ayudando en este proceso al paciente?
6. ¿Hay algún aspecto más que le gustaría expresar?

### **Muchas gracias por su colaboración.**

Gracias a este estudio pretendemos ayudar y ofrecer mejor calidad asistencial en pacientes y familiares que se encuentran en la misma situación que usted.

## ANEXO VIII.



### Entrevistas enfermeros/as.

1. ¿Inicialmente que sentimientos le produce saber que en su jornada laboral tendrá la responsabilidad de tener un enfermo paliativo a su cargo?
2. ¿Cómo cree que se implica en el cuidado de este enfermo y sus familiares?
3. ¿Cómo realiza el soporte emocional y hacia a quién va dirigido?
4. ¿Qué percepción tiene usted de la atención de enfermería hacia el paciente paliativo y sus familiares? (Autocrítica)
5. ¿Qué percepción cree usted que tiene el enfermo y la familia sobre enfermería y los cuidados que realiza?
6. ¿Cómo cree usted que podría mejorar la atención de enfermería hacia este colectivo de pacientes y familiares?

**Muchas gracias por su colaboración.** Gracias a este estudio se pretende ayudar y ofrecer mejor calidad asistencial en pacientes terminales y sus familiares, ayudándolos a tener una muerte digna y en paz.