

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



## **TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMARÍA**

**Curso académico 2018/2019**

**Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.**

**Noelia Abella Freire**

**Director: Valentín Escudero**

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, me gustaría agradecer sinceramente a mi tutor de Practicum, Alejandro Montero su apoyo desinteresado, paciencia y dedicación durante la realización de este proyecto. Por mostrarme el lado más humano del Servicio de Urgencias y el valor de la comunicación dentro del mismo, y por hacerme crecer tanto a nivel profesional como personal a lo largo de estos meses.

También agradecer al director de este trabajo, Valentín Escudero la confianza depositada en mí en todo momento y la orientación brindada durante estos meses. Sin ellos este trabajo no sería posible.

## ÍNDICE:

1. Resumen.....	1
1.1. En castellano .....	1
1.2. En inglés.....	2
2. Índice de siglas y acrónimos .....	4
3. Antecedentes y estado actual del tema.....	5
3.1. Bibliografía más relevante .....	8
4. Aplicabilidad.....	8
5. Objetivos.....	9
5.1. Objetivo general .....	9
5.2. Objetivos específicos .....	9
6. Metodología.....	9
6.1. Estrategia de búsqueda de información .....	9
6.2. Marco teórico: perspectiva teórico-metodológica.....	10
6.2.1. Tipo de paradigma y diseño seleccionado .....	10
6.3. Marco empírico.....	11
6.3.1. Ámbito de estudio .....	11
6.3.2. Muestra del estudio.....	12
6.3.2.1. Tipo de muestreo.....	12
6.3.2.2. Tamaño de la muestra .....	13
6.3.2.3. Criterios de inclusión y exclusión.....	13
6.3.2.4. Perfiles de informantes.....	14
6.4.3. Entrada al campo de investigación.....	14
6.4.4. Posición del investigador y sesgos potenciales.....	15
6.4.5. Técnicas de recogida de datos.....	15
6.4.6. Análisis de datos .....	18
6.4.7. Rigor y credibilidad .....	19
7. Plan de trabajo .....	20
8. Aspectos éticos .....	20
9. Plan de difusión de resultados .....	22
9.1. Revistas.....	22
9.2. Congresos.....	22
10. Financiación .....	22
10.1. Recursos necesarios.....	22
10.2. Posibles fuentes de financiación .....	23

<b>11. Bibliografía .....</b>	<b>23</b>
<b>12. Anexos .....</b>	<b>26</b>
<b>Anexo I. Solicitud de permiso a la Xerencia de Xestión Integrada de A coruña.....</b>	<b>26</b>
<b>Anexo II: Carta de presentación de documentación a la red de comités de ética de investigación de Galicia .....</b>	<b>27</b>
<b>Anexo III: Compromiso del investigador principal .....</b>	<b>28</b>
<b>Anexo IV: Hoja de información al participante del estudio de investigación.....</b>	<b>29</b>
<b>Anexo V: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....</b>	<b>32</b>
<b>Anexo VI: Guión entrevista semi-estructurada y grupos de discusión .....</b>	<b>33</b>
<b>11. Tablas.....</b>	<b>34</b>
<b>Tabla I. Tabla de términos MeSH y DECS .....</b>	<b>34</b>
<b>Tabla II. Estrategia de búsqueda bibliográfica .....</b>	<b>35</b>
<b>Tabla III. Plan de trabajo .....</b>	<b>36</b>
<b>Tabla IV. Plan de publicación en revistas de Enfermería nacionales.....</b>	<b>37</b>
<b>Tabla V. Plan de publicación en revistas de Enfermería internacionales .....</b>	<b>37</b>
<b>Tabla VI. Previsión de gastos para el estudio .....</b>	<b>39</b>

## **1. Resumen**

### **1.1. En castellano**

En el Servicio de Urgencias podemos encontrarnos una gran variedad de pacientes con diferentes patologías. Entre ellos, existen personas con enfermedades avanzadas que se encuentran cercanos a la muerte, que llegan a la Unidad buscando un alivio de sus síntomas. Desgraciadamente, por falta de recursos en muchas ocasiones resulta imposible ofertarles una cama en otra Unidad para su descanso en un entorno tranquilo e íntimo, lo cual provoca que existan habitaciones especiales acondicionadas para este tipo de casos para acoger tanto al paciente como a sus familiares.

Por otra parte, el personal sanitario de Urgencias, concretamente el de Enfermería, lleva a cabo su labor asistencial en un entorno con una elevada carga de trabajo. Esto supone dedicar un menor tiempo de atención a cada paciente y por consiguiente, a los acompañantes del mismo.

En situaciones de gran carga emocional como la mencionada anteriormente, la comunicación resulta un elemento clave que en ocasiones puede resultar un gran olvidado en el proceso asistencial. Por ello, en muchas ocasiones no solamente debemos centrar toda nuestra atención en el paciente, ya que los familiares en muchas ocasiones se encuentran en situación de desamparo y pueden necesitar apoyo emocional por parte del personal sanitario. Esta función recae principalmente en los enfermeros, profesionales con los que se comunican con más frecuencia.

Por ello, consideramos oportuno realizar una investigación tratando de profundizar en esta dimensión, generando nuestro enfoque en la relación de los profesionales de Enfermería con los familiares de este tipo de pacientes.

### **Objetivos**

El objetivo principal de este estudio consiste en explorar y detectar estrategias de comunicación eficaces con los cuidadores del paciente paliativo próximo a la muerte con los profesionales de Enfermería dentro del Servicio de Urgencias.

## **Metodología**

Se utilizará metodología cualitativa, empleando un enfoque fenomenológico. Nos enfrentaremos a la experiencia vivida por el familiar del paciente que ha fallecido en el Servicio de Urgencias con los profesionales de Enfermería, durante el tiempo que permanecieron en la Unidad hasta el momento inmediatamente posterior al fallecimiento.

La información será obtenida mediante la realización de entrevistas en profundidad, así como establecer grupos de discusión con los participantes.

**Palabras clave:** Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la vida, Servicios médicos de urgencia, Cuidador familiar, Cuidado terminal

### **1.2. En inglés**

#### **Abstract**

In the Emergency Department we can find a wide variety of patients with different pathologies. Among them, there are people with advanced illnesses who are close to death, who come to the Unit seeking relief of their symptoms. Unfortunately, due to lack of resources, it is often impossible to find a bed in another unit for rest in a quiet and intimate environment, which means that there are special rooms equipped for this type of case to support the patient as well as their relatives.

On the other hand, the emergency medical personnel, specifically the Nursing staff, carry out their assistance work in an environment with a high workload. This means dedicating less attention to each patient and, consequently, to the companions of the same.

In situations of great emotional burden such as the one mentioned above, communication is a key element that can sometimes be a great forgotten in the care process. For this reason, in many occasions it is not possible to focus on our patient care, since family members are often in a situation of helplessness and may need emotional support from health personnel. This function falls primarily to the nurses, professionals with whom they communicate most frequently.

For this reason, we consider it opportune to carry out an investigation trying to deepen this dimension, generating our focus on the relationship of Nursing professionals with the relatives of this type of patients.

## **Objective**

The main objective of this study is to explore and detect effective communication strategies with palliative patient caregivers close to death with Nursing professionals within the Emergency Department.

## **Methodology**

We will use qualitative methodology, using a phenomenological approach. We will face the experience by the relative of the patient who died in the Emergency Department with the nursing professionals, during the time they remained in the Unit until the moment immediately after death.

The information will be obtained through conducting in-depth interviews, as well as establishing discussion groups with the participants.

