



Grau
Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT
UMANRESA | UVIC·UCC

CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EN UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN: PERCEPCIÓN DE LAS ENFERMERAS

Nom estudiant: Joana Rodríguez García

Tutora: Ester Colillas

Treball Final de Grau

Curs: 2019/2020

Tabla de contenido

RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
1. INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN.....	5
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	8
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	8
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	8
3. MARCO TEÓRICO.....	8
3.1 CUIDADOS DE FINAL DE VIDA.....	8
3.2 CUIDADOS PALIATIVOS.....	9
3.3 CUIDADOS ENFERMEROS DE FINAL DE VIDA EN ENTORNOS NO PALIATIVOS.....	11
4. METODOLOGÍA.....	14
4.1 TIPO DE DISEÑO.....	14
4.2 PARTICIPANTES.....	14
4.3 MUESTREO.....	14
4.4 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS.....	15
4.5 ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	17
4.6 CRITERIOS DE RIGOR.....	18
4.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES.....	19
4.8 PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.....	20
5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	21
6. RECURSOS.....	22
7. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.....	23
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.....	24

9. PLAN DE DIFUSIÓN.....	24
10. CONCLUSIONES DEL PROYECTO.....	25
PROCESO DE APRENDIZAJE	25
11. BIBLIOGRAFÍA.....	26
ANEXOS.....	30
ANEXO 1	31
ANEXO 2	33
ANEXO 3	35
ANEXO 4	36

RESUMEN

Introducción: Acompañar a las personas en sus últimos días de vida y procurarles el mayor confort y bienestar posibles, constituyen un elemento clave de los cuidados enfermeros. En los últimos años, ha ido aumentando la complejidad de los pacientes atendidos en las unidades de medicina interna, muchos de ellos de edad avanzada y con comorbilidad asociada, lo que supone en muchas ocasiones la complicación del proceso por el que se ha requerido el ingreso, con un desenlace de muerte en lugar de recuperación de la salud, como sería lo esperado.

Objetivo: Comprender la vivencia de las enfermeras de unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT, durante el año 2020, cuando prestan cuidados a personas en los últimos días de vida.

Metodología: Estudio cualitativo fenomenológico. Se realizarán entrevistas individuales, grupo focal y se recogerá todo el proceso de la investigación en un cuaderno de campo. Los participantes en el estudio serán las enfermeras/os diplomadas o graduadas que trabajan en la unidad de hospitalización de medicina interna de la CSPT. Se realizará un análisis de contenido temático interpretativo, elaborando diferentes categorías según los discursos de los participantes. Este análisis será realizado por dos investigadores de manera simultánea, se pondrán en común las categorías elaboradas y se llegará a un consenso de las categorías finales.

Resultados esperados: Se espera comprender cómo se sienten las enfermeras en la prestación de cuidados de final de vida en unidades de medicina interna, identificando las dificultades percibidas tanto profesionales como de estructura.

Palabras clave: Cuidados final de la vida, Vivencias enfermeras, Medicina interna, Fenomenología

ABSTRACT

Introduction: Accompanying people at the end of their life and providing them with the greatest possible comfort and well-being, constitute a key element of nursing care. In recent years, the complexity of the patients seen in the internal medicine units has increased, many of them elderly and with associated comorbidity, which in many cases complicates the process for which admission has been required, with an outcome of death instead of recovery of health, as would be expected.

Objective: To understand the experience of the nurses of the CSPT internal medicine hospitalization units, during the year 2020, when they take care to people during the last days of life.

Methodology: Qualitative phenomenological study. Individual interviews, focus group will be carried out and the entire research process will be collected in a field notebook. Participants in the study will be registered or graduate nurses, who work in the CSPT internal medicine hospitalization unit. An analysis of interpretive thematic content will be carried out, preparing different categories according to the speeches of the participants. This analysis will be carried out by two researchers simultaneously, the elaborated categories will be put in common and a consensus of the final categories will be reached.

Expected results: It is hoped to understand how nurses feel in the provision of end-of-life care in internal medicine units, identifying perceived professional and structural difficulties.

Key words: End of life care, Nurses experience, Internal medicine, Phenomenology

1. INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN

Acompañar a las personas en sus últimos días de vida y procurarles el mayor confort y bienestar posibles, constituyen un elemento clave de los cuidados enfermeros.

Tal como define Henderson: (1) “La función propia de la enfermera consiste en atender a la persona, enferma o sana, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios.”

Concretamente, con relación a una buena muerte, Henderson resalta que la enfermera puede hacer mucho para mantener estético y soportable el entorno donde aparece la muerte. Puede reducir el malestar del paciente con distintas medidas y disminuir su soledad ante la muerte afrontándola con él, honestamente y con coraje. Igualmente, la enfermera ha de asegurar que el paciente tenga la ayuda que necesita para cumplir con sus necesidades religiosas.

Henderson (1) continúa reforzando esta idea de la enfermera como apoyo del moribundo insistiendo en la necesidad de conocerlo y comprenderlo “meterse en su piel”. Y afirma que este proceso requiere escuchar, observar constantemente e interpretar comportamientos no verbales. “También pide de la enfermera un gran conocimiento personal y la capacidad de reconocer las emociones que le impiden concentrarse en las necesidades del paciente y su ayuda”.

El presente estudio está centrado en los cuidados de final de vida (CFV) ofrecidos por las enfermeras en las unidades de hospitalización de medicina interna de la Corporació Sanitaria del Parc Taulí (CSPT). La intención es recoger su experiencia sobre los CFV en dichas unidades. Interesan tanto los aspectos profesionales, emocionales y formativos, así como los de estructura, que facilitan o dificultan la prestación de estos CFV al enfermo y a su familia.

El interés por el tema de estudio surge de mi experiencia como auxiliar de enfermería durante 14 años en las unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT.

Durante esos años, he visto cómo ha ido aumentando la complejidad de los pacientes atendidos en estas unidades, muchos de ellos de edad avanzada y con comorbilidad asociada, lo que supone en muchas ocasiones la complicación del proceso por el que se ha requerido el ingreso, con un desenlace de muerte en lugar de recuperación de la salud, como sería lo esperado.

