

## Percepción de los profesionales de enfermería acerca del proceso final de vida en el ámbito hospitalario

### *Perception of nursing professionals about the final process of life in the hospital environment*

**Autora:** Ángeles Marín Jiménez

**Dirección de contacto:** crisancabeza@hotmail.com

**Fecha recepción:** 24/11/2017

**Aceptado para su publicación:** 17/05/2018

**Fecha de la versión definitiva:** 10/07/2018

#### Resumen

**Introducción.** Los profesionales sanitarios han de tener en cuenta que el proceso de final de vida es una situación con una gran trascendencia y que las intervenciones que se realizan tienen una gran carga de responsabilidad, tanto para la familia del paciente como para los propios profesionales de la salud. Uno de los puntos principales de los cuidados paliativos es que haya una calidad en el servicio, siendo necesarias evaluaciones continuas para garantizar su continua mejora. **Objetivo.** Explorar la percepción de los profesionales de enfermería acerca del proceso final de vida en el ámbito hospitalario. **Método.** Estudio cualitativo en el que se realizarán entrevistas semiestructuradas. Los datos serán analizados a partir de los discursos de los participantes con un modelo hermenéutico fenomenológico. Con la percepción de los profesionales de enfermería acerca de las situaciones relacionadas con el proceso final de vida y la percepción que estos profesionales presentan ante el derecho a morir con dignidad, se podrán detectar carencias y así mejorar los programas asistenciales.

#### Palabras clave

Cuidados Paliativos; Atención de Enfermería; Derecho a Morir; Dignidad Humana; Cuidado Terminal.

#### Abstract

**Introduction.** Health professionals have to take into account that the process of dying is a situation of great significance and the interventions carried out have a great burden of responsibility, both for the patient's family and for the health professionals themselves. One of the main points of palliative care is that of the quality of the service, and continuous assessments are necessary to ensure its continuous improvement. **Objective.** To explore the perception of nursing professionals about the final process of life in the hospital setting. **Method.** Qualitative study based on semi-structured interviews. The data will be analyzed from the speeches of the participants with a phenomenological hermeneutic model. With the perception of the nursing professionals about the situations related to the final process of life and the perception that these professionals present before the right to die with dignity, they will be able to detect deficiencies and thus, to improve the welfare programs.

#### Key words

Palliative Care; Nursing Care; Right to Die, Personhood, Terminal Care.

#### Categoría profesional y lugar de trabajo

Enfermera. Servicio de Oncología del Hospital Clínico de Barcelona (Cataluña, España).

## ANTECEDENTES

Los avances tecnológicos y científicos de la medicina producidos a lo largo del siglo XX, han conducido a un incremento de la longevidad y, por tanto, a su progresivo envejecimiento, en la población de los países desarrollados (1). Este aumento va unido, de forma paralela, con la prevalencia y la morbimortalidad producidas por enfermedades crónicas evolutivas siendo cada vez mayor, el número de personas que presentan un deterioro físico progresivo lo cual precisa una gran atención de las necesidades de estas personas, como son los cuidados psíquicos, físicos, espirituales y sociales (2-4). Con la formación de los Cuidados Paliativos (C.P) durante los años 60, la biomedicina empieza a reconocer que sus intervenciones no se han de basar solamente en la curación y empieza a centrar su atención también en aquellas personas cuyas enfermedades no tienen cura o ya están en una etapa de final de vida. El objetivo, en este punto concreto es cuidar, no curar, siendo los objetivos el alivio y la adaptación a esta nueva situación emocional, a través de una calidad de vida digna, autonomía y confort para ambos (5).

Según el Proyecto Nacional de Consenso (NCP, en sus siglas en inglés), que fue llevado a cabo en el año 2009, en Pasadena (California, Estados Unidos), para la Calidad en los Cuidados Paliativos: "El objetivo de los cuidados paliativos es prevenir y aliviar el sufrimiento y promover la mejor calidad de vida posible en los pacientes y sus familias, independientemente de la etapa de la enfermedad o de la necesidad de otros tratamientos" (6).