**Keywords:** Palliative care, Emergency Service, Hospital, Caregivers, Terminal care

## **2. Índice de siglas y acrónimos**

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

CAEIG: Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia

CHUAC: Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

DeCS: Descriptores de Ciencias de la Salud

JCR: Journal Citation Reports

MeSH: Medical Subject Headings

PAE: Proceso de Atención de Enfermería

UDC: Universidade da Coruña

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SEEUE: Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias

SEMES: Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias

SUH: Servicio de Urgencias Hospitalarias

TCAE: Técnico Auxiliar de Enfermería

### 3. Antecedentes y estado actual del tema

Según J. Norris <sup>(1)</sup>, la comunicación consiste en un proceso de intercambio de mensajes verbales y no verbales, que engloba también la interpretación de los mismos. Durante este proceso de intercambio, emisor y receptor se ven influenciados por una serie de elementos que configuran el modo de interpretar el mensaje. Éstos pueden incluir los valores y creencias de cada persona, las expectativas frente a los demás y a la relación, los sentimientos, etc. También influyen significativamente el tono de voz, el lenguaje postural o la expresión facial entre otros. <sup>(1)</sup>

La enfermedad física suele conllevar pensamientos y comportamientos asociados que influyen en las respuestas de salud de las personas, tanto de pacientes como de los propios familiares. Por ello, resulta fundamental un correcto proceso de comunicación entre los profesionales y los usuarios del Sistema Sanitario. <sup>(1)</sup>

En la profesión enfermera resulta tan importante dominar las habilidades sociales como las técnicas específicas de la misma. Por tanto, las relaciones interpersonales llegan a convertirse en una tarea básica a la hora de ejercer la práctica profesional. <sup>(2)</sup>

Desde los inicios de la Enfermería con Florence Nightingale, ya se había planteado la necesidad de comunicación en cuanto a la relación con el paciente. Con el paso de los años, teóricas de la Enfermería como Hildegard Peplau consideraron la comunicación como base del modelo de Enfermería, definiendo dentro de nuestro rol la capacidad de comprender y conocer los sentimientos y la conducta de los demás para así desarrollar una relación de ayuda. <sup>(3)</sup>

Analizando otras teorías influyentes en la actualidad, como la *“Teoría de las Necesidades”* de Virginia Henderson o la *“Teoría General de la Enfermería”* de Dorothea Orem, ambas incluyen la dimensión psicosocial del individuo, y proponen forjar una relación con el paciente. Esto implica el establecimiento de relaciones interpersonales, la influencia comunicativa y los valores morales y éticos de las personas. <sup>(3)</sup>

La comunicación, vista desde la perspectiva enfermera se encarga de aportar información, enseñar y ofrecer apoyo terapéutico al enfermo y a su familia, especialmente en el plano psicosocial. <sup>(1)</sup>

Las principales necesidades comunicativas que suele tener la familia en el momento de acompañar a sus seres queridos son sentirse escuchados y que sus sentimientos sean comprendidos y aceptados. Para lograr recuperar el equilibrio emocional de estas personas, debemos utilizar la comunicación terapéutica en el contexto de una relación humana, en la que los profesionales de Enfermería y los familiares sean los protagonistas.<sup>(4)</sup>

La comunicación terapéutica es el instrumento que facilita la elaboración de la pérdida familiar, está orientada a informar, orientar y apoyar a las familias en la toma de decisiones, acompañamiento y recuperación a la hora de volver a realizar sus Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Pero también abarca un plano más profundo como el de compartir emociones y ofrecer confianza y seguridad.<sup>(4)</sup>

Hoy en día, la sociedad moderna occidental no acepta la muerte como un hecho natural que forma parte del ciclo vital, por lo que muchos pacientes fallecen en el hospital, entornos en los que escasea la intimidad necesaria para atender al paciente al final de su vida y al acompañamiento familiar posterior junto con el duelo.

Por otra parte, profesionales que trabajan en el Servicio de Urgencias Hospitalarias (SUH en adelante) desempeñan sus funciones a un ritmo trepidante, secundario al incremento desmesurado de la carga de trabajo. Esto es consecuencia del envejecimiento poblacional y del aumento de la morbilidad de los pacientes.<sup>(5)</sup> En Galicia concretamente, el Índice de Envejecimiento poblacional es del 192,53% en el año 2017.<sup>(6)</sup> Como añadido, el perfil de pacientes que se tratan en este tipo de servicios permanecen un breve período de tiempo además de que el objetivo principal que se establece es el de salvar vidas, de modo que ayudar a paciente y familia a que éste tenga una buena muerte llega a convertirse en ocasiones en un gran olvidado.<sup>(7)</sup>

Los pacientes que habitan en residencias son más propensos a ser transferidos al hospital debido a que los familiares toman esa decisión. Por otra parte, cuando esta decisión debe ser tomada por profesionales sanitarios suelen derivarlos a servicios hospitalarios debido a falta de confianza o conocimientos acerca del proceso de muerte. Por tanto, la educación acerca de este proceso es esencial, así como hacer conocedores a los pacientes del derecho a elegir dónde quieren morir.<sup>(8)</sup>

Por otra parte, es necesario esclarecer la diferencia entre los términos “cuidado paliativo” y “cuidado terminal”, ya que suelen usarse frecuentemente de forma  
Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

intercambiable para describir al paciente que está cercano a la muerte. Sin embargo, es importante resaltar las diferencias entre ellos. El “cuidado terminal” o “cuidado próximo a la muerte” consiste en proporcionar atención directa antes de la muerte mientras que el “cuidado paliativo” trata de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias ante el diagnóstico de una enfermedad que terminará desencadenando la muerte.<sup>(7)</sup>

En el momento en el que se observa que los pacientes paliativos están sufriendo un deterioro evidente en su estado de salud, tanto los propios pacientes como sus cuidadores pueden decidir acudir al SUH ante la expresión de pánico e impotencia al no poder impedir el final de la vida de su familiar. Sin embargo, en el servicio de urgencias no existe ningún modelo ideal de cuidados paliativos, y el entorno en ocasiones caótico debido a una elevada carga de trabajo limitan el tiempo para tener conversaciones significativas.<sup>(9)</sup>

Los cuidadores principales, generalmente suelen ser las parejas o hijos del paciente, los cuales pueden llegar a sufrir un desequilibrio emocional por la pérdida del ser querido o por el cambio de rol dentro de la familia.<sup>(4)</sup>

Para el cuidador principal, es imprescindible la comunicación con el paciente terminal. No solamente porque cuando él permaneció en su domicilio fue el principal agente proveedor de cuidados, sino también porque es la persona que mejor conoce al paciente, sus necesidades y gustos, por lo que es la persona que puede proporcionarnos más información acerca de su comodidad. Por tanto, la familia es un pilar básico en el cuidado de los pacientes que se encuentran al final de la vida y debe ser considerada como un elemento terapéutico en sí mismo, y debería ser incluida en el Proceso de Atención de Enfermería (PAE).<sup>(4)</sup>

Como añadido, desde el punto de vista de los planes de estudios de muchas de las universidades españolas, se ofrecen conocimientos escasos acerca de comunicación y habilidades emocionales en tratamiento paliativo, por lo que muchos familiares y pacientes pueden llegar a encontrarse desamparados en la dimensión de comunicación como hemos mencionado anteriormente.<sup>(5)</sup>

Por lo tanto, tras ser conscientes de las dificultades para tratar tanto con los pacientes en situación terminal como con sus familias en el SUH, nos hemos planteado el

presente proyecto de investigación como un paso adelante hacia la optimización de herramientas de comunicación eficaces durante la estancia de los mismos en la Unidad.