Con relación a este aumento de mortalidad en las unidades de medicina interna, Díez Manglano (2) afirma que en 2010, aproximadamente 3 de cada 5 muertes ocurridas en el hospital se produjeron en servicios de medicina interna y afirma que el 10% de las personas ingresadas en estas unidades morirá durante el ingreso.

McCallum y col. (3) destacan cómo los profesionales de enfermería, de unidades no paliativas, se enfrentan con frecuencia a CFV a los que han de dar respuesta sin contar con una capacitación específica para ello ni con una estructura que lo facilite.

Desde diferentes ámbitos profesionales: Unidades de Cuidados Intensivos (4), Emergencias hospitalarias (3), Medicina Interna (2) y Atención domiciliaria Cornelius (5), se han identificado carencias formativas y estructurales a la hora de ofrecer cuidados al final de la vida. Se detecta la necesidad de formar a las enfermeras asistenciales de entornos no paliativos y dotarlas de competencias y recursos para ofrecer dichos CFV.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (6) define el final de vida como: “Deterioro muy importante del estado general (físico, emocional y de la consciencia...) con un pronóstico de muerte en horas o días”, y define los CFV como “cuidados de confort y atención a la agonía”. También resalta el gran impacto emocional que produce sobre la familia y el equipo asistencial, así como la necesidad de cuidar no solamente al enfermo sino también a la familia.

Estos CFV son prestados por un equipo interdisciplinar formado por enfermeras, médicos, auxiliares de enfermería y, en caso necesario, psicólogos. El presente trabajo pretende recoger la aportación específica de las enfermeras en el proceso de una buena muerte. Según define Cantero (7) “Cuidar a un ser humano al final de su vida es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa de su final.”

Cuidar en los últimos días de vida a la persona y a su familia, supone una oportunidad de aprendizaje y crecimiento para las enfermeras, pero para que estas

situaciones devengan realmente oportunidades de aprendizaje y crecimiento es necesario contar con una formación específica sobre la atención necesaria para ayudar a morir con dignidad y unas estructuras que lo faciliten.

Según McCallum (3), los profesionales de enfermería, así como el resto de profesionales del equipo que atiende a las personas al final de la vida, deben disponer de herramientas y apoyo emocional que les ayude en la elaboración del proceso vivido y una estructura hospitalaria que facilite preservar la intimidad del moribundo y de los familiares.

Esta formación específica y este apoyo emocional no se contemplan actualmente, de manera sistemática, para todas las enfermeras de las unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT, que es dónde se realizará el estudio. Igualmente, no siempre se cuenta con estructuras facilitadoras que permitan la individualidad y privacidad del paciente y la familia en esta situación de final de vida. Todo ello, en ocasiones, puede generar estrés, ansiedad y frustración en los profesionales.

No se han encontrado estudios similares al que se plantea en unidades de medicina interna. El estudio de Díez Manglano (2) se centra solamente en unidades de medicina interna, pero no explora la percepción de los profesionales. Es un estudio retrospectivo de registros en la historia clínica sobre los cuidados ofrecidos.

La finalidad de este trabajo es aportar mayor comprensión sobre cómo se sienten las enfermeras de las unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT que ofrecen estos cuidados en los últimos días de vida y las dificultades que identifican para la prestación de estos cuidados.

La complejidad en los cuidados al final de la vida, las situaciones que afrontamos los profesionales de estas unidades, así como la disponibilidad de recursos en todas las áreas que afectan al paciente, han generado la pregunta que constituye el eje de este TFG:

“¿Qué vivencia tienen las enfermeras de las unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT en la prestación de CFV?”

Comprender la experiencia emocional y profesional de las enfermeras de las unidades de hospitalización de medicina interna, así como las dificultades que

identifican en la prestación de CFV, es de gran interés para avanzar en la mejora de los CFV y en la satisfacción de los profesionales que los ofrecen.

2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1. OBJETIVO GENERAL

Comprender la vivencia de las enfermeras de unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT, durante el año 2020, cuando prestan cuidados a personas durante los últimos días de vida.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

En el servicio de medicina interna de la CSPT.

- Explorar los sentimientos y emociones que genera la prestación de CFV en los profesionales de enfermería.
- Identificar los obstáculos y las dificultades percibidas por las enfermeras en la prestación de CFV a las personas ingresadas y a sus familias.
- Conocer las estrategias y herramientas que utilizan las enfermeras en la prestación de CFV.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 CUIDADOS DE FINAL DE VIDA

La Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (6) define la situación de últimos días o agonía como una situación en la que la muerte es irreversible, va acompañada de un deterioro físico progresivo, pérdida de capacidad de deglución, gran afectación emocional y pérdida de conciencia. La vida se va extinguiendo progresivamente y el pronóstico de vida es de horas o menor a una semana. Genera gran impacto emocional en familiares y profesionales.

Es en estos CFV en los que se centra el presente estudio, concretamente la experiencia de las enfermeras en la prestación de CFV.

Estos CFV contemplan varios aspectos que es necesario cubrir:

- Cuidados físicos de confort: control de síntoma, higiene...

- Cuidados emocionales: facilitar la expresión de emociones, facilitar la interacción con la familia, apoyo a la familia...
- Cuidados espirituales: Facilitar rituales según creencias. Con relación a la gestión de la diversidad religiosa en el ámbito sanitario, contamos con las recomendaciones de la Generalitat recogidas en la “Guía per al respecte a la diversitat de creences als centres sanitaris de Catalunya (8)” .

De Lecuona (9) resalta la importancia de que en el caso que la persona tenga cumplimentado el documento de últimas voluntades, éstas se cumplan según su deseo. Este documento constituye una herramienta que permite respetar los deseos y autonomía de las personas con relación a la toma de decisiones sobre el final de la vida.

Desde el año 2003, se recoge en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (10) la atención al paciente terminal como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada, así como la necesidad de asegurar que los profesionales cuenten con la formación necesaria para prestar esta atención. Uno de los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (11), definido en la Línea 4, es establecer programas de formación continuada para los profesionales sanitarios, con el fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal y su familia.