Por lo tanto podemos decir que los Cuidados Paliativos:

- Proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas.
- Defienden la vida (son vitalistas) pero contemplan la muerte como un proceso natural.
- No intentan acelerar ni posponer el fallecimiento.
- Incorporan los aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente.
- Proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad.
- Ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y luego, en el duelo.
- Trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo.

- No solo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad.
- Se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente (7,8).

Lo primero que los profesionales enfermeros han de hacer es comprender que la muerte es algo natural, vivir y morir van cogidos de la mano. Solamente cuando acepten que es algo natural e inevitable, podrán cuidar a su paciente hasta el final y sin sensación de fracaso (9).

El término Dignidad se refiere a la excelencia, elevación, honor, nobleza y mérito que se le da a la persona sólo por el hecho de existir, de ser persona (10). Lo importante es que a la hora de decidir cuál es la mejor manera de morir se atiende a la persona que tenemos delante, a sus expectativas y se respeten sus creencias y autonomía ya que para cada persona morir con dignidad tiene un significado diferente y esto hay que respetarlo (11).

Ante un paciente con una enfermedad mortal, el médico y la enfermera han de tener claro que su principal objetivo ha de ser proteger la calidad de la vida y preservar su dignidad como ser humano (12). Para favorecer el proceso de "Muerte Digna" de las personas los profesionales de la salud han de desempeñar actividades que favorezcan la atención integral que garanticen el máximo bienestar del paciente. A continuación se muestran los derechos que están considerados como dignos, admitidos internacionalmente y que, evidentemente, se han de cumplir (10):

- Derecho a la hospitalidad
- Derecho a la intimidad: Del paciente y sus familiares.
- Derecho a la personalización (atención individualizada).
- Derecho a vivir acompañado el proceso de muerte. La familia es un factor fundamental de apoyo al paciente en fase terminal. El Centro favorecerá el contacto del paciente con sus seres queridos. A veces la familia, por cansancio emocional, duelo, etc., se retrae de este compromiso. Es necesario ayudar a los familiares en las situaciones de dificultad, ya que su actitud

es definitiva para la consecución del objetivo de una "buena muerte".

- Derecho a ser informado siempre que lo desee.
- Derecho a no ser objeto de experimento ni enseñanza sin consentimiento previo.
- Derecho a la asistencia espiritual que demande.
- Derecho a morir en paz y con el mayor nivel de bienestar posible.

Según un estudio realizado por Marga Marí-Klose y Jesús M. De Miguel (13) el canon de la "muerte ideal" sería el expuesto a continuación:

- Morir sin dolor, hasta tal punto que el dolor preocupa más que la propia muerte.
- Morir durmiendo, o inconsciente, o como suele reflejarse en el lenguaje cotidiano "morir sin enterarte".
- Morir rápida y súbitamente, aunque no joven. Es decir, morir fortuitamente pero por la edad, sin padecer una larga enfermedad previa. Al igual que el anterior punto tiene que ver con morir sin ser consciente de la muerte.
- Morir a edad avanzada, de vejez, aunque en buenas condiciones físicas y mentales, con un deterioro mínimo de las funciones corporales. Que haya dado tiempo a llevar a cabo el proyecto vital en la medida de lo posible.
- Morir rodeado de tus seres queridos, con la familia y las amistades presentes en el momento de la muerte.
- Morir en la propia casa, en tu entorno, y no en un espacio extraño, como un hospital o una residencia de personas mayores

Fuente elaborada a partir de: Cerrillo Vidal JA, Serrano del Rosal L. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de Trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010(40).