### 3.1. Bibliografía más relevante

- Achury D, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria* [Internet] 2016 [Accedido 8 abril 2018];13(1): [55-60]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925>
- Decker K, Lee S, Morphet J. The experiences of emergency nurses in providing end-of-life care to patients in the emergency department. *Australasian Emergency Nursing Journal* [Internet] 2015 [Accedido 19 marzo 2018];18(2): [68-74]. Disponible en: [https://www.ausemergcare.com/article/S1574-6267\(14\)00100-1/fulltext](https://www.ausemergcare.com/article/S1574-6267(14)00100-1/fulltext)
- Lamba S, Quest T. Hospice Care and the Emergency Department: Rules, Regulations, and Referrals. *Annals of Emergency Medicine* [Internet] 2011 [Accedido 5 de abril 2018];57(3): [282-290]. Disponible en: [https://www.annemergmed.com/article/S0196-0644\(10\)01202-3/fulltext](https://www.annemergmed.com/article/S0196-0644(10)01202-3/fulltext)

## 4. Aplicabilidad

La finalidad de la realización de este estudio viene dada por la posibilidad de proporcionar una mejor atención a la hora de satisfacer la necesidad de comunicación por parte del profesional de Enfermería del Servicio de Urgencias hacia los cuidadores principales de pacientes que vayan a fallecer en la Unidad, debido a la imposibilidad de encontrar una cama disponible en la planta.

Dado que el SUH es una Unidad con una gran carga de trabajo, la comunicación por parte de los profesionales de Enfermería tanto con el paciente como con los cuidadores se ve limitada. A pesar de la existencia de algunas herramientas de comunicación aplicables a familiares de pacientes cercanos a la muerte, desgraciadamente es muy difícil que sean llevadas a cabo de forma habitual cuando nos hayamos con un tiempo menor para tratar con ellos.

Con este proyecto se pretende generar conocimiento cualitativo que contribuya a un objetivo más ambicioso, como es diseñar herramientas de comunicación terapéutica eficaces en Enfermería dentro del SUH para mejorar el bienestar de las familias durante la estancia del paciente y facilitar el posterior proceso de duelo.

## **5. Objetivos**

### **5.1. Objetivo general**

- Explorar y detectar estrategias de comunicación terapéutica eficaces con los cuidadores familiares del paciente paliativo próximo a la muerte con los profesionales de Enfermería en el servicio de Urgencias

### **5.2. Objetivos específicos**

- Determinar las carencias de comunicación detectadas por los cuidadores principales de los pacientes con el personal de enfermería
- Descubrir los mecanismos de comunicación efectivos percibidos por los cuidadores

## **6. Metodología**

### **6.1. Estrategia de búsqueda de información**

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva con el fin de obtener la mayor cantidad de información posible acerca del fenómeno de estudio.

Hemos limitado la búsqueda a artículos que hayan sido publicados en los últimos 10 años, es decir, desde el año 2008 hasta la actualidad. También hemos seleccionado todas aquellas publicaciones que se encuentren en español, inglés o portugués.

Las bases de datos seleccionadas han sido: Pubmed, Scopus, Dialnet y PsycINFO.

La base de datos PsycINFO recoge artículos de revistas, capítulos de libros y libros dentro del campo de la psicología. Para poder llevar a cabo la búsqueda en esta plataforma, solamente hemos podido introducir la palabra clave *“Palliative care”*, ya que empleando una estrategia de búsqueda similar a la utilizada con las demás bases de datos no hemos obtenido ningún resultado.

Para la realización de la búsqueda bibliográfica se han utilizado los siguientes Medical Subject Headings (MeSH) y Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS).<sup>(Tabla I)</sup>

Los datos obtenidos de cada una de las bases de datos consultadas han sido los siguientes.<sup>(Tabla II)</sup>

Por otra parte, además de realizar la búsqueda bibliográfica por medio de bases de datos, también se ha llevado a cabo una búsqueda manual en libros, en revistas en Internet acerca de Cuidados Paliativos y Urgencias, además de acudir a la *Jornada de Atención integral a personas con enfermedades avanzadas* celebrada en el CHUAC el día 17 de abril de 2018, en la que se trataba la cuestión de las necesidades y atenciones necesitadas y recibidas por pacientes paliativos en España. Por otra parte, también se ha ampliado la búsqueda de información a través del uso de la plataforma “*Google académico*”.

La organización de la información obtenida se ha llevado a cabo mediante el gestor bibliográfico Mendeley.

## **6.2. Marco teórico: perspectiva teórico-metodológica**

### **6.2.1. Tipo de paradigma y diseño seleccionado**

Ésta propuesta de investigación consta de un enfoque y perspectiva cualitativos. Hemos decidido escoger este tipo de metodología debido a que trataremos de observar tanto a las personas como al escenario en el que se encuentran desde una perspectiva holística, es decir, sin reducirlos a variables y considerándolos como un todo. Todas las perspectivas son valiosas, no se busca la *verdad absoluta* ni lo *moralmente correcto*, sino la comprensión profunda de las perspectivas de otras personas.<sup>(10)</sup>

El tipo de paradigma elegido para este proyecto ha sido el fenomenológico, ya que éste trata de averiguar la esencia del propio ser y del proceso de aprendizaje de los individuos mediante hechos cotidianos. De este modo, se entiende como realidad la experiencia subjetiva vivida por las personas en relación a un fenómeno determinado y cómo es interpretada por los mismos.<sup>(11)</sup>

Para terminar de completar nuestro marco teórico, nuestro diseño de estudio se basará en el enfoque fenomenológico-hermenéutico según Van Manen.<sup>(12)</sup> Éste Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

enfoque se encuentra orientado en la descripción e interpretación de la esencia de la experiencia vivida, así como el reconocimiento del significado y la propia importancia de la experiencia. <sup>(13)</sup>

Para Van Manen, el sentido y las tareas de la investigación fenomenológica se ven resumidas en los siguientes ocho puntos:

- La investigación fenomenológica es el estudio de la experiencia vital y de lo cotidiano
- La explicación de los fenómenos dados a la transitividad
- El estudio de las esencias, de la verdadera naturaleza de los fenómenos
- La descripción de los significados vividos en la vida cotidiana
- El estudio científico-humano de los fenómenos
- La práctica atenta de las meditaciones
- La exploración del significado del ser humano
- Presentar el pensar sobre la experiencia originaria. Los fenomenólogos tratan de ver las cosas desde el punto de vista de otras personas describiendo, comprendiendo e interpretando.

El valor principal de la investigación fenómeno-hermenéutica reside en la capacidad de abordar la comprensión profunda de la experiencia humana que queremos investigar desde ámbitos disciplinares diferentes. <sup>(13)</sup>

### **6.3. Marco empírico**

#### **6.3.1. Ámbito de estudio**

El estudio se llevará a cabo en el Servicio de Urgencias del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), en la sección de “*Observación de camas*”, que cuenta con 4 Enfermeros y 4 Técnicos Auxiliares de Enfermería (TCAE) por turno.

La sección de “*Observación de camas*”, además de contar con camas y camillas destinadas a acoger a pacientes con diversos tipos de patologías, dispone de habitaciones aisladas diseñadas especialmente para albergar a pacientes que se encuentran próximos a la muerte, y que desgraciadamente no conseguirán una cama disponible en la planta a tiempo. De este modo, se les trata de proporcionar un lugar tranquilo e íntimo para que tanto el paciente como su familia pasen los últimos momentos juntos.

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

### **6.3.2. Muestra del estudio**

La población objeto del estudio serán todos aquellos familiares de primer grado, pareja o hermanos que hayan sido cuidadores principales de pacientes paliativos que se encuentren en el servicio de urgencias del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y que hayan fallecido en esta misma unidad debido a la imposibilidad de encontrar una cama disponible.