3.2 CUIDADOS PALIATIVOS

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (11) recoge la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destaca que los cuidados paliativos no deberían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

La OMS (12) ha ampliado la definición de cuidados paliativos y actualmente es la siguiente: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se

enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales».

Esta definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

Estos cuidados representan la respuesta organizada para asegurar una adecuada actuación hacia las necesidades de pacientes y familiares que están viviendo ese proceso de enfermedad terminal. Tradicionalmente, se ofrecían casi exclusivamente a pacientes oncológicos, pero en la actualidad se han incorporado a personas con enfermedades crónicas avanzadas.

La enfermedad terminal, Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (6), es una enfermedad avanzada e irreversible para la que no existen tratamientos curativos específicos. Estas enfermedades cursan con síntomas múltiples, que van empeorando progresivamente, y generan gran impacto emocional en pacientes y familiares. Suele aparecer pérdida de autonomía y el pronóstico de vida es de semanas o meses. Este proceso puede presentarse en enfermedades oncológicas o no oncológicas.

La enfermedad terminal oncológica, según la Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (6), es una enfermedad terminal en la cual se ha comprobado por histología que presenta un diagnóstico de enfermedad neoplásica sin respuesta a los tratamientos y en la cual nuevos tratamientos no tendrán un efecto en la supervivencia del paciente.

Es importante diferenciar este concepto de cuidados paliativos en unidades específicas, que se ofrecen en periodos de tiempo de meses o años lo que facilita

abordar con el paciente y la familia de manera progresiva la preparación para una buena muerte, del concepto de CFV en pacientes de unidades de medicina interna, en los que la muerte aparece de manera más súbita, generalmente por complicación de procesos asistenciales de agudización de enfermedades crónicas. La complicación de estas enfermedades, en las que la evolución esperada sería la estabilización del proceso de salud y regreso al domicilio, es la que centra el presente estudio, ya que la aparición súbita de evolución hacia la muerte puede impactar de manera brusca tanto a profesionales como a familiares. Además, estos CFV deben prestarse junto con los cuidados generales del resto de personas ingresadas por diferentes causas y procesos, lo que requiere un continuo cambio de dinámica para la enfermera en cuanto a la atención y el tiempo que debe prestar a pacientes en CFV y a sus familias en relación al resto de pacientes, lo que supone un aumento de la presión asistencial.

3.3 CUIDADOS ENFERMEROS DE FINAL DE VIDA EN ENTORNOS NO PALIATIVOS

El Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña (13), con relación al final de la vida, destaca que la enfermera ha de velar porque se respeten las creencias y valores que han dado sentido a la vida de la persona atendida, proporcionándole el máximo confort y bienestar posibles. También ha de facilitar el apoyo a la familia y/o personas significativas, velando por que se respeten las voluntades anticipadas si la persona así lo ha expresado.

El Grupo de Cuidados Paliativos del Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona (14) que tiene como objetivos: Promover el desarrollo de la buena práctica enfermera en el ámbito de los cuidados paliativos y la atención al final de la vida, y conseguir la visibilidad de la enfermera en dichos cuidados, afirma que las personas con enfermedades en situación terminal y sus familiares requieren unos cuidados de calidad por parte de las enfermeras que los atienden.

McCallum (3), en una revisión sobre la calidad de la experiencia de muerte en el Departamento de Emergencias de diferentes hospitales en la que incluyeron 16 artículos, encontró que el personal no se siente preparado para cuidar al paciente moribundo y a su familia en este entorno; viven la muerte como un fracaso y les genera estrés y angustia. El estudio concluye que es necesario comprender más la

experiencia de los profesionales en entornos no paliativos para poder adecuar la formación y los recursos a dichas situaciones.

Conelius (5) documenta cómo las enfermeras que participaron en una actividad formativa de CFV en atención domiciliaria, en una evaluación posterior del proceso formativo, afirmaron que el aprendizaje adquirido en esta formación y saber cómo cuidar a los pacientes durante la agonía, les ha ayudado a ofrecer mejores CFV y a obtener una mayor satisfacción profesional.

Lai X (15) destaca que cuidar a personas moribundas en entornos no paliativos requiere abordar y resolver los obstáculos que dificultan esta atención al final de la vida. En esta resolución de obstáculos han de estar implicados los profesionales, las instituciones, los pacientes y sus familias.

Wilson (16) destaca cómo la mejora de la formación de los profesionales y la mejor dotación de recursos para una buena atención a la muerte en entornos no paliativos, facilita que las actitudes de los profesionales hacia la muerte sean más positivas.

Hold (17), en un artículo sobre la formación enfermera, afirma que la formación básica es importante y necesaria pero no suficiente. Recomienda completar esta formación básica con la creación de experiencias de aprendizaje significativas y relevantes para ayudar a que las enfermeras cuiden de manera efectiva al paciente moribundo. Según Hold, estas experiencias de aprendizaje deberían contemplar el uso de tres aprendizajes profesionales: (a) adquirir y usar conocimiento y ciencia (cognitivo), (b) usar razonamiento clínico y conocimiento especializado (práctica) y (c) comportamiento ético y formación (razonamiento moral). Igualmente, afirma que esta formación de las enfermeras debería ir acompañada de unas estructuras que permitan asegurar la privacidad de la persona moribunda y sus familiares, así como un apoyo emocional posterior para que los profesionales puedan elaborar correctamente la experiencia.

Velarde (4), en un estudio cualitativo cuyo objetivo fue describir las dificultades percibidas por el personal de enfermería para prestar cuidados al paciente grave dentro de la unidad de cuidados intensivos, identificó tres temas principales en relación a las dificultades para ofrecer CFV:

- 1) Dificultades académico-culturales, relacionadas con la orientación curativa de la UCI y la falta de formación en cuidados al final de la vida.

- 2) Dificultades estructurales-arquitectónicas, relacionadas con la falta de espacio e intimidad para el paciente y la familia en los últimos momentos.
- 3) Dificultades psicoemocionales, relacionadas con el distanciamiento emocional como estrategia aplicada por el personal de enfermería.