El objetivo de los profesionales de la salud, en los Cuidados Paliativos (C.P.) es el control de los síntomas, la "aceptación" o la "negación", la presencia de los familiares, las despedidas y la posibilidad de que el paciente haga un "cierre" de su vida. Podemos decir pues que una buena muerte será aquella que sea aceptada y vivida con serenidad, acompañada y cuidada por la familia, de la que los pacientes puedan despedirse. Por contra una mala estará marcada por la negación, aquella en la que no se hayan podido expresar las emociones, con conflictos familiares sin resolver, con sufrimiento y en soledad.

Según el Comité Europeo de Salud Pública (1981) "Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir" (14).

Según Cicely Saunders, los cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y que merece respeto, como un ser único y original (15). Los cuidados paliativos se definieron entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, valorando posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia. Antiguamente se aplicaban exclusivamente en situaciones de muerte inminente; sin embargo, hoy en día estos cuidados se ofrecen desde el inicio del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable. Es importante aceptar y comprometerse con el cuidado de la vida humana en esta recta final, teniendo muy presente que no se debe acortar la vida, pero que tampoco se debe prolongar la agonía, el sufrimiento y la muerte.

## BIBLIOGRAFIA

1. Gálvez M. Dignificar el proceso de muerte: saber ser y saber hacer. *Index Enferm* [Internet]. 2011 [citado 23 de enero de 2017]; 20(4):217-218. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n4/0216.php>
2. Vacas M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enferm Clín* [Internet]. 2014 [citado 19 de enero de 2017]; 24(1):74-78. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-aportando-valor-al-cuidado-etapa-S1130862113001733>
3. García E. El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. *Cuad Bioét* [Internet]. 2012 [citado 16 de enero de 2017]; 23(77):135-150. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906085>
4. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin* [Internet]. 2014 [citado 20 de enero de 2017]; 24(4):211-218. Disponible en: <http://www.somuca.es/ServletDocument?document=504>

5. Behar D. Un Buen Morir: Encontrando Sentido al Proceso de la Muerte. México: Editorial Pax México; 2011
6. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Med Paliat [Internet]. 2011 [citado 19 de enero de 2017]; 18(1):20-40. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-la-mejora-calidad-los-cuidados-S1134248X11700064> y <https://medes.com/publication/69654>
7. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2002 [citado 1 de enero de 2017]; 24(2):91-96. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12231124>
8. Girbau MB, Monedero P, Centeno C. Integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. Cuad Bioet [Internet]. 2016 [citado 19 de enero de 2017]; 27(2):175-184. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2016/27/90/175.pdf>
9. Batiz J. Humanizar el proceso de morir. Dol Foro Nal Invest Clin Méd [Internet]. 2010 [citado 18 de enero de 2017]; 7(5):14-20. Disponible en: [http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=67072&id\\_seccion=3867&id\\_ejemplar=6740&id\\_revista=233](http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=67072&id_seccion=3867&id_ejemplar=6740&id_revista=233)
10. Frutos M, Iglesias J.A, Frutos J.M, Calle A. La persona en el proceso de muerte. Enfermería Global. 2007; 6(1).1-14.
11. Sofía D. La asistencia médica en el proceso de morir. [Internet]. Comentario-Bioético. [citado 8 de enero de 2017]. Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2014/12/S-Ortiz-Comentario-Bioético-LA-ASISTENCIA-MEDICA-EN-EL-PROCESO-DE-MORIR.pdf>
12. Betancourt G de J. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. Rev Hum Med [Internet]. 2014 [citado 17 de enero de 2017]; 14(2):407-422. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202014000200011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000200011&lng=es).
13. Simón P, Tamayo M.I, Esteban M.S. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de salud y bienestar social. Sevilla [Internet]. 2013 [citado 8 de enero de 2017]; Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_8\\_voluntad\\_vital\\_anticipada/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)
14. López-Casero N, Cerezo S. Cuidados Paliativos en el Paciente Oncológico. Madrid: Visión Libros; 2011.
15. Davies E, Higginson IJ. World Health Organization. The solid facts: palliative care [Internet]. WHO; 2004 [citado el 25 de enero]; Disponible en: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
16. Monje C.A. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. Colombia; 2011. Disponible en: <https://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Gu%C3%ADa+did%C3%A1ctica+Metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n.pdf>
17. Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Invest Educ Enferm. 2011;29(3): 500-514
18. Izcarra SP. Manual de investigación cualitativa. 1ª ed. México: Fontamara; 2014
19. Izcarra SP. La praxis de la investigación cualitativa: Guía para elaborar tesis. México: Plaza y Valdés; 2009
20. Rodríguez G., Gil J., y García E. Metodología de la investigación cualitativa. Granada: Aljibe. 1996
21. Tiberio E. La muerte en la cultura occidental. Infomedicos. 2006.
22. A.C. Abt. El hombre ante la Muerte: una Mirada antropológica. Segundas Jornadas de Psicooncología. XII Congreso Argentino de Cancerológica.