Hemos decidido elegir únicamente a pacientes paliativos debido a que los cuidadores principales de los mismos son conocedores de que su ser querido va a fallecer dentro de cierto tiempo, así como del establecimiento de un vínculo de apoyo durante al menos unos meses entre ambos ante la enfermedad.

#### **6.3.2.1. Tipo de muestreo**

En investigación cualitativa, la decisión acerca de qué tipo de muestreo será mejor en nuestro estudio así como el de la obtención de los datos suele tomarse en el campo, ya que al inicio de la investigación los participantes nos resultan desconocidos y es la propia información la que irá guiando el muestreo. Buscaremos intencionalmente buenos informantes, es decir, personas informadas, lúcidas y reflexivas que se encuentren dispuestas a hablar con el investigador de forma abierta. <sup>(14)</sup>

Por tanto, hemos decidido realizar nuestro estudio utilizando el muestreo teórico o intencionado. Éste consiste en que los participantes serán voluntarios, y posteriormente se realizará un proceso de avalancha, es decir, no descartaremos la posibilidad de pedir a los informantes que recomienden posibles participantes siempre que cumplan todos los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión. Siempre nos basaremos en las necesidades de información que iremos detectando a medida que vayamos obteniendo los resultados. <sup>(14)</sup>

El muestreo teórico consiste en realizar una selección netamente secuencial y vinculada al desarrollo de la fase de interpretación de la información de una investigación. Según Glaser y Strauss <sup>(13)</sup>, éste tipo de muestreo consiste en un proceso de recogida de datos para generar teorías a partir de las que el analista recoge, codifica y analiza los datos obtenidos y decide qué nuevos datos debe recoger y dónde encontrarlos, para así desarrollar una teoría emergente. <sup>(13)</sup>

### **6.3.2.2. Tamaño de la muestra**

Como es habitual en la investigación cualitativa, el tamaño de la muestra podrá cambiar durante el transcurso de la realización de las entrevistas a los participantes. En un primer momento comenzará con 21 participantes, sin embargo, continuaremos recogiendo información y aumentando la muestra si se considera necesario hasta obtener la saturación de la información, es decir, cuando no obtengamos ningún dato nuevo o relevante acerca del fenómeno que estamos estudiando.

### **6.3.2.3. Criterios de inclusión y exclusión**

#### Criterios de inclusión

- Cuidadores de pacientes paliativos que a lo largo del estudio hayan pasado más de 6 meses a cargo de los mismos
- Un solo cuidador por paciente, que además sea familiar de primer grado, hermano o pareja del mismo
- Cuidadores con edad entre 18 y 75 años sin patologías que vean alterado su estado de conciencia
- El paciente debe haber fallecido en el servicio de urgencias del CHUAC y permanecido en la unidad al menos 4 horas junto con el cuidador
- Los cuidadores deben aceptar voluntariamente la participación en el estudio, tras haber firmado el consentimiento informado asegurándonos de que lo han comprendido en su totalidad
- No presentar barreras idiomáticas, asegurando la total comprensión por ambas partes durante todo el proceso de estudio

#### Criterios de exclusión

- Cuidadores de pacientes paliativos que a lo largo del estudio hayan pasado menos de 6 meses a cargo de los mismos
- Cuidadores menores de edad o mayores de 75 años sin patologías que vean alterado su estado de conciencia
- Cuidadores ocasionales del paciente, bien sean familiares o amigos
- Cuidadores profesionales que reciban algún tipo de retribución por los cuidados prestados
- El paciente ha permanecido menos de 4 horas en el servicio y/o el cuidador no ha estado como acompañante durante todo ese tiempo

- Presentar barreras idiomáticas que compliquen la comprensión por ambas partes durante todo el estudio
- Negar la participación en el estudio y no firmar el consentimiento informado

#### **6.3.2.4. Perfiles de informantes**

Elegiremos como perfiles de informantes para la realización de este estudio a aquellos familiares de primer grado, hermanos o parejas que hayan sido cuidadores principales de pacientes paliativos que se encuentren en el Servicio de Urgencias del CHUAC, y que además hayan realizado su estancia en una de las habitaciones acondicionadas para aquellos pacientes que se encuentren al final de la vida.

Los informantes deben haber aceptado participar en el estudio de forma voluntaria tras conocer plenamente la finalidad del mismo y siendo conscientes de que los datos que obtendremos respetarán su confidencialidad en todo momento. También deben cumplir todos los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión para poder participar.

#### **6.4.3. Entrada al campo de investigación**

Para comenzar, una vez diseñado nuestro proyecto de investigación, solicitaremos los permisos necesarios a las supervisoras del SUH, lugar en el que pretendemos desarrollar nuestro trabajo, así como a la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña (Anexo I). Una vez se haya aceptado nuestra propuesta, la enviaremos posteriormente al Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) (Anexo II). Tras haber obtenido su aprobación, firmaremos el “*Compromiso del investigador principal*” (Anexo III), en el que nos comprometemos a respetar las normas éticas y legales aplicables al presente estudio y nos presentamos como investigador principal del mismo.

Una vez hayamos obtenido los permisos mencionados anteriormente, iremos accediendo progresivamente a la información necesaria para realizar el estudio.

La estrategia que más se ajusta a nuestro estudio es la denominada “*vagabundeo*”, que consiste en hacer un acercamiento de carácter informal al campo de investigación antes del contacto inicial. <sup>(13)</sup> Como nuestro trabajo como investigadores se realiza en el área en la que estamos cursando la asignatura de “*Practicum*”, será más sencillo recoger información previa acerca del Servicio. Registraremos las características de la Unidad, su aspecto exterior, opiniones acerca del mismo, características de la zona y el entorno, etc.

Posteriormente, aplicaremos los criterios de inclusión y exclusión de los participantes del estudio, obteniendo así a los potenciales informantes. Tras todo este proceso, contactaremos con ellos mediante vía telefónica y les explicaremos presencialmente todo el proceso de investigación. Seguidamente, les será entregado el documento de información al participante <sup>(Anexo IV)</sup>, que explicará detalladamente el proceso del estudio así como las técnicas empleadas para respetar la confidencialidad de sus datos. Posteriormente, confirmaremos que han aceptado participar y comprendido todo el proceso firmando el consentimiento informado <sup>(Anexo V)</sup>.

Una vez firmado el consentimiento, procederemos a la recogida de datos mediante entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión, proceso que explicaremos más adelante.

#### **6.4.4. Posición del investigador y sesgos potenciales**

La investigadora principal del estudio es una alumna de 4º del grado de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, en la Universidade da Coruña (UDC).

Pretendemos realizar la investigación desde la posición de una alumna de Enfermería que está realizando la asignatura de “*Practicum*” en el SUH del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). El objetivo es llevar a cabo el presente proyecto siempre desde una perspectiva neutral y sin emitir juicios de valor.

Por otra parte, los posibles sesgos o limitaciones que podríamos encontrarnos en la realización de este estudio serían:

- El gran movimiento de profesionales eventuales que realizan su trabajo en el Servicio
- Que el tamaño de la muestra no llegue a ser suficiente para llegar a la saturación de los datos
- La negación de los potenciales informantes a la participación en el estudio por tratarse de un tema delicado a nivel emocional

#### **6.4.5. Técnicas de recogida de datos**

La técnica que utilizaremos para la obtención de la información se basará en la triangulación de los datos. Según Cowman <sup>(11)</sup>, la triangulación se define como la combinación de múltiples métodos en una investigación con un mismo objeto para abordar mejor el fenómeno de estudio, es decir, utilizamos la triangulación para

asegurar que tomamos una aproximación más exacta en cuanto a la solución del problema.<sup>(11)</sup>

Por tanto, utilizaremos como estrategias de recogida de datos la entrevista semiestructurada y la elaboración de grupos de discusión.