Las conclusiones del estudio de Velarde (4) fueron las siguientes: El personal de enfermería de servicios no paliativos necesita formación sobre los cuidados al final de la vida, mediante el uso de guías o protocolos y el desarrollo de estrategias de afrontamiento, junto a un cambio en la organización orientado al cuidado terminal de los pacientes graves y a la atención de la familia.

Díez Manglano (2), en un estudio multicéntrico retrospectivo de auditoría clínica cuyo objetivo fue describir los cuidados proporcionados al final de la vida en pacientes fallecidos en los servicios de medicina interna, incluyeron las historias clínicas de los 10 primeros fallecidos de cada hospital participante. Para ello recogieron datos demográficos, clínicos y de circunstancias así como de cuidados en la muerte.

En el estudio de Díez Manglano (2), se incluyeron 1447 pacientes, de los que 248 tenían cáncer. Los autores destacan que estos pacientes con cáncer habían recibido cuidados paliativos durante su proceso y conocían su pronóstico. En el registro de estos 248 pacientes con cáncer constaba que recibieron cuidados psicológicos de confort y fallecieron en habitación individual, acompañados de sus familiares, los cuales recibieron atención al duelo. En cuanto al resto de fallecidos, en el 32% de los casos, no se registró si se proporcionaron cuidados psicológicos; en el 64% no se registró si se facilitó cumplir sus rituales religiosos y en el 44% no se registró si se había ofrecido atención al duelo a familiares.

La conclusión del estudio fue que hay diferencias en los cuidados proporcionados a los pacientes con y sin cáncer y que es necesario capacitar a los profesionales de unidades no paliativas para asegurar unos cuidados de calidad al final de la vida.

Con relación a las causas de esta diferente atención entre los pacientes con diagnóstico de cáncer, Díez-Manglano (2) argumenta en la discusión que es posible que los enfermos de cáncer y sus familiares, que ya venían de unos cuidados paliativos y por tanto más preparados para el proceso final, solicitaran atenciones específicas y que los que no habían pasado por un proceso de cuidados paliativos

desconocían que podían solicitarlas.

Gómez Batiste (12), director médico en Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud, resalta la necesidad formativa para ofrecer una atención al final de la vida de forma integral.

Todos los estudios orientados a conocer la experiencia de las enfermeras en la atención a moribundos en unidades no paliativas, evidencian la necesidad de conocer y comprender la perspectiva y experiencia de los profesionales para adecuar la formación y estructura, de manera que facilite la prestación de atención de calidad en el final de la vida.

4. METODOLOGÍA

4.1 TIPO DE DISEÑO

El diseño que se utilizará para este estudio es una metodología cualitativa de perspectiva fenomenológica (18). Esta perspectiva permite explicar cómo las personas dan significado a determinados fenómenos a partir de su experiencia. Es decir, cómo las personas dan significado a fenómenos sociales a través de su experiencia de vida. En este estudio se pretende conocer y comprender la vivencia de las enfermeras/os de las unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT.

4.2 PARTICIPANTES

Los participantes en el estudio serán las enfermeras/os diplomadas o graduadas que trabajan en la unidad de hospitalización de medicina interna de la CSPT, lugar en el que se realizará el estudio, y que cumplan los criterios de inclusión.

4.3 MUESTREO

El tipo de muestreo del proyecto será intencionado no probabilístico (18) y de conveniencia, ya que los participantes se seleccionaran entre las enfermeras que prestan servicio en las unidades donde se realizará el estudio.

Para el tamaño de la muestra incorporamos el concepto de saturación de la información, es decir, hasta el punto en el que ya no se obtiene nueva información y la información que se obtiene comienza a ser redundante. No se ha encontrado información sobre cuál sería el tamaño de la muestra para alcanzar la saturación. Velarde (4), en un estudio similar realizado en Unidades de Cuidados Intensivos, documenta que alcanzaron la saturación con 17 entrevistas.

Criterios de inclusión

- Diplomadas o graduadas en enfermería.
- Experiencia mínima de 2 años consecutivos en unidades de hospitalización de medicina interna.
- Enfermeras que den su consentimiento para participar.

Criterios de exclusión

- Enfermeras eventuales o suplentes.
- Enfermeras que hayan trabajado con anterioridad en servicios de cuidados paliativos.
- Enfermeras que tengan formación específica en cuidados paliativos.

4.4 TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

La recogida de datos para este estudio se realizará mediante triangulación de datos, utilizando tres tipos de técnicas: entrevistas individuales, grupo focal y diario de campo.

Entrevista semiestructurada

La entrevista es la herramienta principal del estudio. El objetivo de estas entrevistas es obtener la información necesaria por parte de la persona entrevistada.

Las entrevistas serán semiestructuradas, es decir, que la investigadora tendrá preparado un guión con unas preguntas definidas. Estas preguntas serán abiertas para obtener la máxima información. (Anexo 1)

Se preguntará sobre su experiencia en la atención a personas en los últimos días de vida, las dificultades que ha detectado, la relación con las familias...

Estas entrevistas se grabarán con una grabadora de voz para poder transcribirlas. Una vez realizada la transcripción, se enviará el texto a la persona entrevistada para que valide la información recogida.

La captación de los participantes se realizará solicitando su participación de manera individual. Una vez han aceptado, se les enviará una carta informativa sobre el proyecto (anexo 2) y un consentimiento informado que tendrán que firmar aceptando su participación (anexo 3).

Las entrevistas se realizarán en un despacho del hospital, evitando interferencias y garantizando la confidencialidad de los participantes. La persona entrevistada ha de sentirse cómoda para poder expresar sus opiniones.

La entrevista será realizada por dos miembros del equipo investigador: uno que realizará la entrevista y otro que actuará como observador recogiendo los aspectos destacables de la entrevista en el cuaderno de campo. Los miembros de equipo que actuarán de entrevistador y observador serán siempre los mismos para evitar sesgos.

La duración de la entrevista será de entre 45 - 60 minutos.

Grupo focal

El grupo focal (19) se considera un tipo de entrevista grupal en la que la interacción entre los participantes facilitará completar los datos obtenidos en la entrevista individual.

Una vez finalizadas las entrevistas y alcanzado el punto de saturación de la información, se realizará con los entrevistados un grupo focal para completar la información recogida en la entrevista.