## OBJETIVOS

### Objetivo General

Explorar la percepción del personal de enfermería de las Unidades de Oncología del Hospital Clínico de Barcelona (HCB) acerca del proceso final de vida en el ámbito hospitalario.

### Objetivos Específicos

- Identificar barreras de relación y de comunicación entre el equipo sanitario y la familia en la fase final de vida.

- Identificar facilitadores de relación y de comunicación entre el equipo sanitario y la familia en la fase final de vida.
- Identificar necesidades del profesional de enfermería para mejorar la asistencia al paciente.

## MÉTODO Y DISEÑO

### Diseño

Estudio de tipo cualitativo, fenomenológico ya que queremos conocer cuál es la percepción del profesional de enfermería respecto a la muerte digna y su aplicación en la práctica clínica, sobre profesionales de enfermería que ejercen su actividad profesional en las Unidades de Oncología del HCB, mediante entrevistas individuales de tipo semiestructuradas, que serán grabadas y posteriormente transcritas (16).

### Ámbito

El presente estudio se realizará en el Hospital Clínico de Barcelona, siendo éste un hospital de tercer nivel de la provincia de Barcelona. Cuenta con dos unidades de hospitalización, con 26 camas para oncología y 6 camas para cuidados paliativos (a compartir con Radioterapia y Hematología), un Hospital de Día para la administración de quimioterapia ambulatoria, y un área de Consultas Externas en la cuarta planta, ala Casanova, en el edificio próximo al Hospital adecuado para pacientes ambulatorios. En la Sala de Hospitalización ingresan pacientes con complicaciones secundarias al tratamiento oncológico, para estudio y tratamiento de síntomas, y para tratamientos con quimioterapia que por las características del tratamiento o de los pacientes son aconsejables no administrar en régimen ambulatorio. Desde hace dos años el Instituto Clínico de Enfermedades Onco-hematológicas dispone de un oncólogo paliativista, para recomendaciones específicas de cuidados paliativos y una enfermera paliativista, que lleva a cabo el seguimiento y control de éstos pacientes. El paciente que precisa cuidados paliativos es atendido siguiendo las prácticas clínicas habituales en Oncología Médica, teniendo como único objetivo el tratamiento de los síntomas que provocan disconfort.

Para nuestra investigación nos centraremos en los profesionales de enfermería que trabajan en las unidades de agudos de oncología. La elección de estas unidades como ámbito de estudio es debido a la

variedad en el perfil de los pacientes ingresados, ya que en las unidades seleccionadas para el trabajo se atienden tanto a pacientes en proceso de curación con tratamiento activo como a pacientes terminales.

### Población de estudio.

La población a estudio serán profesionales de enfermería que trabajen en las diferentes unidades de Oncología del HCB.

### Criterios de inclusión/exclusión.

#### *Criterios de inclusión:*

- Profesionales de Enfermería que tengan una experiencia superior a dos años en Unidades Oncología del HCB, con el fin de garantizar un contacto mínimo con el objetivo que se quiere investigar.
- Aceptar participar en el estudio.

#### *Criterios de exclusión:*

- Profesionales de Enfermería que hayan sufrido una pérdida familiar un año previo al comienzo de este estudio dado que su vivencia podría sesgar la información.
- Profesionales de enfermería que hayan disfrutado de un permiso de excedencia/sin sueldo o de baja por enfermedad en el año previo al estudio, con una duración de 1 año.

### Tamaño de la muestra.

Al ser un estudio cualitativo no podemos definir la muestra a priori ya que ésta se determinará a lo largo de su desarrollo, y según se vayan obteniendo los datos, aunque podemos establecer un número inicial orientativo de 6-12 entrevistas con el objetivo de asegurar que el proceso de saturación se establezca. En todo caso, dicho muestreo finalizará cuando se haya superado ampliamente el nivel de saturación teórica, es decir, cuando ya no se obtenga ningún nuevo elemento en relación con el objeto de investigación (17-19).

### Muestreo

El muestreo se hará por conveniencia, es decir, se pedirá a los profesionales enfermeros su participación voluntaria hasta conseguir la saturación de

datos y se les realizarán entrevistas individuales, realizadas en profundidad a partir de un guion de tipo semiestructurado. Todo esto tras el consentimiento de la coordinadora de los servicios implicados en el estudio.

### Método de recogida de la información y técnicas

Se solicitará la autorización al Comité de Ética Asistencial y de Investigación del Hospital Clínico de Barcelona, proporcionando toda la información necesaria para que el comité emita una autorización e incorporando, en su caso, las observaciones que éste haga, así como la autorización verbal de las coordinadoras y jefas de servicio de Oncología del centro. Una vez conseguida la autorización se solicitará a los profesionales de cada una de las unidades a estudiar su participación en el estudio, que será voluntaria, y para lo cual, una vez explicado de forma verbal en qué consiste su participación, se les pedirá un consentimiento informado por escrito (Anexo I). Documento del que se firmarán dos copias, una para el investigador y otra para el participante, en la que se detalla cual es el objetivo del estudio y como serán utilizados los datos por ellos proporcionados.

Para convocar a los participantes a la entrevista se les facilitará una agenda con los días y las horas programadas para la realización de las entrevistas, con el fin de que los participantes elijan la más conveniente dentro de su horario laboral y así poder minimizar las posibles molestias que se les pueda ocasionar. Las entrevistas tendrán una duración aproximada de 45 minutos a 1 hora con cada participante. Se realizarán en la sala de reuniones de cada unidad a fin de disponer de un entorno conocido, tranquilo y sin interrupciones. Y ya que el objetivo es que el profesional de enfermería proporcione toda la información que considere necesaria para el desarrollo de la investigación, no se seguirá un formato determinado en la entrevista, sin embargo se tendrán en cuenta algunas líneas orientadoras (Anexo II) para el inicio de la misma. La elección de los temas a tratar durante las entrevistas se basa en la lectura previa de la literatura. La información proporcionada por los participantes del estudio será grabada en forma de audio, para luego proceder a su transcripción y correspondiente análisis e interpretación. Serán transcritas textualmente y se registrará también el tono de voz, silencios, comunicación no verbal... A la vez intervendrá un segundo investigador que tomará notas que considere importantes y así también poder mantener la imparcialidad. Para ello utilizarán una grabadora

de voz Sony ICD-UX533, 4 bolígrafos y 2 blocs de notas. Tras realizar la transcripción las cintas serán destruidas.

### Análisis de los datos:

El análisis de los datos se realizará en cuatro etapas (20): Primero se procederá a la preparación de los textos, a través de la transcripción textual y organización de bases de datos con el programa MAX-QDA. En la segunda etapa se realizará la codificación. En una tercera estos códigos se agruparán en categorías, dimensiones o temas, de manera que el investigador pueda encontrar rápidamente, extraer y agrupar los segmentos relacionados a una pregunta de investigación. Posteriormente se procederá a la cuarta etapa, la síntesis, (creación de mapas conceptuales e interpretación de los datos). En esta etapa se formará el mapa conceptual analizando las relaciones que se den en las dimensiones relacionadas con el tema de investigación. Y por último se configurarán organizándolas según la importancia (de más a menos) para así poder determinar cómo estas categorías influyen en el tema de estudio.

### Consideraciones éticas

- **Permisos:** Previo al inicio de la investigación se solicitará el consentimiento al Comité de Ética Asistencial y de Investigación del Hospital Clínico de Barcelona y el de los responsables de las unidades implicadas en el estudio.
- **Consentimiento Informado:** A los participantes en el estudio se les facilitará el consentimiento informado al iniciar la entrevista y sus grabaciones.
- **Confidencialidad y anonimato:** Se garantizará el anonimato de los participantes en el estudio registrándolos por orden de inclusión en el estudio (Enf.1, Enf.2...). En los datos recogidos sólo se especificarán los años de experiencia laboral en el ámbito de estudio

### Limitaciones del estudio

Respecto a la dificultad de expresión: Como el investigador forma parte del equipo de enfermería de las unidades a estudio se puede producir un sesgo en los discursos recopilados por eso proponemos la recogida de datos a través de entrevista semiestructurada y que participe un segundo investigador que también colabore en la recogida, transcripción y análisis de los datos.

En relación a la extrapolación de datos: los estudios cualitativos en sí plantean limitaciones respecto a la transferibilidad de los resultados a otros contextos. En este estudio que proponemos no se pretende dicha transferibilidad, sino conocer las percepciones, opiniones y conocimientos de los profesionales de enfermería sobre el proceso de fin de vida en el contexto concreto descrito. Aunque los resultados de este estudio sí podrían aplicarse en entornos similares.

En cuanto a los límites relacionados con la validez se propone construir el guion de la entrevista en función de la información que va emergiendo a lo largo del desarrollo del estudio para así poder mantener el máximo rigor y transparencia posible.

### **RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA**

El proceso de final de vida y muerte es un tema que preocupa desde que el hombre tiene conciencia y cuyo concepto ha ido evolucionando a lo largo del tiempo y de las diferentes culturas (21,22,10). Sin embargo a los profesionales sanitarios lo que nos preocupa es el proceso de morir.

Este proceso ha ido evolucionando a lo largo de los años y, hoy en día, morimos solos y morimos mal. Aislados, con miedo y sufrimiento porque debido a los avances tecnológicos la tendencia es curar,

el único objetivo es prolongar la vida sea como sea, dejando de lado a aquel por el que ya no se puede hacer nada más. Pero esto es falso, sí se puede hacer algo más, explorar, buscar cómo es posible morir bien, morir en paz, morir con dignidad.

Existen dificultades en el trato y la relación entre los profesionales sanitarios y el enfermo terminal, hay problemas de comunicación y problemas para aceptar el proceso de morir, dificultades de organización y distribución de los recursos. Tenemos que luchar para cubrir estas necesidades y dar lo mejor de nosotros como profesionales ya que es importante que la persona, en la etapa final de su vida, tenga el derecho de vivir con dignidad su proceso de muerte, obteniendo los cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales que la permitan llevar hasta sus últimos días una vida lo más cercana posible a la normalidad, permitiéndole su máxima autonomía e independencia (10).

El interés de este proyecto es poder ver cuáles son los aspectos que el profesional enfermero considera que son más complicados a la hora de tratar con enfermos en situación de últimos días y sus familias; poder detectar las carencias de estos profesionales para así poder proponer programas de formación para proporcionarles recursos y mejorar sus habilidades de comunicación y técnicas de afrontamiento en los procesos de fin de vida.

## ANEXOS

### Anexo 1. Consentimiento informado

Yo, D. /Dña....., mayor de edad y con DNI nº....., manifiesto que:

1. He podido formular preguntas sobre el estudio.
2. Han sido resueltas las dudas presentadas al leer o escuchar la información específica.
3. Tengo suficiente información en relación al estudio.
4. Entiendo que la participación es voluntaria.
5. Comprendo que puedo abandonar el estudio cuando lo desee y sin tener que dar explicaciones.
6. Declaro que la información me ha sido dada de manera comprensible. Respecto a los términos referentes a los datos personales contenidos en este consentimiento y en el documento que se inicie para la investigación entiendo que los resultados del estudio son confidenciales y respetaran la normativa vigente de protección de datos y que sólo yo, si lo solicito, y los responsables del estudio los conocerán.
7. Acepto participar en la grabación de la entrevista que me han explicado.
8. Autorizo expresamente el uso de los datos obtenidos con finalidad de divulgación científica.

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente. Y, por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en este estudio de investigación titulado "Percepción de los profesionales de enfermería acerca del proceso final de vida en el ámbito hospitalario", hasta que decida lo contrario. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Y para que conste firmo el presente documento en Barcelona el día \_\_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del 201\_\_.

Firma del participante del estudio:

Firma del investigador:

Sr./Sra. \_\_\_\_\_

Sr./Sra. \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_

Nº empleado: \_\_\_\_\_

## Anexo 2. Guión de la entrevista

1. Estrategias terapéuticas y de cuidados que realizan los profesionales de enfermería con los pacientes en situación de últimos días (SUD) y sus familias.
2. Dificultades que se presentan a la hora de tratar con los enfermos en SUD respecto a:
  - Diagnóstico de enfermedad terminal y la relación con el enfermo y familia
  - El encarnizamiento terapéutico
  - La decisión de comunicar o silenciar las malas noticias y la presión familiar
  - La evaluación y el sentido del sufrimiento del enfermo
3. Grado de conocimiento y de implantación en la práctica clínica de estos profesionales, de una orientación paliativa.
4. Percepción/opinión de estos profesionales sobre el proceso de morir, la muerte y la fase final de la vida.
5. Conciencia de falta de formación respecto al trato y la relación con estos enfermos y sus familias.
6. Sentimientos y dificultades experimentadas ante la muerte de un paciente.
7. Opinión sobre el servicio y cuidados que proporciona enfermería al paciente en situaciones tan complejas.
8. Conocer cómo le hace sentir el hecho de tener que cuidar a la vez, quizás en la misma habitación, a personas con tratamiento curativo y personas en fase terminal.
9. Propuestas para mejorar la atención al paciente en esa situación.

## CRONOGRAMA

	2017												2018												2019		
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M
Revisión bibliográfica y marco teórico																											
Diseño del Proyecto																											
Elaboración y obtención de consentimientos																											
Presentación del proyecto al servicio																											
Entrevistas																											
Transcripción y análisis de datos																											
Informe y redacción para publicación																											
Publicación y difusión de resultados																											

## RECURSOS Y PRESUPUESTO

RECURSOS MATERIALES Y HUMANOS	RECURSOS ECONOMICOS
<b>PERSONAL:</b>	<b>400</b>
• Investigador	0 euros
• Segundo Investigador	400 euros
<b>INSTALACIONES:</b>	0 euros
• Sala de reunión de Oncología del HCPB	
<b>EQUIPOS:</b>	<b>728</b>
• Ordenador	500 euros
• Pendrive	30 euros
• Grabadora de voz Sony ICD-UX533	109 euros
• Licencia programa MAXQDA para codificar datos (2 años)	89 euros
<b>MATERIAL FUNGIBLE:</b>	<b>208</b>
• Impresión de consentimientos	200 euros
• 4 bolígrafos	4 euros
• 2 Libretas para notas	4 euros
<b>TOTAL</b>	<b>1336 euros</b>