La realización de **entrevistas semiestructuradas** consistirá en elaborar una serie de preguntas abiertas siguiendo un orden específico.<sup>(15)</sup>

De este modo, obtendremos información acerca del fenómeno a estudio siendo el participante libre de responder cada una de las preguntas pero siempre siguiendo un guion predeterminado.<sup>(15)</sup> Éste servirá como apoyo para el entrevistador <sup>(Anexo VI)</sup>.

Hemos elegido utilizar este tipo de entrevista debido a que tenemos ciertos conocimientos acerca del área de interés al estar realizando prácticas tuteladas en la Unidad, así como por la revisión de la literatura, pero sin embargo no conocemos lo suficiente como para responder las preguntas que nos hemos planteado. Aunque las preguntas estén ordenadas, los participantes pueden responder a ellas libremente en contraste a la realización de un cuestionario, en el que no podríamos obtener más información que la que se encontraría en las respuestas predeterminadas del mismo.<sup>(15)</sup>

Todas las entrevistas serán voluntarias y tendrán una duración de 30 a 45 minutos cada una. Éstas serán grabadas en audio, manteniendo en todo momento la confidencialidad de los participantes y de los datos, sin utilizar sus nombres reales, tanto de ellos mismos como de las demás personas que puedan ser mencionadas durante el transcurso de la entrevista. Cada una de ellas será transcrita con el fin de ser analizada posteriormente. Una vez realizada la transcripción de cada una de ellas, el documento recibirá un título codificado para respetar la confidencialidad.

Además de la realización de las preguntas, prestaremos atención y dejaremos constancia del lenguaje no verbal manifestado por los entrevistados y tomaremos notas para capturar los puntos dentro del relato hacia los que queramos regresar posteriormente.<sup>(15)</sup>

Como añadido, esclarecemos que cada una de las entrevistas se realizará a cada participante por separado, ya que trataremos de evitar a acompañantes como amigos

o familiares para eliminar la posibilidad de que éste pueda ser influenciado en las respuestas dadas al entrevistador. La participación será siempre voluntaria.

Una vez hayamos finalizado la transcripción de la información, los documentos serán custodiados en todo momento por la investigadora principal del estudio.

Tras realizar una exhaustiva búsqueda bibliográfica, hemos determinado las categorías de comunicación a analizar en la entrevista: habilidades para la comunicación en salud, estrategias para facilitar la comprensión y el recuerdo del mensaje de salud transmitido. <sup>(2)</sup>

Por otra parte, elaboraríamos **grupos de discusión** entre los informantes de una extensión de 3 grupos con 7 participantes en cada uno de ellos. En caso de no obtener la saturación de la información, continuaríamos ampliando los grupos. En cuanto a la estructura del programa de los grupos de discusión, la duración de las sesiones será de unos 90 minutos y procuraremos que los participantes sean desconocidos entre sí.

Para ello, elegiríamos grupos sociales amplios que incluirían jóvenes, tercera edad y ambos sexos siempre que la muestra disponible lo permita. Con esto esperamos obtener un acuerdo dentro del grupo en el que nos manifiesten mediante el diálogo quejas o demandas acerca del fenómeno de estudio.

El motivo de la elección de grupos de discusión como herramienta de recogida de datos ha sido por su valor como representación simbólica de un grupo ante el objeto de estudio.

Los investigadores actuaremos como moderadores de la reunión, dando paso a la intervención de cada uno de los participantes, siendo los encargados además de abrir paso a unos temas y a cerrar otros que no se encuentren relacionados con el fenómeno de estudio.

Durante la realización de las sesiones, se pretende que los participantes lleguen a un consenso, de modo que nosotros podamos crear un mapa general de los mismos. <sup>(16)</sup>

Para guiar las sesiones, utilizaremos un guion similar al de nuestra entrevista semi-estructurada y dejaremos fluir el diálogo. <sup>(Anexo VI)</sup>

Los participantes firmarán el consentimiento informado antes de comenzar, aceptando con ello participar de forma voluntaria, al igual que en la realización de las entrevistas.

Las sesiones serán grabadas en audio en su totalidad y transcritas posteriormente. Al igual que en el caso de las entrevistas semiestructuradas, tampoco utilizaremos los nombres reales de los participantes, y todos los audios serán transcritos para ser analizados posteriormente, siendo guardados con un código determinado cada uno.

Todos los audios serán custodiados por la investigadora principal hasta la finalización del estudio para ser posteriormente destruidos.

#### **6.4.6. Análisis de datos**

Una vez llevadas a cabo las entrevistas, procederemos a la transcripción de las mismas. Durante este proceso, trataremos de plasmar de la forma más precisa posible las respuestas de los participantes. Posteriormente, mantendremos la confidencialidad de los mismos para no desvelar la identidad de los informantes mediante la codificación del título de cada documento.

Tras haber transcrito la información, realizaremos el análisis de los datos obtenidos a lo largo del estudio; para ello hemos seleccionado el método del análisis de contenido. Éste consiste en un proceso de lectura en profundidad de la información, codificación y posterior clasificación en categorías de los principales ejes de significado de los datos. No se trata únicamente de describir los componentes de los propios datos, sino que también se interpretan obteniendo así el significado subyacente de los mismos. <sup>(17)</sup>

Durante el proceso de codificación identificaremos palabras, frases o conceptos que consideremos que tienen un significado dentro de nuestro objeto de estudio dejando a un lado la subjetividad. Una vez codificados, agruparemos todos los códigos que hemos obtenido que tengan un mismo significado dentro de categorías y subcategorías. De este modo, podremos diseñar un diagrama-árbol para relacionarlas entre sí y tratar de abstraer el significado tanto de códigos como de categorías. <sup>(15)</sup>

Las categorías pueden ser definidas a medida que se examinan los datos. De este modo estaremos siguiendo un método inductivo, obteniendo conclusiones generales a partir de premisas particulares. Al examinar los datos iremos proporcionando categorías provisionales, que a medida que avance la codificación pueden ser consolidadas, modificadas o incluso suprimidas a partir de la comparación entre los demás datos obtenidos. <sup>(13)</sup>

Para realizar el complejo proceso de codificación y categorización de los datos utilizaremos el programa informático de análisis de datos cualitativos “*Atlas.ti*”. Con el Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

apoyo de este sistema organizaremos de forma más sencilla los documentos y visualizaremos con mayor claridad los códigos con sus respectivos significados, al igual que las categorías establecidas por el investigador.

#### **6.4.7. Rigor y credibilidad**

El siguiente proyecto cumplirá con los principios de credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad:

- **Credibilidad:** también conocido como autenticidad, permite mostrar tanto los fenómenos como experiencias humanas tal y como son percibidos por los sujetos a estudio. Se basa en mostrar la “*veracidad*” de los resultados, tanto por parte de los participantes en el estudio como de los profesionales sensibles a la temática a estudiar. Para cumplir este criterio, describiremos detalladamente el estudio, la muestra y el análisis de los datos, realizaremos una triangulación de los mismos y describiremos nuestro comportamiento como investigador y los posibles sesgos, al igual que las experiencias de los participantes a estudio.
- **Transferibilidad:** consiste en la capacidad de aplicar los resultados obtenidos en el estudio a otros contextos. Es necesario tener en cuenta que el fenómeno que estamos estudiando está íntimamente ligado a los momentos, situaciones dentro del contexto y a los sujetos de la investigación. Para conseguir la transferibilidad de los resultados describiremos detalladamente las características del contexto en el que se desarrollará el estudio. Ésta descripción será de utilidad para poder realizar comparaciones futuras con otros estudios descubriendo las características comunes y las específicas de cada uno. El muestreo teórico nos permite realizar una comparación más exhaustiva identificando factores que puedan ser comparables con otros contextos.
- **Consistencia:** también llamada fiabilidad, tiene como fin la estabilidad de los datos. En investigación cualitativa, ésta no está asegurada, al igual que ocurre con la replicabilidad de forma exacta de un estudio a causa de la gran variedad de situaciones que son analizadas por el investigador. A pesar ello, trataremos de asegurar una relativa estabilidad de la información recogida y analizada realizando la triangulación de los datos y teniendo a disposición todos los datos textuales y el análisis de los mismos, así como la verificación de los participantes.