El objetivo de este grupo focal es obtener información, en una situación de debate, sobre percepciones, sentimientos y actitudes de los participantes sobre su experiencia en CFV que complete los datos obtenidos en la entrevista individual.

El guión para el desarrollo del grupo focal se elaborará una vez finalizadas las entrevistas individuales y realizada una primera lectura de la transcripción de las grabaciones de la entrevistas.

Esto permitirá orientar el debate del grupo focal hacia los aspectos que no han quedado claros en la entrevista individual.

El investigador que ha realizado la entrevista individual actuará como moderador, dinamizador, introduciendo los temas en los que interesa profundizar.

El investigador que ha actuado como observador en la entrevista individual, actuará como observador del desarrollo del grupo focal, registrando los datos de la observación en el cuaderno de campo.

La duración del grupo focal será de aproximadamente 2 horas y se realizará en una sala del hospital donde se realiza el estudio. La discusión grupal se grabará para su posterior transcripción. Una vez realizada la transcripción de la discusión grupal, se enviará el texto a los participantes del grupo para su validación previa al proceso de análisis.

Diario de campo

Durante toda la investigación, se utilizará y se desarrollará un cuaderno de campo donde se anotaran los aspectos relevantes del desarrollo de la investigación y de sus procesos, tanto en la entrevista individual como en el grupo focal. La cumplimentación de este diario la realizará el miembro del equipo investigador que ha actuado como observador en la entrevista individual y en el grupo focal.

Este diario de campo estará compuesto por todo aquello que sea de interés para la investigación: las experiencias de las entrevistas, las reflexiones de la observación participante, la comunicación no verbal, vivencias, ideas, sentimientos que afloran durante la investigación y que tienen interés para su desarrollo.... Incluirá por lo tanto relatos descriptivos de lo que está ocurriendo y reflexiones del investigador.

4.5 ANÁLISIS DE LOS DATOS

La transcripción de las entrevistas se realizará al finalizar cada entrevista individual, esto permitirá enviar el texto a cada participante al cabo de pocos días de haberla realizado, y el equipo investigador podrá comprobar cuando empieza a producirse la saturación de la información. Al finalizar el grupo focal, se realizará la transcripción de la grabación del grupo, así como del contenido del diario de campo.

La transcripción requiere una especial destreza y hay profesionales entrenados para realizarla. Así pues, una persona externa al equipo investigador, contratada para dicho fin, será la encargada de realizar dicha transcripción. (Esperamos obtener financiación para el desarrollo del proyecto, ya que tenemos previsto presentarlo a convocatorias competitivas)

Una vez realizada la transcripción de todo el material, se preparará el texto para ser analizado. Para la transcripción de la grabación, se utilizará el programa Express Scribe que permite reducir la velocidad de la reproducción de la voz, facilitando escribir de manera más ágil y sin interrupciones.

Para el análisis, se utilizará el programa Atlas ti®. Se intentará utilizar este programa a través de alguna institución que lo tenga y nos pueda facilitar su uso, ya que tiene un coste elevado y normalmente está disponible en unidades de investigación de algunas instituciones.

Se realizará un análisis de contenido temático interpretativo (17) elaborando diferentes categorías según los discursos de los participantes. Este análisis se realizará por dos investigadores de manera simultánea, se pondrán en común las categorías elaboradas y se llegará a un consenso de las categorías finales.

Esta triangulación de investigadores facilitará reducir los sesgos propios del investigador.

Se confeccionará un informe fenomenológico donde se recogerá la esencia de las experiencias de los participantes. Este informe se acompañará de registros textuales que refuercen los conceptos identificados.

4.6 CRITERIOS DE RIGOR

Se seguirán los criterios de rigor desarrollados por Guba y Lincoln (20): Credibilidad, Transferibilidad, Dependencia y Confirmabilidad.

Criterio de credibilidad: Valor de verdad de la investigación, en términos de que sea creíble. En este estudio se aplican los conceptos de triangulación de datos y triangulación de investigadores. Se realizará el análisis de los datos textuales por dos investigadores de manera simultánea e independiente, se llevará a cabo la puesta en común del resultado obtenido del análisis del texto y se obtendrá

retroalimentación de los participantes mediante la validación de la transcripción de las entrevistas.

Criterio de transferibilidad: Grado en que pueden aplicarse los descubrimientos de la investigación a otros sujetos o contextos. En este estudio se explicitará el tipo de representatividad elegida y se describirán los participantes de manera exhaustiva.

Criterio de dependencia: Aborda la estabilidad de los datos adquiridos, también se denomina consistencia (replicabilidad). En este estudio se delimitará el contexto físico, social e interpersonal. Se realizarán descripciones minuciosas de los informantes. Se describen las técnicas de recogida de datos y de análisis.

Criterio de confirmabilidad: Hace referencia a la neutralidad. En este estudio se garantizará que los resultados obtenidos sean el reflejo de lo explicado por los participantes y no estén influenciados por intereses o motivaciones de los investigadores. Se recogerán registros concretos, transcripciones textuales y citas directas.

4.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

Para el desarrollo de esta investigación, se tendrán en cuenta los cuatro principios de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El proyecto está basado en las consideraciones éticas de la Declaración de Helsinki, promulgada por la asociación médica mundial (21) y el Código Núremberg (22), que se basa en la participación voluntaria de los individuos, resultados benéficos para la humanidad y el derecho voluntario de abandonar el estudio cuando lo deseen.

El proyecto de investigación se presentará al Comité de Ética de Investigación Clínica de la CSPT, entidad en la que se realizará el estudio. (Anexo 4)

Se informará a la institución del proyecto solicitando la autorización de la dirección para su realización.

Se enviará una hoja con información del proyecto y un consentimiento informado a las enfermeras participantes (anexo 2) que deberán firmar para asegurar su participación en el estudio (anexo 3).

4.8 PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

En septiembre de 2020, se presentará el proyecto al Comité de Investigación Clínica de la Corporació Sanitaria Parc Taulí para su aprobación.

En octubre de 2020, se presentará el proyecto a la Dirección de la Corporació Sanitaria Parc Taulí para solicitar su permiso para realizarlo.

Octubre – Noviembre de 2020, se informará a las unidades de hospitalización de medicina interna de la Corporació Sanitaria Parc Taulí de la intención de realizar el estudio y se solicitará la participación a las enfermeras de estas unidades. Para solicitar la participación de las enfermeras, un miembro del equipo investigador se desplazará al servicio en cada turno para hablar con las enfermeras que cumplan el perfil definido y solicitar su participación en el estudio. Se enviará la información del proyecto a las enfermeras que hayan aceptado participar, así como el consentimiento informado por mail. El consentimiento firmado se recogerá el día de la entrevista, antes de su inicio.

Enero – marzo de 2021, se realizarán las entrevistas. Las entrevistas tendrán una duración entre 45 y 60 minutos. Se intentará ajustar el horario a la conveniencia de las enfermeras.

Enero – abril 2021, transcripción de las entrevistas. La transcripción se realizará al finalizar cada entrevista y se enviará el texto a cada participante para validar el contenido.

Mayo 2021, realización grupo focal.

Junio 2021, transcripción grabación grupos focales y contenido diario de campo.

Julio – octubre 2021, análisis de los datos. Se realizará el análisis de los datos con el programa Atlas ti® que permite mantener almacenada, codificada y organizada la información obtenida durante las entrevistas, los grupos focales y el diario de campo.

Noviembre – diciembre de 2021, redacción del informe final.

Enero – marzo de 2022, difusión de los resultados.

5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Podemos encontrar diferentes limitaciones del presente estudio.

- Relacionadas con las autorizaciones previas a su desarrollo

No aprobación del estudio por el Comité de Investigación o por la Dirección del centro, lo que supondría no poder presentar este proyecto a ninguna convocatoria competitiva en la que se requieren estas aprobaciones previo a la solicitud. En este caso, sería necesario modificar el proyecto según las argumentaciones de no aprobación.

No obtener financiación. En este caso, sería necesario incorporar las modificaciones según informe de rechazo a la financiación y volverlo a presentar a nuevas convocatorias.

- Relacionadas con la metodología

La investigación cualitativa puede presentar desafíos en términos de resultados generalizables, validez, más amplias implicaciones y fiabilidad. Para reducir al máximo estas limitaciones, es importante ser muy estricto en el cumplimiento de los criterios de rigor y calidad del estudio.

Con relación a la participación, pueden surgir algunos inconvenientes que dificulten la realización del estudio como son: la falta de tiempo de los profesionales para realizar las entrevistas, la no implicación de las enfermeras en las entrevistas para compartir su experiencia o la reticencia para compartir emociones y sentimientos.

Otra dificultad del presente estudio es que solamente analiza la experiencia de las enfermeras y dado que los CFV se prestan por un equipo interdisciplinar, sería conveniente ampliar el estudio para conocer la experiencia de los otros miembros del equipo (médicos y auxiliares de enfermería) para tener una visión completa de la situación de las unidades donde se llevará a cabo el estudio.

6. RECURSOS

Para la realización del estudio será necesario contar con los siguientes recursos:

Recursos personales

Para el buen desarrollo del proyecto, será necesario ampliar el equipo investigador, incorporando profesionales con experiencia en metodología cualitativa y un experto en transcripción, para transcribir el material de las grabaciones de las entrevistas, del grupo focal y del cuaderno de campo.

Recursos materiales.

- Lápiz o bolígrafo
- Cuaderno de notas
- Grabadora de voz
- Despacho habilitado para realizar las entrevistas
- Programa informático para hacer la transcripción de las entrevistas
- Ordenador para los investigadores
- Impresora y cartuchos de tinta
- Paquete de folios blancos
- Acceso al programa Atlas-ti®
- Agua, café, refrescos... en función de la hora de la entrevista

Recursos económicos

Para poder realizar el estudio se necesita contar con algún tipo de financiación. Se intentará presentar el proyecto a convocatorias competitivas, como por ejemplo la que convoca cada año el Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona.

7. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO

TIEMPO	2019				2020												2021												2022		
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ag	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar		
Elección del tema	■																														
Búsqueda de bibliografía. Redacción marco teórico		■	■	■																											
Diseño metodológico					■	■	■	■	■	■																					
Presentación del proyecto al Comité de Ética											■																				
Presentación a la institución												■	■																		
Presentación en el servicio													■	■	■																
Selección participantes														■	■	■															
Entrevistas															■	■	■	■													
Transcripciones entrevistas																■	■	■	■												
Realización grupo focal																			■												
Transcripción grupos focales y cuaderno de campo																				■											
Análisis de los datos																					■	■	■	■							
Redacción informe																									■	■	■				
Difusión de resultados																											■	■	■		

8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Los conocimientos generados de este estudio servirán para conocer la vivencia que tienen las enfermeras cuando prestan CFV en unidades de medicina interna, cuyo objetivo es la estabilización de la enfermedad y retorno al domicilio y no el final de vida.

Entre las principales utilidades prácticas de este estudio se pueden considerar el diseño e implementación de formación, según las dificultades identificadas en el estudio.

Asimismo, los resultados del estudio facilitarán la elaboración de guías de actuación para las etapas de final de vida en estos entornos no paliativos y la adecuación de las estructuras.

La importancia de este proyecto radica además en la escasa bibliografía y estudios asociados al tema en el contexto del estado español. Esto supondrá un avance en el conocimiento en CFV en entornos no paliativos, de gran interés tanto para los profesionales como para las direcciones de los centros y los usuarios del servicio.

9. PLAN DE DIFUSIÓN

La difusión de los resultados se realizará una vez haya concluido el estudio con el fin de dar difusión a los conocimientos generados.

En primer lugar, se presentarán, de manera presencial, los resultados al equipo directivo y a los servicios de medicina interna del CSPT, que es donde se realizará el estudio.

Se enviarán los resultados a diferentes revistas científicas nacionales e internacionales, teniendo en cuenta la temática del estudio. Por ejemplo: Enfermería Clínica, Rol de Enfermería, Metas de Enfermería, Gaceta sanitaria, The Journal of Hospice & Palliative Nursing (JHPN)

También se presentará en congresos especializados en final de la vida.