- Confirmabilidad: también llamada neutralidad, consiste en garantizar la veracidad de las descripciones que hayan realizado los participantes mediante la posición objetiva del investigador. Ésta permite conocer la posición del mismo durante el trabajo de campo, identificando sus alcances y limitaciones. Para ello, nos comprometeremos a informar a los responsables del lugar en el que se realizará nuestro trabajo de campo y qué actuaciones llevaremos a cabo. También dejaremos constancia de las observaciones e interacciones con los participantes a través de la transcripción textual de los datos recogidos y su análisis, así como contrastar los resultados obtenidos con la literatura existente acerca del tema. Por último, también explicaremos detalladamente los posibles sesgos y nuestro rol como investigador. <sup>(18)</sup>

## 7. Plan de trabajo

En la siguiente tabla podemos observar el cronograma previsto de nuestro plan de trabajo. Éste plantea un período de trabajo de 12 meses representado mediante un diagrama de Gantt. <sup>(Tabla III)</sup>

## 8. Aspectos éticos

Afirmamos que el presente proyecto de investigación cumplirá los siguientes requisitos éticos y jurídicos de la investigación:

- Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Se trata de una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos. Incluye tanto a médicos como a cualquier investigación médica llevada a cabo con seres humanos. <sup>(19)</sup>
- Convenio de Oviedo. Su objetivo principal es la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a sus aplicaciones en las ramas de la Biología y la Medicina. <sup>(20)</sup>
- Permiso para la realización del estudio al director de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña <sup>(Anexo I)</sup>
- Autorización del Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) <sup>(Anexo II)</sup>

- Cumplimentar el documento de “*Compromiso del investigador principal*”. En el que nos comprometemos a respetar las normas tanto éticas como legales aplicables al estudio. <sup>(Anexo III)</sup>
- Se entregará la “*Hoja de Información al participante*” <sup>(Anexo IV)</sup> y el “*Consentimiento Informado*” a cada uno de los informantes. <sup>(Anexo V)</sup>
- La realización del estudio cumplirá la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99 del 13 de diciembre <sup>(21)</sup> y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos <sup>(22)</sup>. También se garantiza el cumplimiento de la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica <sup>(23)</sup>.
- Este trabajo se compromete a respetar los cuatro principios bioéticos fundamentales:
  - Principio de beneficencia: trata de buscar siempre el bien del paciente, de no hacerle daño
  - Principio de no maleficencia: trata de evitar hacer daño, evitar la imprudencia y la negligencia. Debe prevenir cualquier daño físico, mental, social o psicológico.
  - Principio de justicia: exige tratar a todos los individuos por igual, sin discriminación por raza, sexo, edad, nivel económico o académico.
  - Principio de autonomía: capacidad del paciente a tomar decisiones en relación al proceso de enfermedad. También supone considerarlo capaz de tomar decisiones, nunca usar la persuasión, resolver todas sus dudas y aportar información siempre que sea necesario. <sup>(23)</sup>
- La autora de este proyecto de investigación declara que no existe ningún potencial conflicto de interés con el mismo y se compromete a respetar las recomendaciones del “*Consello de Bioética de Galicia*” con respecto al conflicto de intereses en el ámbito sanitario <sup>(24)</sup>.

## 9. Plan de difusión de resultados

### 9.1. Revistas

Trataremos de publicar los resultados obtenidos de nuestra investigación en revistas tanto nacionales como internacionales que ocupen temas relacionados con nuestro fenómeno de estudio. Además, elegiremos aquellas revistas con un mayor factor de impacto, ya que ésta nos muestra la medida de reconocimiento de cada una de ellas dentro de la comunidad científica.

Para la publicación de los resultados en revistas nacionales tendremos en cuenta el factor de impacto según el “*Ranking Cuiden Citación 2016*”. (Tabla IV)

En cuanto a la publicación en revistas internacionales hemos decidido utilizar el “*Journal Citation Reports*” (JCR) del año 2016. (Tabla V)

### 9.2. Congresos

Por otra parte, trataríamos de dar difusión de los resultados obtenidos en los siguientes congresos nacionales:

- 31º Congreso Nacional SEMES (Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias), que se celebrará en Girona los días 5, 6 y 7 de junio del año 2019
- VI Congreso Internacional Iberoamericano de Enfermería de la Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias (SEEUE). Pendiente de publicar fecha para el año 2019.
- 13º Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Pendiente de publicar fecha para el año 2019.
- XXXVI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Pendiente de publicar fecha para el año 2019.

## 10. Financiación

### 10.1. Recursos necesarios

En la siguiente tabla se muestra la previsión de gastos para poder llevar a cabo el estudio que pretendemos realizar. (Tabla VI)

## 10.2. Posibles fuentes de financiación

Trataremos de solicitar las siguientes bolsas y ayudas para costear nuestra investigación:

- Ayudas de la Acción Estratégica en Salud 2018 del Instituto Carlos III. Se trata del principal organismo de carácter público que financia y gestiona la investigación biomédica en nuestro país
- Bolsa de Investigación para el año 2018 de la Diputación Provincial de A Coruña: área de Ciencias de la Salud. Se ofrecen 3 becas de 8000 € a todos aquellos titulados universitarios que deseen desarrollar un trabajo de investigación en el área de Ciencias de la Salud
- Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi de la Fundación MAPFRE en el ámbito de Promoción de la Salud. Se ofrecen 10 becas de investigación relacionadas con la promoción de la salud, el seguro y la previsión social, que se desarrollarán en centros, Universidades, empresas y hospitales de España, Francia, Gran Bretaña, Brasil, Australia y Canadá.

## 11. Bibliografía

- (1) Navarro-Gómez M, Novel-Martí G. Enfermería médico-quirúrgica: Necesidad de comunicación y seguridad. 2ª ed. Barcelona: Masson; 2005.
- (2) Ramón-García R, Segura-Sánchez M, Palanca-Cruz M, Román-López P. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. Revista Española de Comunicación en Salud [Internet] 2012 [Accedido 16 de abril de 2018]3 (1): [49-61]. Disponible en: [http://www.aecs.es/3\\_1\\_6.pdf](http://www.aecs.es/3_1_6.pdf)
- (3) Landete Belda L. La comunicación, pieza clave en enfermería. Enfermería Dermatológica [Internet] 2012 [Accedido 13 de abril de 2018]16: [16-19]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4069152>
- (4) Achury D, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Universitaria [Internet] 2016 [Accedido 8 de abril de 2018]13 (1): [55-60]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925>
- (5) Iglesias M, Lafuente A. Asistencia al paciente agónico que va a fallecer en urgencias. Anales del Sistema Sanitario de Navarra [Internet] 2010 [Accedido 16 de abril de 2018]33. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000200018](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000200018)