10. CONCLUSIONES DEL PROYECTO

PROCESO DE APRENDIZAJE

A pesar de ser un proyecto que no se ha llevado a la práctica, el desarrollo de este trabajo de investigación ha sido de gran interés para mí en cuanto a comprender la complejidad de CFV y la influencia que puede ejercer en los profesionales disponer de recursos materiales, herramientas y formación adecuadas para gestionar las diferentes situaciones y emociones que generan esos cuidados y poder ofrecerlos de un modo satisfactorio e integral.

Ha supuesto profundizar en conceptos de final de vida así como de metodología cualitativa y diseño de proyectos, lo cual me ha ayudado a integrar conocimientos adquiridos durante la formación de grado y relacionarlos con los obtenidos en la revisión de la bibliografía y el material teórico utilizado.

El proceso de diseño de este proyecto ha sido un reto personal y un sobreesfuerzo, ya que he tenido que compaginar la finalización de los estudios de grado con mi trabajo como auxiliar de enfermería y la elaboración del TFG.

Respecto a los aspectos más formales, agradezco la ayuda recibida por parte de la tutora y de las personas revisoras, que me han enseñado a valorar la importancia de una correcta adecuación a una estructura formal y cerrada. Este aprendizaje será de gran utilidad para futuros trabajos.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Henderson V. La Naturaleza de la enfermería: una definición y sus repercusiones en la práctica, la investigación y la educación: reflexiones 25 años después [Internet]. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España; 1994 [citado 15 de noviembre de 2019]. XVII, 115. Disponible en: http://ccuc.csuc.cat/record=b1567289~S23*cat
2. Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gómez M, Formiga F, Sánchez Muñoz L, Castiella Herrero J, et al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2019;219(3):107-15.
3. McCallum KJ, Jackson D, Walthall H, Aveyard H. Exploring the quality of the dying and death experience in the Emergency Department: An integrative literature review. *Int J Nurs Stud* [Internet]. septiembre de 2018;85(1-2):106-17. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020748918301305>
4. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, González-Cervantes S, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D, et al. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac Sanit* [Internet]. 2017 [citado 25 de noviembre de 2019];31(4):299-304. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.11.006>
5. Conelius J, Mager D. Educating Nurses about End-of-Life Care for Patients with Implanted Cardioverter Defibrillators. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 1 de octubre de 2018 [citado 26 de marzo de 2020];20(5):459-63. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30188439>
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 1993. 52 p.
7. Cantera JB. Cuidar a las personas en el proceso de morir [Internet]. Madrid: Fundación San Juan de Dios; 2019 [citado 25 de noviembre de 2019]. 48 p. Disponible en: https://www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/jacinto-batiz-texto-digital_1551181915.pdf

8. Bañeres, Carme C, Escandell, Isabel C. Guia per al respecte a la diversitat de creences als centres sanitaris de Catalunya [Internet]. Barcelona; 2015 [citado 25 de noviembre de 2019]. Disponible en: <http://justicia.gencat.cat/ca/ambits/afers-religiosos/publicacions/Guies/>
9. De Lecuona Ramírez I. Aspectos legales de la atención al final de la vida. En: SOCMIC, editor. La atención al final de la vida XI Conferencia de Expertos de la SOCMIC 2016 [Internet]. Barcelona: SOCMIC; 2016 [citado 25 de noviembre de 2019]. p. 60-71. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/actas-xi-conferencia-de-expertos-de-la-socmic>
10. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Of del Estado [Internet]. 28 de mayo de 2003 [citado 12 de abril de 2020];(128):1-46. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
11. Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 [Internet]. Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Madrid; 2014. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
12. Acta Sanitaria. Xavier Gómez-Batiste subraya que 1,5% españoles necesitan paliativos. Acta sanitaria [Internet]. 2018 [citado 25 de noviembre de 2019];1. Disponible en: <https://www.actasanitaria.com/xavier-gomez-batiste-oms-subraya-15-espanoles-presenta-necesidades-paliativas/>
13. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Código de ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña [Internet]. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. 2013 [citado 6 de febrero de 2020]. p. 48. Disponible en: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6cc2605f-7469-4d4b-bae6-f76eb726b1e9>
14. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. Grup de Cures Pal·liatives [Internet]. 2019 [citado 25 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.coib.cat/ca-es/arees-exercici/cures-pal-liatives/grup-de-cures-pal-liatives.html>

15. Lai X Bin, Wong FKY, Ching SSY. The experience of caring for patients at the end-of-life stage in non-palliative care settings: a qualitative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018;17(1):116. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0372-7>
16. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *Br J Nurs* [Internet]. junio de 2016;25(11):600-5. Disponible en: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjon.2016.25.11.600>
17. Hold JL, Ward EN, Blake BJ. Integrating Professional Apprentices Into an End-of-Life Course. *J Nurs Educ* [Internet]. 2014;53(2):112-5. Disponible en: <http://www.healio.com/doiresolver?doi=10.3928/01484834-20140122-04>
18. Berenguera Ossó A, Fernandez de Sanmamaed Santos MJ, Pons Vigués M. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud [Internet]. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014. 224 p. Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
19. Thofehrn MB, Montesinos MJL, Porto AR, Amestoy SC, Arrieira IC de O, Mikla M. Grupo focal: Una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index Enferm*. 2013;22(1-2):75-8.
20. Guba Eg ; Lincoln YS. Naturalistic Paradigm [Internet]. 1985 [citado 25 de marzo de 2020]. p. 36-84. Disponible en: <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=IKJnTcV58GQC&oi=fnd&pg=PA415&dq=Lincoln+and+Guba's+Evaluative+Criteria+Naturalistic+Inquiry.+1985.+3684+p&ots=MYVJIW7liO&sig=Ep8J-5bryINQ7iz1ZqC0IUtOIRS#v=onepage&q&f=false>
21. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association [Internet]. [citado 6 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
22. Código de Nuremberg | Bioética en la Red: Principios de la bioética y otras

cuestiones [Internet]. [citado 6 de febrero de 2020]. Disponible en:
<https://www.bioeticaweb.com/casdigo-de-nuremberg/>

ANEXOS

ANEXO 1

GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Para cada entrevista, se realizará una ficha donde consten datos básicos del entrevistado: edad, sexo, titulación (diplomado o graduado en enfermería), años de ejercicio profesional, años en la unidad actual de medicina interna y si tiene formación específica en cuidados paliativos.