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

- (6) Instituto Nacional de Estadística [Internet]. INE. 2017 [Accedido 3 de mayo de 2018]. Índice de Envejecimiento por comunidad autónoma [1] Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1452>
- (7) Decker K, Lee S, Morphet J. The experiences of emergency nurses in providing end-of-life care to patients in the emergency department. *Australasian Emergency Nursing Journal* [Internet] 2015 [Accedido 19 de marzo de 2018]18 (2): [68-74]. Disponible en: [https://www.ausemergcare.com/article/S1574-6267\(14\)00100-1/fulltext](https://www.ausemergcare.com/article/S1574-6267(14)00100-1/fulltext)
- (8) Jackson A, Purkis J, Burnham E, Hundt G, Blaxter L. Views of relatives, carers and staff on end of life care pathways. *Emergency Nurse* [Internet] 2010 [Accedido 4 de Abril de 2018]17 (10): [22-26]. Disponible en: <https://journals.rcni.com/doi/abs/10.7748/en2010.03.17.10.22.c7616>
- (9) Lamba S, Quest T. Hospice Care and the Emergency Department: Rules, Regulations, and Referrals. *Annals of Emergency Medicine* [Internet] 2011 [Accedido 5 de abril de 2018]57 (3): [282-290]. Disponible en: [https://www.annemergmed.com/article/S0196-0644\(10\)01202-3/fulltext](https://www.annemergmed.com/article/S0196-0644(10)01202-3/fulltext)
- (10) Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos*. 3ª ed. Barcelona: Paidós; 2000.
- (11) Gastaldo D, Calderón C, Mercado F. *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud*. 1ª ed. Jalisco: Universidad de Guadalajara; 2002.
- (12) Ayala-Carabajo R. La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa* [Internet] 2008 [Accedido 18 de abril de 2018]26 (2): [411-412]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321909008>
- (13) Rodríguez Gómez G, Gil Gómez J, García Jiménez E. *Metodología de la investigación cualitativa*. 2ª ed. Málaga: Aljibe; 1999.
- (14) Martín-Crespo MC, Salamanca AB. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación* [Internet]. 2007 [Accedido 17 de abril de 2018]27 (1): [1-4]. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FMetodologica\\_27.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_27.pdf)
- (15) Mayan MJ. *Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. [Internet]. Alberta: Qual Institute

- Press; 2001 [Accedido 30 de abril 2018]. Disponible en: <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
- (16) Callejo-Gallego J. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española de Salud Pública* [Internet] 2002 [Accedido 3 de marzo de 2018]76 (5): [409-216]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v76n5/colabora3.pdf>
- (17) González-Gil T, Cano-Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). *NURE Investigación* [Internet] 2010 [Accedido 7 de abril de 2018]45. Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/485>
- (18) Noreña, AL, Alcaraz-Moreno, N, Rojas, JG, Rebolledo-Malpica, D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* [Internet] 2012 [Accedido 13 de marzo 2018]12 (3): [263-274]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>
- (19) Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil; 2013.
- (20) Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). BOE. nº 251. Oviedo; 1999.
- (21) Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE. nº 298; 1999.
- (22) Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. DOUE. nº 119; 2016.
- (23) Mora Guillart Liss. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. *Revista Cubana Oftalmología* [Internet] 2015 [Accedido 6 de mayo de 2018]28 (2): [228-233]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21762015000200009&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762015000200009&lng=es).
- (24) Consello de Bioética de Galicia. O Conflito de intereses no ámbito da saúde. Documento de recomendacións [Internet]. Santiago de Compostela: Consellería de

Sanidade; 2016 [Accedido el 26 de marzo de 2018]. Disponible en:  
[http://www.sergas.es/Bioetica/Documents/143/conflicto\\_intereses\\_GC\\_NV.pdf](http://www.sergas.es/Bioetica/Documents/143/conflicto_intereses_GC_NV.pdf)

## 12. Anexos

### **Anexo I. Solicitud de permiso a la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña**

Estimado/a director/a de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña:

Noelia Abella Freire, con DNI [REDACTED], alumna de 4º curso del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, perteneciente a la Universidade da Coruña (UDC), en calidad de investigadora principal, solicito permiso al Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) para realizar mi Trabajo de Fin de Grado titulado: *“Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares”*.

Para la recogida de los datos, solicitaremos la participación de cuidadores principales que sean familiares de primer grado, hermanos o pareja de pacientes paliativos que hayan fallecido dentro del Servicio de Urgencias de dicho hospital.

Las técnicas de elección para la recogida de la información son: entrevistas semiestructuradas realizadas de forma individual a cada uno de los participantes y grupos de discusión. Cada entrevista tendrá una duración de 30 a 45 minutos cada una, mientras que en los grupos de discusión no superarán los 90 minutos. Ambas técnicas serán grabadas y transcritas asegurando en todo momento la confidencialidad de cada uno de los participantes.

Como añadido, la participación en este estudio será completamente voluntaria, con derecho al abandono del mismo en cualquier momento durante el desarrollo del mismo, y ninguna de las partes será retribuida por la realización del estudio.

Si se confirma la aprobación del proyecto, se enviará la Carta de presentación de documentación al CAEIG para comenzar lo antes posible el estudio. Será informado del resultado de la investigación al finalizar el estudio.

A Coruña, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2018

Noelia Abella Freire

Fdo. \_\_\_\_\_

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

## Anexo II: Carta de presentación de documentación a la red de comités de ética de investigación de Galicia



**XUNTA DE GALICIA**  
CONSELLERÍA DE SANIDADE  
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica  
Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia  
Consellería de Sanidade  
Edificio Administrativo San Lázaro  
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Teléfono: 881 546425



### CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D<sup>a</sup>:

Noelia Abella Freire

con teléfono:

[Redacted]

y correo electrónico:

[Redacted]

SOLICITA la evaluación de:

- Protocolo nuevo de investigación
- Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
- Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título:

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

Promotor:

[Redacted]

MARCAR si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos
- Investigación clínica con producto sanitarios
- Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)
- Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Noelia Abella Freire

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

A [Redacted]

Firmado:

**Anexo III: Compromiso del investigador principal**  
**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D. Noelia Abella Freire

Servicio Urgencias

Centro: Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio

Título: Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

Código do promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
  - Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Asdo.

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

## **Anexo IV: Hoja de información al participante del estudio de investigación**

### **HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A**

**TÍTULO DEL ESTUDIO: Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.**

INVESTIGADORA: Noelia Abella Freire. Alumna de 4º grado de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, Universidade Da Coruña (UDC).

CENTRO: Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG).

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Se así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

El objetivo de este trabajo consiste en descubrir herramientas de comunicación eficaces con los familiares de pacientes paliativos que se encuentren cercanos a la muerte dentro del Servicio de Urgencias.

#### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Ud. es invitado a participar porque cumple los criterios que se encuentran descritos dentro del proyecto de investigación. Usted puede participar porque ha sido el cuidador principal durante un tiempo determinado de un familiar que ha fallecido en el Servicio de Urgencias del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

#### **¿En qué consiste mi participación?**

Si Ud. acepta participar en el estudio, se le realizará una entrevista/ofrecerá participar en un grupo de discusión en el que se debatirán cuestiones acerca del objetivo del estudio.

Posteriormente, existe la posibilidad de que necesitemos volver a contactar con usted para recabar nuevos datos.

Su participación tendrá una duración total estimada de 60 minutos en el caso de realizar una entrevista ó 90 minutos en el caso de participar en un grupo de discusión.

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Las molestias que puede llevar su participación en el estudio no serán mayores que el tiempo dedicado a tener que responder a las preguntas de la entrevista/participar en el grupo de discusión. El proceso de recogida de información será grabado en audio respetando en todo momento la confidencialidad de sus datos.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la comunicación por parte de los profesionales de Enfermería con los cuidadores principales de pacientes paliativos que hayan fallecido en el Servicio de Urgencias. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Se Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para a su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitándolo ante la investigadora.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

**Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

La responsable de la custodia de los datos será *Noelia Abella Freire*. Al terminar el estudio los datos serán destruidos.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Noelia Abella Freire en el teléfono [REDACTED] o el correo electrónico [REDACTED]

**Muchas Gracias por su colaboración**

**Anexo V: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO del estudio: Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias. Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Noelia Abella Freire y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos: Noelia Abella Freire

Fecha:

Fecha:

## **Anexo VI: Guión entrevista semi-estructurada y grupos de discusión**

1. ¿Cómo se sintió frente al ingreso en el SUH de su familiar/pareja?
2. ¿Considera adecuado el trato recibido con su llegada a la unidad? En caso negativo, ¿qué medidas habría considerado de ayuda?
3. Durante la estancia de su familiar/pareja, ¿han resuelto todas las cuestiones que hayan podido surgir a lo largo de la misma? ¿se sentían con libertad de hacer preguntas?
4. ¿Considera que fue correctamente informado?
5. ¿Se sintió acompañado por parte del profesional de Enfermería durante la estancia en la unidad de su familiar/pareja?
6. ¿Se sintió comprendido por el personal de Enfermería? En caso negativo, ¿qué considera que podría servir de ayuda para paliar esta situación?
7. ¿Considera que el profesional de Enfermería permaneció el tiempo suficiente con ustedes?
8. Durante la estancia de su familiar/pareja, ¿considera que ambos fueron tratados con dignidad y respeto por parte de los trabajadores de Enfermería?
9. Tras el fallecimiento de su familiar/pareja, ¿se sintieron escuchados y comprendidos por parte de los enfermeros?
10. Tras el fallecimiento, ¿considera que tuvieron el tiempo suficiente para despedirse de su ser querido?
11. ¿Considera que el trato recibido globalmente por parte del profesional de Enfermería ha sido el adecuado? En caso de respuesta negativa, ¿qué consideraría necesario cambiar para mejorarlo?

## 11. Tablas

MeSH	DECS
Palliative care	Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la vida
Emergency Service, Hospital	Servicios médicos de urgencia
Caregivers	Cuidador familiar
Terminal care	Cuidado terminal

Tabla I. Tabla de términos MeSH y DECS

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Fecha de búsqueda	Filtros aplicados	Resultados obtenidos	Artículos seleccionados
Pubmed	(((((("end of life care" [tiab] OR "terminal care" [tiab])) OR "Terminal Care" [Mesh])) AND ("Emergency Service, Hospital"[Mesh] OR "emergency hospital service" [tiab] OR "emergency hospital services" [tiab])) AND (caregiver* [tiab] OR caregivers [mh]))	01/04/2018	Años 2008 – 2018	10	6

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

<b>Scopus</b>	TITLE-ABS ( "end of life care" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "terminal care" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "emergency service" ) OR TITLE-ABS ( "emergency hospital service" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "caregiver" )	04/04/2018	Años 2008 – 2018	12	9
<b>Dialnet</b>	“Terminal” AND “Urgencias” AND “Cuidador”	7/04/2018	Años 2008-2018	3	1
<b>PsycINFO</b>	“Palliative care”	15/04/2018	Años 2008-2018	20	3

**Tabla II. Estrategia de búsqueda bibliográfica**

Fases del trabajo	Meses											
	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10	Mes 11	Mes 12
Búsqueda bibliográfica												
Diseño del proyecto												
Presentación a las supervisoras de Enfermería del Servicio y a la Axencia de Xestión Integrada de A Coruña												
Presentación al CAEIG												
Aplicación de los criterios de inclusión y exclusión del estudio												
Recogida de datos												
Análisis de los datos												
Interpretación de resultados												
Publicación de resultados												

**Tabla III. Plan de trabajo**

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

<b>Título de revista de Enfermería</b>	<b>Factor de impacto</b>
<b>Index de Enfermería</b>	1,914
<b>Enfermería Global</b>	0,833
<b>Enfermería Clínica</b>	0,700
<b>Metas Enfermería</b>	0,228
<b>Revista ROL de Enfermería</b>	0,149

**Tabla IV. Plan de publicación en revistas de Enfermería nacionales**

<b>Título de revista de Enfermería</b>	<b>Factor de impacto</b>
<b>Journal of Family Nursing</b>	2,537
<b>International Journal of Mental Health Nursing</b>	1,869
<b>International Emergency Nursing</b>	1,298
<b>Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</b>	1,131

**Tabla V. Plan de publicación en revistas de Enfermería internacionales**

<b>INFRAESTRUCTURA NECESARIA</b>				
<b>Descripción</b>		<b>Precio total</b>		
Tanto la realización de entrevistas semiestructuradas como la elaboración de grupos de discusión se realizarán en una sala habilitada del CHUAC tras haber solicitado previamente a la dirección del hospital el permiso para ello. El posterior análisis de los datos y estudio de los resultados se llevarán a cabo en el propio hospital.		<b>0 €</b>		
<b>RECURSOS HUMANOS</b>				
<b>Descripción</b>		<b>Precio total</b>		
La investigadora principal realizará el estudio sin obtener remuneración		<b>0€</b>		
<b>RECURSOS MATERIALES</b>				
<b>Descripción</b>		<b>Cantidad</b>	<b>Coste unidad</b>	<b>Coste total</b>
<b>Material fungible</b>	<b>Bolígrafos de diferentes colores</b>	<b>6</b>	<b>0,22 €</b>	<b>1,32 €</b>
	<b>Paquete de 500 folios DIN A4</b>	<b>1</b>	<b>3,50 €</b>	<b>3,50 €</b>
	<b>Cartucho de tinta para impresora</b>	<b>1</b>	<b>16,99 €</b>	<b>16,99 €</b>
	<b>Libreta para anotaciones</b>	<b>3</b>	<b>1,27 €</b>	<b>3,81 €</b>
	<b>Botellines de agua para los participantes (50 cl)</b>	<b>50</b>	<b>0,46 €</b>	<b>23 €</b>
	<b>Archivador de cartón</b>	<b>3</b>	<b>1,34</b>	<b>4,02 €</b>
<b>Material inventariable</b>	<b>Ordenador personal (lo</b>	<b>1</b>	<b>0 €</b>	<b>0 €</b>

Comunicación terapéutica en Enfermería al final de la vida en el Servicio de Urgencias.  
Estudio cualitativo de las necesidades de los familiares.

	aportará la investigadora principal)			
	<b>Impresora multifunción</b>	<b>1</b>	<b>99 €</b>	<b>99 €</b>
	<b>Grabadora de voz digital</b>	<b>1</b>	<b>26,99 €</b>	<b>26,99 €</b>
	<b>Memoria USB 64 Gb</b>	<b>1</b>	<b>20,97 €</b>	<b>20,97 €</b>
	<b>Teléfono móvil Nokia 150</b> (exclusivo para llamadas a participantes)	<b>1</b>	<b>37,76 €</b>	<b>37,76 €</b>
	<b>Línea de teléfono con tarifa plana 12 meses</b>	<b>1</b>	<b>12,50 €/mes</b>	<b>150 €</b>
	<b>Software informático Atlas.ti</b>	<b>1</b>	<b>505 €</b>	<b>505 €</b>
<b>COSTE TOTAL</b>				<b>892,36 €</b>
<b>OTROS GASTOS</b>				
<b>Descripción</b>		<b>Precio total</b>		
<b>Desplazamiento: combustible (200 Km)</b>		<b>300 €</b>		
<b>Asistencia a congresos (desplazamiento, alojamiento y dietas)</b>		<b>4.000 €</b>		
<b>Servicio de Open Access</b>		<b>500 €</b>		
<b>COSTE TOTAL</b>		<b>4.800 €</b>		
<b>IMPORTE TOTAL</b>		<b>5.692,36 €</b>		

**Tabla VI. Previsión de gastos para el estudio**