Estos datos se recogerán antes de la realización de la entrevista, cuando se recoja el consentimiento de aceptación de participación. El día de la entrevista se completará esta ficha con el lugar y fecha de la entrevista.

El objetivo de la entrevista es recopilar la máxima información sobre la experiencia de cada uno de los participantes en los cuidados de final de vida, así como la atención a los familiares del moribundo, incluyendo tanto la experiencia personal como las dificultades que han identificado, ya sean individuales, del equipo o de la estructura del hospital.

La duración prevista de la entrevista es de 45 – 60 minutos.

La entrevista será grabada con una grabadora digital para la posterior transcripción y análisis. Si es posible, sería conveniente contar con dos grabadoras para evitar sorpresas de última hora.

Guión de la entrevista

Antes de iniciar la entrevista, haremos un pequeño recordatorio del proyecto, que ya habremos enviado previamente, para contextualizar las respuestas.

1. ¿Cómo ha sido su experiencia en las situaciones de cuidados en los últimos días de vida?
2. ¿Cómo ha sido su relación con las familias de la persona moribunda?
3. Como profesional, ¿se siente satisfecha de los cuidados ofrecidos al final de vida? ¿Qué sentimientos y emociones le ha generado la prestación de CFV?
4. ¿Qué necesidades presenta el paciente terminal y su familia?
5. ¿Qué obstáculos y dificultades ha identificado para ofrecer CFV?

6. ¿Qué formación considera necesaria para ofrecer CFV?
7. ¿Qué estrategias y herramientas utiliza en la prestación de CFV?
8. ¿Qué aspectos organizativos o de la estructura del hospital son relevantes para ofrecer CFV?
9. ¿Qué es lo más importante en el cuidado de un paciente terminal?
10. ¿La estructura y normas del hospital permiten la intimidad de las familias y el cumplimiento de los rituales de muerte, según las creencias de cada persona en los últimos días de vida?

Este guión sirve de base sobre los temas que nos interesa tratar y que deberán salir durante la conversación. No ha de tomarse como una entrevista secuencial sino que el entrevistador ha de tener una actitud abierta y flexible en cuanto al orden de preguntas, hilando éstas según las respuestas de la persona entrevistada.

Finalizaremos la entrevista en el tiempo pactado y agradeceremos la colaboración, con el compromiso de hacer llegar los resultados del estudio una vez realizado el análisis de los datos obtenidos con las entrevistas.

ANEXO 2

HOJA INFORMATIVA

TÍTULO: CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EN UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN: PERCEPCIÓN DE LAS ENFERMERAS

La Fundació Universitària del Bages de Manresa (facultat d'infermeria), en colaboración con la Corporació Sanitaria del Parc Taulí, está realizando un estudio cuyo objetivo general es: Comprender la experiencia que han vivido las enfermeras de unidades de hospitalización de medicina interna de la Corporació Sanitaria Parc Taulí, durante el año anterior al estudio, cuando prestan cuidados a personas durante los últimos días de vida y explorar qué necesidades identifican para ofrecer cuidados de calidad a las personas en situación de final de vida ingresadas en estas unidades y a sus familias.

Para poder realizar el estudio necesitamos contar con la participación de las enfermeras que trabajan en estas unidades. Se realizarán entrevistas individuales a las enfermeras que cumplan los criterios de inclusión y den su consentimiento para participar.

La duración estimada de las entrevistas será de 45 – 60 minutos.

La entrevista será grabada con una grabadora de voz. Esta grabación se transcribirá para poder analizar las respuestas.

Confidencialidad:

Los profesionales que acepten participar en el estudio tendrán que firmar un consentimiento informado.

Toda la información recogida será tratada de manera confidencial y analizada de manera conjunta. Los resultados se publicarán en congresos y revistas, en ningún caso se publicarán resultados individuales que pudieran servir para identificar a alguno de los participantes.

La participación en este estudio es voluntaria y usted se puede retirar en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación.

El equipo investigador se compromete a explicar los resultados a los participantes una vez finalizado el análisis de los datos recogidos.

Este proyecto está dirigido por.....

Si usted quiere hacer alguna pregunta puede dirigirse a.....

ANEXO 3

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO

TÍTULO DEL ESTUDIO: CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EN UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN: PERCEPCIÓN DE LAS ENFERMERAS

Yo, _____ con DNI _____

He leído y comprendido la información sobre el proyecto y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos del estudio pueden ser publicados de manera anónima para finalidad científica.

Acepto participar en este estudio de investigación y recibiré copia firmada y fechada de este consentimiento.

Firma del participante:

Fecha:

ANEXO 4

CARTA AL COMITÉ D'ÈTICA

A la atención del Comité de ética de investigación de la Corporació Sanitària del Parc Taulí.

Me dirijo a ustedes para presentar el proyecto de investigación titulado: "CUIDADOS DE FINAL DE VIDA EN UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN: PERCEPCIÓN DE LAS ENFERMERAS".

El objetivo general del proyecto es comprender la vivencia de las enfermeras de unidades de hospitalización de medicina interna de la CSPT, durante el año 2020, cuando prestan cuidados a personas durante los últimos días de vida y describir las dificultades percibidas para prestar CFV a las personas ingresadas en estas unidades y a sus familias.

Los participantes de este estudio son las enfermeras de las unidades de medicina interna de la Corporació Sanitària del Parc Taulí.

Se tendrán en cuenta todos los aspectos éticos y legales que puedan surgir, así como la participación voluntaria, la confidencialidad de la información y la protección de los datos personales.

Para poder realizar el estudio es necesaria la aprobación de este comité, por lo que adjuntamos el proyecto solicitando su aprobación.

Agradezco su ayuda y quedo a su disposición.

Firma de la investigadora

Joana Rodríguez García

Firma del participante

Firma de los investigadores

Teléfono del participante:

Fecha: