

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2017/18

PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

Proyecto de Investigación

Cristina Martínez-Cañavate López

Director(es): Valentín Escudero y Montserrat Pena.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Tutor: Valentín Escudero Carranza.

Cotutor: Montserrat Pena Martínez.

TÍTULO DEL TFG:

- Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida. Proyecto de Investigación.

TÍTULO DEL TFG EN INGLÉS:

- Perception of professionals and family members about services provided at home care services to patients at the end of life. Investigation Project.

TÍTULO DO TFG EN GALEGO:

- Percepción dos profesionais e membros da familia sobre os servizos prestados na hospitalización na casa aos pacientes ao final da vida. Proxecto de Investigación.

ÍNDICE

1.-INTRODUCCIÓN: ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	11
1.1.-La hospitalización a domicilio	11
1.2.- Los cuidados paliativos en los servicios de HADO	12
1.3.- Importancia de las relaciones profesionales-pacientes	13
2.-APLICABILIDAD Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.....	15
3.-HIPÓTESIS/ PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	16
4.-OBJETIVOS	17
5.-METODOLOGÍA.....	18
5.1.-Estrategia de búsqueda.....	18
5.2.-Diseño del estudio.....	18
5.3.-Ámbito del estudio.....	18
5.4.- Muestreo	19
5.5.-Entrada al campo	22
5.6.- Posición del investigador.....	22
5.7.-Técnica de recogida de datos	22
5.8.- Análisis de datos	26
5.9.-Limitaciones y fortalezas del estudio.....	27
6.-PLAN DE TRABAJO/ CRONOGRAMA	28
7.-ASPECTOS ÉTICOS.....	29
8.-CALIDAD Y RIGOR DE LA INVESTIGACIÓN.....	31
9.-DIFUSIÓN DE RESULTADOS	32
9.1.- Publicación en revistas científicas.....	32
9.2.- Publicación en Congresos y jornadas científicas	33
9.2.- Difusión en instituciones.....	34
10.-FINANCIACIÓN	35
10.1.-Recursos necesarios.....	35

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

10.2.- Posibles fuentes de financiamiento	36
11.-BIBLIOGRAFÍA.....	37
ANEXOS.....	41
Anexo I: Búsqueda bibliográfica.	41
Anexo II: Hoja informativa.....	42
Anexo III: Consentimiento informado.....	46
Anexo IV: Entrevista a los profesionales sanitarios.	47
Anexo V: Entrevista a los familiares.	48
Anexo VI: Carta de Presentación a la Red de Comités de Ética de la Investigación de Galicia.	49
Anexo VII: Solicitud de acceso a la población de estudio.....	50
Anexo VIII: A) Informe de la dirección de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña.	53
Anexo VIII: B) Informe de la dirección de la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol. ..	53
Anexo IX: Solicitud de permiso a la dirección del CHUAC.	54
Anexo X: Solicitud de permiso a la dirección del CHUF.	55
Anexo XI: Revocación Consentimiento informado.....	56
Anexo XII: Modelo de compromiso de investigadores colaboradores.	57

ÍNDICE DE TABLAS:

Tabla 1.Criterios de inclusión.....	20
Tabla 2.Marco de referencia sobre el tamaño mínimo de muestra sugerido.	21
Tabla 3.Fases de la entrevista semiestructurada.....	25
Tabla 4.Plan de Trabajo.....	28
Tabla 5.Revistas Internacionales.	32
Tabla 6.Revistas Nacionales.	33
Tabla 7.Recursos necesarios.	35
Tabla 8.Búsqueda bibliográfica.....	41

ÍNDICE DE FIGURAS:

Figura 1: % Ingresos en HADO. Año 2016.	13
Figura 2: Cobertura geográfica de las Unidades de HADO gallegas.....	19

ÍNDICE DE SIGLAS:

ASF: Área Sanitaria de Ferrol.

CAEIG: Comités de Ética de la Investigación de Galicia.

CHUAC: Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

CHUF: Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

CI: Consentimiento informado.

EAPC: European Association of Palliative Care.

HADO: Hospitalización a Domicilio.

HCS: Home Care Services.

HNC: Hospitalización na casa.

JCR: Journal Citation Reports.

RIC: Repercusión Inmediata Cuiden.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SJR: Scimago Journal and Country Rank.

UCP: Unidad de cuidados paliativos.

RESUMEN

La Hospitalización a domicilio (HADO) es una forma de asistencia sanitaria que tiene como fin acortar la estancia de un paciente en el hospital, proporcionándole cuidados de rango hospitalario en su propio domicilio por un equipo cualificado. Cada año alrededor de 40 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos, pero solo un 14% de ellos reciben esta ayuda en el hogar.

El estado emocional de las personas cuidadoras continúa siendo la asignatura pendiente de los profesionales de la salud en España. Es por ello que resulta fundamental el conocimiento de la percepción tanto de profesionales como de familiares acerca de los servicios prestados a los pacientes al final de la vida.

El **objetivo principal** de este proyecto consiste en conocer la percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en HADO a los pacientes al final de la vida.

Metodología: Investigación cualitativa de enfoque fenomenológico. Se trata de acercarnos a la experiencia vivida por los profesionales sanitarios y los familiares de los pacientes a través de la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad, con la idea de que sea el discurso del entrevistado el que nos lleve al contenido que nos interesa, siendo éste el objetivo principal de la propuesta de investigación.

Palabras clave:

- *Cuidados paliativos.*
- *Perspectiva enfermera.*
- *Perspectiva familiar.*
- *Hospitalización domiciliaria.*

ABSTRACT

The Home Care Services (HCS) is a way of delivering health care that aims to shorten the length of stay of a patient in the hospital, providing a hospital quality assistance in their own home by a qualified team. Each year around 40 million people around the world need palliative care and only about 14% of them receive it at home.

The emotional state of the caregivers continues to be the pending issue of the health professionals in Spain. That is why it's essential to know the perception of both, professionals and family members, about services provided to patients at the end of their lives.

The **main objective** of this project is to show the perception of professionals and family members about services provided by home care services to patients at the end of life.

Methodology: Qualitative research of phenomenological approach: This approach gets the lived experience by the healthcare professionals and family members through the performance of semi-structured interviews, with the idea that the interviewees take us to the content that we are interested in, being the main objective of this research.

Keywords:

- *Palliative care.*
- *Nurse perspective.*
- *Family perspective.*
- *Home care services.*

RESUMO

A hospitalización na casa (HNC) é unha forma de cuidados de saúde que ten como obxectivo acurtar a estadía dun paciente no hospital, ofrecendo unha asistencia hospitalaria no seu propio fogar por un equipo cualificado. Cada ano preto de 40 millóns de persoas en todo o mundo necesitan cuidados paliativos, pero só o 14% deles reciben esta axuda na casa.

O estado emocional dos cuidadores segue a ser a materia pendente dos profesionais da saúde en España. É por iso que é fundamental coñecer a percepción de profesionais e familiares sobre os servizos prestados ós pacientes ó final da súa vida.

O **obxectivo principal** deste proxecto é coñecer a percepción dos profesionais e familiares sobre os servizos prestados na hospitalización na casa ós pacientes ó final da vida.

Metodoloxía: Investigación cualitativa de enfoque fenomenolóxico. Trátase de achegarse á experiencia vivida polos profesionais da saúde e os familiares dos pacientes a través da realización de entrevistas semiestruturadas en profundidade, coa idea de que sexa o discurso do entrevistado o que nos leve ó contido que nos interesa, sendo este o principal obxectivo da proposta de investigación.

Palabras clave:

- *Cuidados paliativos.*
- *Perspectiva enfermeira.*
- *Perspectiva familiar.*
- *Hospitalización na casa.*

1.-INTRODUCCIÓN: ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1.-La hospitalización a domicilio

La Hospitalización a domicilio (HADO) es una forma de asistencia sanitaria que tiene como fin acortar, o en su caso evitar la estancia de un paciente en el hospital proporcionándole cuidados de rango hospitalario en su propio domicilio por un equipo cualificado.¹ Esta asistencia es proporcionada por profesionales de salud especializados, durante un periodo de tiempo limitado.²

El origen de estos servicios lo podemos encontrar en Estados Unidos a finales de los años 40, concretamente la primera unidad la introdujo el Dr. Bluestone en Nueva York (USA) en 1947. Estas unidades no tardaron en llegar a Europa, y así la primera experiencia tuvo lugar en el Hospital de Tenon en París, en 1951. Sin embargo, y a pesar de la importancia de estos servicios, la HADO no se implantó en España hasta 1981, fecha en la que el Instituto Nacional de Salud (INSALUD) hizo su primera experiencia en el Hospital Provincial de Madrid.¹

En Galicia la primera unidad de HADO nace en A Coruña en el año 1987, y en Ferrol la HADO tiene su origen en el año 2000.

En la actualidad existen alrededor de 40 unidades de HADO en España¹ y 10 unidades en Galicia.³

La razón de la HADO se encuentra en la concepción del domicilio como un lugar idóneo para la atención en procesos que, como en el caso de los cuidados paliativos, la hospitalización tradicional no sólo no añade mejoras en la calidad de vida y de atención sanitaria de los pacientes, sino que en muchos casos las empeora.⁴

- En lo que respecta al paciente se proporciona una atención más humana en su propio entorno, ya que dispone de la comodidad del hogar y de la compañía de sus familiares, quienes estarán involucrados en su atención y cuidado.
- En relación al sistema sanitario, se reducen los costos por paciente/día a nivel hospitalario y se garantiza la continuidad en la atención sirviendo como enlace entre el Hospital y Atención Primaria. Además, aumenta el nivel educacional sanitario de la comunidad y racionaliza los recursos sanitarios.⁵

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Existen diversas causas por las cuales los pacientes son ingresados en las unidades de HADO. Las enfermedades infecciosas agudas, las descompensaciones agudas de enfermedades crónicas, los postoperatorios de cirugía mayor complicada, las úlceras tórpidas de diversa etiología, los pacientes avanzados y complejos subsidiarios de cuidados paliativos y los pacientes que precisan la administración de tratamientos parenterales, constituyen los principales motivos por los cuales los pacientes demandan la prestación de cuidados en el hogar.⁵

1.2.- Los cuidados paliativos en los servicios de HADO

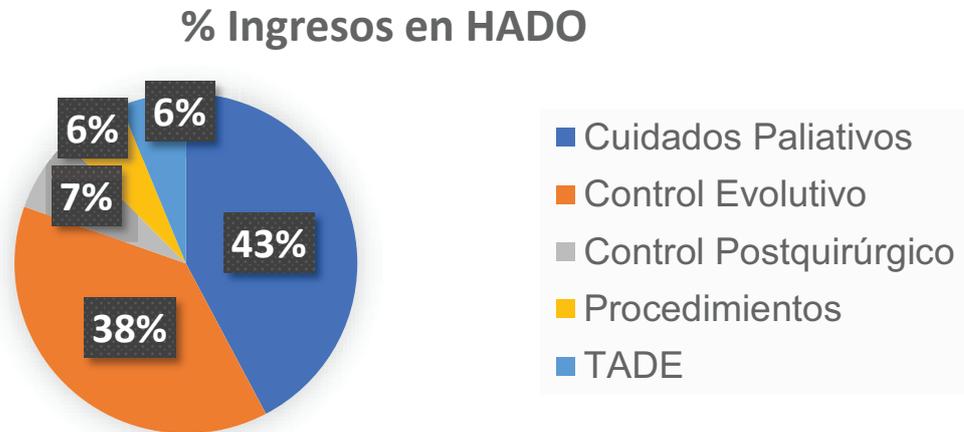
Los cuidados paliativos tienen como fin último aliviar el sufrimiento físico, social, psicológico y espiritual de las personas y las familias, desde el momento del diagnóstico hasta la atención del duelo.⁶

La Organización Mundial de la Salud recomienda que la planificación de los procesos durante el final de la vida debe responder a las elecciones del paciente con respecto al lugar de la atención y de la muerte.⁷ Por lo tanto, la identificación adecuada del lugar de cuidado escogido por los pacientes y sus familiares debe tenerse debidamente en cuenta dentro del proceso de planificación de la atención.⁸ Es en este contexto donde los servicios de HADO adquieren una importancia total, en la medida en que permiten al paciente la elección del lugar de su muerte, al mismo tiempo que se les prestan los cuidados que precisen sin que exista la necesidad de recurrir al hospital.

La importancia de la Hospitalización domiciliaria con respecto a este tipo de pacientes se refleja en que el 43% de los usuarios de este servicio en el CHUF, recibe cuidados paliativos. (Ilustración 1).

Cada año alrededor de 40 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos, pero solo un 14% de ellos reciben esta ayuda en el hogar.⁹

Figura 1: % de ingresos en la unidad de HADO del CHUF.



*Información facilitada por la unidad de HADO del CHUF. Último registro. Año 2016.

1.3.- Importancia de las relaciones profesionales-pacientes

Bajo el punto de vista de los profesionales, las buenas relaciones con los pacientes y las familias son fundamentales en la prestación de atención de alta calidad.¹⁰

Si bien es cierto que en España son muy pocos los estudios realizados acerca de la percepción que tienen los profesionales y los familiares sobre la atención de pacientes paliativos en el domicilio¹¹, en Europa se han encontrado estudios que hacen alusión a este tema y cuyos resultados son extrapolables a la sociedad española.¹¹⁻¹⁹

Según un estudio llevado a cabo en Reino Unido acerca de las experiencias y las preferencias para el cuidado al final de la vida, los cuidados paliativos en el hogar proporcionan seguridad en un momento de gran vulnerabilidad tanto para los pacientes como sus familiares. La atención domiciliar genera una importante sensación de control en los pacientes, al mismo tiempo que produce alivio en los familiares en la medida que se hacen responsables del cuidado.¹³

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Otro estudio británico llevado a cabo en Londres¹⁸ sugiere que la atención de las necesidades de los familiares por parte de los profesionales puede tener efectos muy beneficiosos a la hora de calmar la ansiedad, reducir el aislamiento y lograr la conexión de los familiares con aspectos positivos y significativos de la prestación de cuidados.

Los factores que presentan mayor influencia en la colaboración interprofesional según lo revelado en un estudio llevado a cabo en Bélgica son las competencias del equipo, la responsabilidad, la descripción de las tareas por parte del equipo y la comunicación.¹⁰

Los profesionales consideran que una buena relación con los familiares resulta esencial para proporcionar cuidados paliativos domiciliarios exitosos. Si los miembros de la familia se niegan a cooperar con los profesionales (debido al temor asociado al fracaso o debido a otros motivos), éstos describen que se sienten incapaces de brindar cuidados paliativos de alta calidad en el hogar.¹⁰

Fuera de Europa también se han hallado estudios que hacen referencia a la percepción que tienen los familiares sobre la atención de pacientes paliativos en el hogar, y cuyos resultados nuevamente son trasladables a las familias españolas.

Según un estudio llevado a cabo en Ontario (Canadá), los familiares entienden por cuidados paliativos la atención de la comodidad hacia el final de la vida. La comodidad es un concepto multifacético y que incluye la atención de factores físicos, sociales / emocionales, espirituales y ambientales, como el control del dolor y los síntomas, la frecuencia en la atención y la creación de un entorno tranquilo y pacífico.⁶

Las prioridades de los familiares de pacientes paliativos generalmente incluyen la toma de decisiones compartida, la comunicación sobre los deseos del paciente, la conciencia del pronóstico, la preparación para la muerte y la evitación del sufrimiento prolongado. El recuerdo de un proceso de muerte prolongado puede fomentar los síntomas post-pérdida de depresión y arrepentimiento e impedir la resolución exitosa del duelo, según lo descrito en un estudio publicado en la revista "Journal of Palliative Medicine" de Nueva York.²⁰

Cuando se percibe que la comodidad al final de la vida se ha logrado, la mayoría de los profesionales y los familiares requieren poco más que intercambiar información y pensamientos sobre el proceso de muerte. Sin embargo, en casos de desenlaces no reconfortantes, un informe y apoyo adicionales resultan beneficiosos para todos los involucrados.⁶

Esto se suma a una literatura pequeña pero creciente que defiende la implementación de apoyos de duelo para el personal sanitario y los familiares tras la pérdida. Resulta de gran importancia reconocer cuándo y en qué circunstancias se puede indicar más apoyo “post mortem”.⁶

En muchos casos los familiares refieren que para el confort del paciente y la autonomía de ambos es beneficiosa la hospitalización domiciliaria, sin embargo, por otro lado, les genera inseguridad ya que aumenta su responsabilidad en relación a los cuidados. El estado emocional de las personas cuidadoras continúa siendo la asignatura pendiente de los profesionales de la salud en España. Es por ello que resulta fundamental el conocimiento de la percepción tanto de profesionales como de familiares acerca de los servicios prestados a los pacientes al final de la vida.²¹

2.-APLICABILIDAD Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Con esta propuesta de investigación se pretende:

- Conocer los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario tanto los familiares de los pacientes paliativos atendidos en el hogar, como los profesionales pertenecientes a las unidades de HADO encargados de brindar este tipo de cuidados.
- Aportar una base de conocimiento que pueda servir para diseñar herramientas que mejoren la calidad de la atención prestada en las unidades de HADO en base a la información que emane de las experiencias de ambos colectivos.
- Contribuir con información relevante al objetivo de disminuir la carga económica de los hospitales gracias a una importante mejora de la atención prestada en el hogar que permita acortar o en su caso evitar muchos de los ingresos en dicha institución.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

3.-HIPÓTESIS/ PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Al tratarse de un estudio cualitativo no se formulan hipótesis ²², y se parte de unas preguntas de investigación que previsiblemente, durante el proceso de investigación y conforme se recaben más datos, irán dando lugar a preguntas más refinadas o bien a hipótesis exploratorias.

Las preguntas de nuestra investigación cualitativa son por lo tanto generales, flexibles y contextuales, y se afinan conforme avanza la investigación.²²

Preguntas de investigación:

- **¿Cuál es la percepción que tienen los profesionales sanitarios sobre los servicios prestados en HADO a los pacientes al final de la vida?**
- **¿Cuál es la percepción que tienen los familiares sobre los servicios prestados en HADO a los pacientes al final de la vida?**
- **¿Cuáles son los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los familiares de los pacientes paliativos atendidos en el hogar?**
- **¿Cuáles son los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los profesionales pertenecientes a las unidades de HADO a la hora de prestar cuidados? ¿Y a la hora de delegarlos en los familiares?**

4.-OBJETIVOS

- **Objetivo general:**

Conocer la percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en HADO a los pacientes al final de la vida.

- **Objetivos específicos:**

- Identificar los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los familiares de los pacientes paliativos atendidos en el hogar.
- Identificar los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los profesionales pertenecientes a las unidades de HADO tanto a la hora de prestar los cuidados, como a la hora de delegarlos en los familiares de este tipo de pacientes.
- Incluir a los familiares de los pacientes fallecidos como miembros del plan de cuidados.

5.-METODOLOGÍA

5.1.-Estrategia de búsqueda

Para la búsqueda bibliográfica de este estudio se han empleado las siguientes bases de datos: PubMed, Psycinfo, Cinhal y Cochrane library plus.

Además, se ha utilizado Dialnet que es un portal de difusión de la producción científica hispana. ([ANEXO I](#)).

**Apartado elaborado por el Investigador principal (IP).*

5.2.-Diseño del estudio.

Se trata de un proyecto de investigación **cualitativa** con un enfoque **fenomenológico** con el que pretendemos acercarnos a la experiencia vivida por los profesionales sanitarios y los familiares de los pacientes a través de la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad, con la idea de que sea el discurso del entrevistado el que nos lleve al contenido que nos interesa, siendo éste el objetivo principal de la propuesta de investigación.

**Apartado elaborado por el Investigador principal (IP) y el Investigador colaborador (IC).*

5.3.-Ámbito del estudio

El estudio se llevará a cabo en los hogares de los pacientes paliativos que son hospitalizados en su domicilio a través del servicio de HADO de A Coruña y Ferrol.

La cobertura geográfica de las unidades de HADO de Galicia abarca los territorios de Barbanza, Cee, A coruña, Orense, Salnés, Ferrol, Pontevedra, Vigo, Lugo y Santiago (*Ilustración 2*).³

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Figura 2: Cobertura geográfica de las Unidades de HADO gallegas.



*Mapa de cobertura de las unidades de HADO de Galicia.

- La **población objeto de estudio** estará constituida tanto por profesionales sanitarios (8 médico y 10 enfermeras) que integran las unidades de HADO del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF), así como por los familiares de los pacientes que hayan sido usuarios de los servicios prestados en dichas unidades en el final de la vida, y que participen de forma voluntaria en el estudio.

5.4.- Muestreo

La selección de la población de este estudio se llevará a cabo mediante la técnica de muestreo teórico intencional, según la cual se seleccionarán los informantes clave identificados mediante el análisis de datos conceptuales y teóricos que pueden proporcionar la información requerida para estudiar el fenómeno en profundidad y alcanzar los objetivos del estudio.²³

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

La muestra consistirá en dos grupos de informantes:

- Profesionales sanitarios (8 médicos y 10 enfermeras) que integran las unidades de HADO del CHUAC y CHUF.
- Familiares de pacientes que hayan sido usuarios de los servicios prestados en la unidad de HADO al final de la vida en el área sanitaria de A Coruña o de Ferrol, que participen de forma voluntaria en el estudio.

Antes de proceder a la selección de los participantes se les entregará una hoja informativa y un consentimiento informado (CI). ([ANEXO II](#) y [ANEXO III](#)).

Los participantes pertenecientes a ambos grupos se seleccionarán según los criterios de inclusión que se muestran en la *Tabla 1*.

Se excluirá a todo aquel que no cumpla los criterios de inclusión.

Tabla 1. Criterios de inclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	
FAMILIARES	<ul style="list-style-type: none"> -Firmar el consentimiento informado. -Ser familiar de un paciente que haya sido usuario de los servicios prestados al final de la vida en las unidades de HADO del CHUAC o del CHUF. -Ser cuidador registrado en la historia clínica del paciente.
PROFESIONALES SANITARIOS	<ul style="list-style-type: none"> -Firmar el consentimiento informado. -Ser integrante del equipo sanitario de las unidades de HADO del CHUAC o del CHUF. -Experiencia superior a dos años en el servicio de HADO.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Determinar un tamaño de muestra suficiente para alcanzar la saturación depende de varios factores como la capacidad operativa de recolección y análisis, el entendimiento del fenómeno y la naturaleza del fenómeno bajo análisis.²²

Mertens²⁴, hace una observación sobre el número de unidades que suelen utilizarse en diversos estudios cualitativos, la cual se incluye en la *Tabla 2*.

Sin embargo, no hay parámetros definidos para el tamaño de la muestra. La tabla es únicamente un marco de referencia, pero la decisión del número de casos que conformen la muestra es del investigador.²²

Tabla 2. Marco de referencia sobre el tamaño mínimo de muestra sugerido.

TIPO DE ESTUDIO	TAMAÑO MÍNIMO DE MUESTRA SUGERIDO
Etnográfico, teoría fundamentada, entrevistas, observaciones...	30-50 casos
Historia de vida familiar	Toda la familia, cada miembro es un caso
Biografía	El sujeto de estudio (si vive) y el mayor número de personas vinculadas a él
Estudio de casos en profundidad	6-10 casos
Estudio de caso	Uno o varios casos
Grupos de enfoque	7-10 casos por grupo, 4 grupos por cierto tipo de población

En este estudio no se puede garantizar la saturación de la muestra, ya que además de la participación de los profesionales sanitarios, se requiere la participación voluntaria de familiares de pacientes que hayan fallecido en las unidades de HADO del área sanitaria de A Coruña o de Ferrol.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Es probable que debido al proceso de duelo por el que están pasando no se presten a ser entrevistados. Por lo que no se puede garantizar una cifra mínima de familiares participantes en el estudio. Siendo este uno de los principales sesgos del mismo.

**Apartado llevado a cabo por el IP.*

5.5.-Entrada al campo

En este estudio la entrada al campo se realizará a través de las unidades de HADO del CHUAC y del CHUF, así como mediante las visitas efectuadas a los domicilios de pacientes paliativos que hayan sido usuarios de los servicios prestados en las unidades previamente mencionadas.

**Apartado elaborado IP y el IC.*

5.6.- Posición del investigador

Alumna de 4º curso de enfermería perteneciente a la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, sin experiencia previa en el ámbito de la investigación.

5.7.-Técnica de recogida de datos

La recogida de datos se llevará a cabo mediante el acercamiento a la experiencia vivida por el paciente a través de la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad, con la idea de que sea el discurso del entrevistado el que nos lleve al contenido que nos interesa.²⁵

Las entrevistas semiestructuradas presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja radica en la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.²⁶

Es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta que en una entrevista estandarizada.²⁷

Las entrevistas semiestructuradas constan de las siguientes fases (*Tabla 3*):

- **Primera fase o fase de preparación.** Esta primera fase constituye el momento previo a la entrevista, en la cual el IP junto con el IC llevarán a cabo los aspectos organizativos de la misma.²⁶
 - A. Se determinarán los objetivos que se pretende alcanzar a través de la entrevista:
 - Identificar los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los familiares de los pacientes paliativos atendidos en el hogar.
 - Identificar los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los profesionales pertenecientes a las unidades de HADO tanto a la hora de prestar los cuidados, como a la hora de delegarlos en los familiares de este tipo de pacientes.
 - B. Se elaborará un banco de preguntas dirigidas tanto a los profesionales sanitarios como a los familiares de pacientes, que serán empleadas como una guía para el investigador durante la entrevista ([ANEXO IV](#) Y [ANEXO V](#)).

**Fase llevada a cabo por el IP y el IC.*

- **Segunda fase o fase de apertura.** La apertura de la entrevista constituye la fase en la que los investigadores efectuarán la primera toma de contacto con los participantes.²⁶

Las reuniones tendrán lugar, en el caso de los profesionales, en las unidades de HADO del CHUAC y del CHUF, y en el caso de los familiares, se realizarán en los propios domicilios de los pacientes.

Durante la segunda fase tanto el IP como el IC se presentarán a los participantes y explicarán detalladamente en que consiste el estudio, para ello se procederá a la

entrega de la hoja informativa y del consentimiento informado ([ANEXO II](#) y [ANEXO III](#)).

Finalmente, el IP se encargará de decidir el método de grabación que será empleado durante la entrevista. En este caso se llevará a cabo la grabación por voz de los participantes.

**Fase llevada a cabo por el IP y el IC.*

- **Tercera fase o fase de desarrollo.** Durante la fase de desarrollo, se llevará a cabo el intercambio información entre el IP y los participantes, siguiendo con flexibilidad la guía de preguntas previamente elaborada. En este momento será cuando el entrevistador hará uso de sus recursos para obtener la información que se requiere.²⁶ La duración de las entrevistas no se determinará con antelación, será el propio participante el que marque los tiempos con su discurso.

**Fase llevada a cabo por el IP.*

- **Cuarta fase o fase de cierre.** La cuarta fase se corresponde con el final de la entrevista.²⁶

Una vez terminada, el entrevistado dispondrá del tiempo necesario para recapitular mentalmente lo que ha dicho y profundizar o expresar ideas que no haya mencionado. Se realizará una síntesis de la conversación para puntualizar la información obtenida y finalmente se agradecerá al entrevistado su participación en el estudio.²⁶

**Fase llevada a cabo por el IP.*

Tabla 3. Fases de la entrevista semiestructurada.



Una vez realizadas las entrevistas a los participantes se llevará a cabo una segunda reunión con el entrevistado (no más de una o dos semanas después de la primera).²⁷

Entretanto, la entrevista se terminará de perfilar, se transcribirá y se realizará un análisis aproximado de su contenido.²⁷

En la segunda reunión, se presentarán al entrevistado sus declaraciones esenciales como conceptos, con dos propósitos:

- Evaluar el contenido: se le pedirá que recuerde la entrevista y compruebe si su contenido se representa correctamente. Si no es así, podrá reformular, eliminar o sustituir las declaraciones por otras más apropiadas.²⁷
- Organizar los conceptos restantes en forma similar a las teorías científicas, de manera que las declaraciones de la entrevista anterior se convierten en una estructura.²⁷

*Apartado elaborado por el **IP** y el **IC**.

5.8.- Análisis de datos

En la investigación cualitativa, la recolección y el análisis de los datos ocurre prácticamente en paralelo.¹³ Se trata de un proceso no lineal que supone una sucesión de ciclos de preguntas y respuestas con el objetivo de sintetizar, interpretar y dar a conocer la información.²³

Las principales etapas del análisis de datos se exponen a continuación:

1. **Obtención de la información:** Se llevará a cabo a través del registro sistemático de notas de campo, de la obtención de documentos de diversa índole, y de la realización de entrevistas semiestructuradas.²⁸

2. **Captura, transcripción y organización de la información:** La captura de la información se realiza a través de diversos medios. Específicamente, en el caso de las entrevistas, se realizará a través de un registro electrónico (grabación en formato digital).

Toda la información obtenida, sin importar el medio utilizado para capturarla y registrarla, debe ser transcrita en un formato que sea perfectamente legible.²⁸

3. **Codificación de la información:** La codificación consistirá en el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador²⁸, así como los pasos o fases dentro de un proceso (Rubin²⁹ 1995).

Los códigos son etiquetas que permiten asignar unidades de significado a la información descriptiva o inferencial compilada durante una investigación.²⁸

Para facilitar el proceso de codificación se empleará un software para el análisis cualitativo denominado ATLAS. ti.³⁰

4. **Integración de la información:** Consistirá en relacionar las categorías obtenidas en el paso anterior, entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación.²⁸

**Apartado llevado a cabo por el IP.*

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

5.9.-Limitaciones y fortalezas del estudio

En un estudio es fundamental establecer medidas que eviten la aparición de sesgos. Debemos tener en cuenta las limitaciones de nuestro estudio tanto a la hora de planificar, como de llevar a cabo el estudio.

Los sesgos presentes en este estudio, son los siguientes:

- **Sesgos de selección**

En este caso, la muestra no puede considerarse del todo representativa. Algunos de los participantes de dicho proyecto se verán influidos por sus vivencias durante el proceso, lo cual conlleva a que la participación de aquellos que han pasado por una mala experiencia sea escasa o incluso nula. Sin embargo, esta limitación (la realización del proyecto durante el período de duelo) consiste a su vez en uno de los puntos fuertes del mismo, ya que son pocos los estudios llevados a cabo en esta etapa vital del entrevistado.

- **Sesgos de información**

En las entrevistas semiestructuradas, el entrevistador no se ciñe a un guion, sino que será el propio discurso del participante lo que dirija la entrevista. Esto puede dar lugar a que no se traten todos los temas sobre los cuales el investigador necesita trabajar para realizar el proyecto.

6.-PLAN DE TRABAJO/ CRONOGRAMA

Tabla 4. Plan de Trabajo.

	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	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Constitución del grupo de trabajo	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Petición de permisos pertinentes	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Selección de la muestra	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Entrevistas a los participantes	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Recolección y organización de los datos	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Análisis e interpretación de los datos	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Difusión de los resultados	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

7.-ASPECTOS ÉTICOS

Los investigadores responsables de este estudio, y con el fin de cumplir todos los aspectos éticos y legales pertinentes, establecerán los siguientes requisitos que se exponen a continuación:

- En primer lugar, se solicitará al Comité Ético de Investigación de Galicia (CAEIG) el permiso para llevar a cabo el estudio ([ANEXO VI](#)). Una vez recibida la autorización del citado organismo, se podrá iniciar el estudio.
- Una vez validada la petición CAEIG, se solicitarán los permisos pertinentes en la dirección del Complejo Hospitalario de A Coruña y del Complejo Hospitalario de Ferrol ([ANEXO VII, VIII A, VIII B, IX y X](#)).
- En segundo lugar, se procederá a informar debidamente a los individuos que decidan participar en este estudio, por lo que se entregará la Hoja de Información al participante adulto ([ANEXO II](#)).
- A continuación, deberá de ser entregado el Consentimiento Informado ([ANEXO III](#)) el cual debe ser leído y firmado por los participantes del estudio. Debemos explicar que podrá abandonar el estudio en cualquier momento si así lo desea.
- Se entregará también el modelo de compromiso de investigadores colaboradores a los investigadores secundarios que participen en este estudio ([ANEXO XII](#))

Asimismo, y teniendo en cuenta los principios de la bioética reconocidos internacionalmente, los investigadores se atenderán a la Declaración de Helsinki³¹ y el Convenio de Oviedo³² sobre derechos humanos y de biomedicina, y seguirán las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos, así como el informe Belmont.³³

Además, se respetarán los requisitos establecidos en la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (**Ley 15/ 1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (Boletín Oficial del Estado, número 298, de 14-12-1999)**)³⁴, la cual tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar. Así como los requisitos establecidos en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (**Ley 41/2002, de 14 de noviem-**

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

bre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15-11-2002)³⁵, que tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

8.-CALIDAD Y RIGOR DE LA INVESTIGACIÓN

En investigación cualitativa resultan fundamentales una serie de criterios que reflejen la calidad de la investigación:

- **Dependencia:** La dependencia es una especie de “confiabilidad cualitativa”. Guba y Lincoln (1989) la denominaron consistencia lógica, aunque Mertens (2005) considera que equivale más bien al concepto de estabilidad. Franklin y Ballau (2005) la definen como el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes.²²
- **Credibilidad:** Se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema.²²
- **Transferencia:** Este criterio no se refiere a generalizar los resultados a una población más amplia, ya que ésta no es una finalidad de un estudio cualitativo, sino que parte de éstos o su esencia puedan aplicarse en otros contextos (Williams, Unrau y Grinnell, 2005). Mertens (2005) también la denomina “traslado”. Sabemos que es muy difícil que los resultados de un estudio cualitativo en particular puedan transferirse a otro contexto, pero en ciertos casos, nos pueden dar pautas para tener una idea en general del problema estudiado y la posibilidad de aplicar ciertas soluciones en otro ambiente.²²
- **Confirmación o confirmabilidad:** Este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador (Guba y Lincoln, 1989; Mertens, 2005). Implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos.²²

9.-DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Este proyecto de investigación estará dirigido fundamentalmente al colectivo de auxiliares, enfermeros y médicos que lleven a cabo su actividad laboral en unidades donde se pres-ten cuidados paliativos, ya sea en el hospital o en el domicilio.

Los investigadores llevarán a cabo la difusión de los resultados del estudio a través de revistas científicas, congresos e instituciones.

9.1.- Publicación en revistas científicas

Las revistas internacionales serán elegidas en función del factor de impacto disponible en las sedes web Journal Citation Reports (JCR) y Scimago Journal and Country Rank (SJR).

Tabla 5.Revistas Internacionales.

REVISTAS	F.I JCR	CUARTIL	F.I SJR
<i>Journal of Palliative Medicine</i>	2.230	Q2	1.127
<i>Intensive and Critical Care Nursing</i>	1.326	Q2	0.564
<i>Journal of Hospice and Palliative Nursing</i>	0.672	Q4	0.348

Para las revistas españolas que no dispongan de los factores de impacto anteriores, se utilizará la Repercusión Inmediata Cuiden (RIC).

Se escogerán revistas cuyos artículos recojan aspectos relacionados con los servicios de hospitalización a domicilio, así como con las unidades de cuidados paliativos.

Además, se escogerán revistas dónde la mayoría de los trabajos publicados tengan un enfoque cualitativo, con el fin de hacer llegar la información al colectivo que nos interesa.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Tabla 6.Revistas Nacionales.

REVISTAS	F.I SJR	RIC
<i>Índex de Enfermería</i>	0.138	1.914
<i>Enfermería Global</i>	0.123	0.833
<i>Enfermería Intensiva</i>	0.168	0.480

9.2.- Publicación en Congresos y jornadas científicas

- VII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que se celebra de manera anual.
- XIV Congreso de la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD), que se celebra de manera anual.
- I Jornadas Internacionales de competencia cultural al final de la vida organizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la European Association of Palliative Care (EAPC).
- Programa de formación a las familias y voluntarios, organizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la European Association of Palliative Care (EAPC).

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

9.2.- Difusión en instituciones

-Escuelas Universitarias de Enfermería de Galicia (A Coruña, Santiago, Lugo, Orense, Vigo y Pontevedra).

La difusión de los resultados del estudio en las diferentes escuelas de enfermería se llevará a cabo con el fin de hacer llegar la información a los alumnos que en un futuro se convertirán en profesionales e incluirán dichos conocimientos en su práctica diaria.

-Servicios de HADO de Galicia (Barbanza, Cee, A Coruña, Orense, Salnés, Ferrol, Pontevedra, Vigo, Lugo y Santiago).

El interés de la difusión de la información en las unidades de HADO de Galicia radica en completar la información acerca de la percepción que tienen tanto profesionales como familiares sobre los cuidados prestados en este servicio a los pacientes al final de la vida, con el fin de diseñar herramientas que mejoren la calidad de la asistencia.

10.-FINANCIACIÓN

10.1.-Recursos necesarios

Los recursos necesarios para la realización del proyecto se exponen a continuación (Tabla 7):

Tabla 7. Recursos necesarios.

RECURSOS NECESARIOS	GASTO APROXIMADO
RECURSOS HUMANOS	
<ul style="list-style-type: none"> Investigador Principal e Investigadores Colaboradores 	0€
RECURSOS MATERIALES	
<ul style="list-style-type: none"> Material fungible: <ul style="list-style-type: none"> Bolígrafos, folios, grapas, carpetas, etc. 150€ Material bibliográfico y fotocopias. 200€ Material inventariable: <ul style="list-style-type: none"> Ordenador portátil. 500€ Memoria USB. 15€ Grabadora de sonido. 80€ 	
OTROS GASTOS	
<ul style="list-style-type: none"> Infraestructuras: Domicilios de los pacientes. 0€ Traslados <ul style="list-style-type: none"> Traslados a los domicilios para la realización de entrevistas. 100€ Traslados a las instituciones señaladas en el apartado de difusión de resultados. 400€ Inscripción congresos (4) 2500€ Viajes y dietas 2800€ 	
IVA (21%)	1416,45€
TOTAL:	6745€

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

10.2.- Posibles fuentes de financiamiento

Para la elaboración de dicho estudio solicitaremos ayudas económicas a entidades tanto a nivel autonómico como nacional que financiarán la investigación.

Las entidades con las que nos pondremos en contacto para solicitar dicha ayuda son las siguientes:

- **Autonómicas:**

- **Bolsas de investigación de la Diputación provincial de A Coruña:** Consisten en becas destinadas a personas con titulación universitaria. Cada beca es de un importe de 9000€. ³⁶

- **Nacionales:**

- **Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi (Fundación Mapfre):** Tienen por objeto facilitar apoyo económico en las siguientes áreas: Promoción de la Salud y Seguro y Previsión Social. El importe bruto máximo de cada una de las ayudas será de 48000€. ³⁷
- **Ayudas de la acción estratégica de la salud (Instituto de Salud Carlos III):** Propone un conjunto de actuaciones para fomentar la salud y el bienestar de la ciudadanía, así como para desarrollar los aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de la enfermedad. ³⁸

11.-BIBLIOGRAFÍA

- (1) Ugalde Binda N. Calidad en la gestión. Rev ciencias económicas. 2011; 29(2): 429-447.
- (2) Sanroma Mendizabal P, Sampedro García I, González Fernández CR, Baños Canales MT. HaD: Recomendaciones Clínicas y Procedimientos. Vol 1. Cantabria: Imprenta Regional de Cantabria; 2011.
- (3) Hermida Porto ML, Dopico Santamariña LM, Lamelo Alfonsín F, Aldámiz-Echevarría Iraurgi B, Silva César MA, Vidán Martínez L. Hospitalización a Domicilio en hospitales públicos gallegos. Galicia Clínica. 2015; 76(1): 7-12.
- (4) Duque del Río C. "Nurses Home": enfermería en el domicilio. Un enfoque integrado de la Enfermería ante los retos del futuro. Rev admin sanitaria siglo XXI. 2009; 7(2): 323-39.
- (5) Protocolo de ingresos HADO [Internet]. Ferrol: Unidad de HADO del Área Sanitaria de Ferrol; 2009 [acceso 17/03/18]. ¿Qué beneficios aporta HADO? [aproximadamente 2 pantallas]. Disponible en: http://intranetasf/c/document_library/get_file?uuid=abf50e92-b402-4b5e-9bf3-22f7c8efee8f&groupId=177166.
- (6) Sussman T, Kaasalainen S, Mintzberg S, Sinclair S, Young L, Ploeg J, et al. Broadening end-of-life comfort to improve palliative care practices in long term care. Can Aging; 36(3): 306-317.
- (7) Shih C, Hu W, Cheng S, Yao C, Chen C, Lin Y, et al. Patient preferences versus family physicians' perceptions regarding the place of end-of-life care and death: A nationwide study in Taiwan. J Palliat Med;18(7): 625-30.
- (8) Loh AZH, Tan JSY, Jinxuan T, Lyn TY, Krishna LKR, Goh CR. Place of care at end of life: What factors are associated with patients' and their family members' preferences? Am J Hosp Palliat Med; 33(7): 669-677.
- (9) Svensson G, Wåhlin I. Patient perceptions of specialised hospital-based palliative home care: a qualitative study using a phenomenographical approach. Int J Palliat Nurs. 2018; 24(1): 22-32.

- (10) Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stess A, Cherry G, et al. Healthcare professionals' perceptions toward interprofessional collaboration in palliative home care: a view from Belgium. *J Interprof Care*. 2013; 27(4): 313-19.
- (11) Correa-Casado M, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Fernández-Sola C. Transferring palliative-care patients from hospital to community care: A qualitative study. *Aten Primaria*. 2017; 49(6): 326-334.
- (12) Svensson G, Wåhlin I. Patient perceptions of specialised hospital-based palliative home care: a qualitative study using a phenomenographical approach. *Int J Palliat Nurs*. 2018; 24(1): 22-32.
- (13) Ngwenya N, Kenten C, Jones L, Gibson F, Pearce S, Flatley M, et al. Experiences and Preferences for End-of-Life Care for Young Adults with Cancer and Their Informal Carers: A Narrative Synthesis. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017; 6(2): 200-212.
- (14) Aoun SM, Breen LJ, Skett K. Supporting palliative care clients who live alone: Nurses' perspectives on improving quality of care. *Collegian*. 2016; 23(1): 13-18.
- (15) Rydé K, Hjelm K. How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective. *Prim Health Care Res Dev*. 2016; 17(5): 479-88.
- (16) Collier A, Phillips JL, Iedema R. The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. *Palliat Med*. 2015; 29(8): 695-702.
- (17) Aoun S, Deas K, Toye C, Ewing G, Grande G, Stajduhar K. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliat Med*. 2015; 29(6): 508-17.
- (18) Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med*. 2015; 29(6): 496-507.
- (19) Seamark D, Blake S, Brearley SG, Milligan C, Thomas C, Turner M, et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract*. 2014; 64(629): 796-803.
- (20) Higgins PC, Garrido MM, Prigerson HG. Factors predicting bereaved caregiver perception of quality of care in the final week of life: Implications for health care providers. *J Palliat Med*. 2015; 18(10): 849-857.

- (21) Ordóñez FP. ¿Cuál es la percepción de las personas cuidadoras de pacientes terminales sobre la hospitalización domiciliaria? Evidentia [Internet]; 2013 [acceso 12/04/18]; 10(44): 14. Disponible en: <http://www.indexf.com/evidentia/n44/ev9209.php>.
- (22) Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: Mc Graw Hill; 2010.
- (23) Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Cristina G. Investigación cualitativa: manual para principiantes. España: Eunate; 2012.
- (24) Mertens DM. Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating Diversity with Quantitative, Qualitative and Mixed Methods. 2ª ed. Sage Publications; 2004.
- (25) Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga: Aljibe; 1999.
- (26) Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación en Educación Médica. 2013; 2(7): 162-167.
- (27) Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 2ª ed. Madrid: MORATA, S.L.; 2007.
- (28) Fernández Núñez L. ¿Cómo analizar datos cualitativos? Butlletí LaRecerca [Internet] 2006 [acceso 8/05/18]. Disponible en: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>.
- (29) Rubin HJ. Qualitative interviewing: the art of hearing data. 3ª ed. United States: Sage publications; 2005.
- (30) ATLAS.ti: The Qualitative Data Analysis & Research Software [Internet]. [Acceso 10/05/18]. Disponible en: <https://atlasti.com>.
- (31) Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Ginebra; Asociación Médica Mundial; 2003 [acceso 12/05/18]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

- (32) 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). [Internet]. Oviedo el 4 de abril de 1997. Publicado en: «BOE», núm. 251, (20 de octubre de 1999). [Acceso 12/05/18]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A1999-20638>.
- (33) El informe Belmont. Observatori de Bioètica i Dret parc científic de Barcelona [Internet] [acceso 12/05/18]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.
- (34) Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. 1999. Publicado en: «BOE», núm. 298, (14 de diciembre de 1999).
- (35) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002. Publicado en: «BOE», núm. 274, (15 de noviembre de 2002).
- (36) Convocatoria de bolsas de investigación para o ano 2018. Publicado en: Boletín Oficial de la provincia de A Coruña, núm. 85, (7 de mayo de 2018).
- (37) Ayuda a la investiga convocatoria año 2017-Fundación MAPFRE [Internet]. Madrid [acceso 15/05/18]. Disponible en: https://www.fundacionmapfre.org/fundacion/es_es/ayudas-becas-premios/ayudas/investigacion-ignacio-larramendi/.
- (38) Instituto de Salud Carlos III [Internet]. Madrid [acceso 15/05/2018]. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/general/index.shtml>.

ANEXOS

Anexo I: Búsqueda bibliográfica.

Tabla 8. Búsqueda bibliográfica.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	FILTROS	RESULTADOS
PUBMED	("palliative care"[Mesh] OR (paliative care [TITLE]) AND (percept*[TITLE]) AND ("home care services"[Mesh] OR "home care services" [TITLE]))	<ul style="list-style-type: none"> • Últimos 5 años. • Español, inglés y portugués. 	5
PSYINCFO	(palliative care) AND perceptions AND (home care services)	<ul style="list-style-type: none"> • Últimos 5 años • Español, inglés y portugués. 	59
CINHAL	(TI palliative care) OR (AB palliative care) AND (TI perception) AND (TI home care services) OR (AB home care services)	<ul style="list-style-type: none"> • Últimos 5 años. • Español, inglés y portugués. 	26
COCHRANE LIBRARY PLUS	(PALLIATIVE CARE) AND (PERCEPTIONS) AND (HOME CARE SERVICES)	<ul style="list-style-type: none"> • Últimos 5 años. • Español e inglés. 	1
DIALNET	Cuidados paliativos AND Percepciones AND Hospitalización a domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Últimos 5 años. • Español. 	1

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Anexo II: Hoja informativa.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

NOTA: *Utilizar en estudios de investigación que no evalúan medicamentos ni productos sanitarios, en los que se recojan SOLO DATOS (OBSERVACIONALES). Descartar las opciones que no corresponden con las características del estudio, eliminar todas las anotaciones que aparecen en azul y cubrir los apartados punteados.*

Se debe tener en cuenta que el comité tras la evaluación de cada estudio concreto podrá solicitar que se amplíen o retiren algunos de los contenidos.

TÍTULO DEL ESTUDIO: “PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA”.

INVESTIGADOR (Nombre y apellidos): Cristina Martínez-Cañavate López.

CENTRO: Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol.

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 en la fecha _____.

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. Si 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, si 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?

Conocer la percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

¿Por qué me ofrecen participar a min?

Ud. es invitado a participar en dicho estudio ya que es miembro del equipo multidisciplinar de las unidades de HADO del área sanitaria de A Coruña o de Ferrol/ ya que es familiar de un paciente que ha sido usuario de los servicios prestados en HADO al final de la vida.

¿En qué consiste mi participación?

[Explicar los procedimientos que serán de aplicación en el sujeto de investigación: consulta de datos en la historia clínica, entrevista, cumplimentación de un cuestionario, utilización de resultados de pruebas ya realizadas, etc....

Aclarar si existe la posibilidad de contactar con el participante con posterioridad para conseguir nuevos datos. Es especialmente importante aclarar en que varía de la práctica clínica habitual su participación en el estudio].

Su participación tendrá una duración total estimada de..... [Indicar el tiempo que le tendrá que dedicar el participante al estudio, por ej. los veinte minutos adicionales a una visita programada para cubrir una encuesta].

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

[Relatar las posibles molestias/inconvenientes que puede llevar su participación en el estudio, por ej. el tiempo dedicado a tener que responder a una encuesta; O Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual].

¿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..... *[enfermedad o condición de estudio]*. 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 su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

¿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, solicitando ante el investigador (*descartar el acceso a corregirlos o cancelarlos, en el supuesto de que se recojan anónimos o se vayan a anonimizar tras la recogida, pues no sería posible*).

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: (*escoger una de las dos opciones de tratamiento de datos y descartar la otra*).

- **Anonimizados**, es decir, que se rompió todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.
- **Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es *Cristina Martínez-Cañavate López*. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados (*no será de aplicación si ya fueron recogidos anonimizados*).

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por Cristina Martínez-Cañavate López con fondos aportados por: *Bolsas de investigación de la Diputación Provincial de A Coruña, Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi (Fundación Map-fre) y Ayudas de la acción estratégica de la salud (Instituto de Salud Carlos III)*.

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.

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Cristina Martínez-Cañavate López en el teléfono [REDACTED] o el correo electrónico: [REDACTED]

Muchas Gracias por su colaboración.

Anexo III: Consentimiento informado.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: “PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA”.

Yo:.....

Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Cristina Martínez-Cañavate López 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:

Cristina Martínez-Cañavate López

Fecha:

Fecha:

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Anexo IV: Entrevista a los profesionales sanitarios.

1. ¿Cuánto tiempo tiene de experiencia en el servicio de HADO?
2. ¿Cuáles son las principales barreras que nos encontramos a la hora de atender a un paciente paliativo?
3. ¿Con qué dificultades se ha encontrado a la hora de delegar los cuidados en los familiares de los pacientes paliativos ingresados en el servicio de HADO?
4. ¿Qué herramientas utiliza a la hora de comunicar malas noticias? ¿Considera que son las adecuadas?
5. ¿Cuál es el perfil de cuidador que solemos encontrar en este tipo de pacientes?
6. ¿Qué aspectos mejoraría del servicio de HADO en lo que respecta a la atención de este tipo de pacientes?
7. ¿Qué aspectos positivos puede señalar acerca de los servicios prestados en HADO en pacientes paliativos?
8. ¿Cree que podría el personal sanitario ayudar a los familiares de los fallecidos una vez finalizado el proceso? En caso afirmativo explique brevemente como cree que podría llevarse a cabo esta ayuda.

NOTA: Las preguntas son una guía para el entrevistador. El propio discurso de los entrevistados será lo que dirija el curso que seguirá la entrevista.

Anexo V: Entrevista a los familiares.

1. ¿Cuánto tiempo ha pasado desde el fallecimiento de su familiar?
2. ¿Mantiene un buen recuerdo de los cuidados adquiridos a través del servicio de HADO? ¿Sabría explicar por qué?
3. ¿Se ha sentido arropado por los miembros del equipo sanitario que constituyen el servicio de HADO?
4. ¿Le hubiera gustado que el proceso se hubiera llevado a cabo de otra manera?
5. Si se viera de nuevo en esta situación, ¿Volvería a escoger la HADO o preferiría que su familiar falleciese en el hospital?
6. ¿Ha tenido dudas durante el proceso? En caso afirmativo, ¿Ha sabido a quien acudir para resolverlas? ¿Han sido solventadas satisfactoriamente sus dudas?
7. ¿Qué aspectos mejoraría del servicio de HADO?
8. ¿Qué aspectos positivos puede señalar del servicio de HADO?
9. ¿Cómo cree que podríamos ayudarle el personal sanitario una vez finalizado el proceso? ¿Sería esta ayuda beneficiosa para usted?

NOTA: Las preguntas son una guía para el entrevistador. El lenguaje se adaptará en función de las personas que sean entrevistadas. El propio discurso de los entrevistados será lo que dirija el curso que seguirá la entrevista.

Anexo VI: Carta de Presentación a la Red de Comités de Ética de la 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^a:

con teléfono:

y correo electrónico:

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:

Promotor:

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 productos sanitarios
- Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)
- Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

<input type="text" value="CRISTINA MARTÍNEZ - CAÑAVATE LÓPEZ"/>
<input type="text" value="VALENTÍN ESCUDERO CARRANZA"/>
<input type="text" value="FACULTAD DE ENFERMERÍA Y FISIOLÓGIA DE FERROL"/>

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

Firmado:

Red de Comités de Ética de la Investigación
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

Anexo VII: Solicitud de acceso a la población de estudio.

DATOS ESTUDIANTE	Apellidos	Martínez-Cañavate López
	Nombre	Cristina
	Titulación	Grado en Enfermería
	Email	██████████ ██████████
	Teléfono	██████████
DATOS TUTOR 1	Apellidos	Escudero Carranza
	Nombre	Valentín
	Email	██████████
	Teléfono	██████████
DATOS TUTOR 2	Apellidos	Pena Martínez
	Nombre	Montserrat
	Email	████████████████████
	Teléfono	██████████
TÍTULO DEL TRABAJO	“PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA”.	
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo general: Conocer la percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en HADO a los pacientes al final de la vida. • Objetivos específicos: <ul style="list-style-type: none"> - Identificar los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los familiares de los pacientes paliativos atendidos en el hogar. - Identificar los facilitadores y las barreras con las que se encuentran a diario los profesionales pertenecientes a las unidades de HADO 	

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.

	<p>tanto a la hora de prestar los cuidados, como a la hora de delegarlos en los familiares de este tipo de pacientes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incluir a los familiares de los pacientes fallecidos como miembros del plan de cuidados.
DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	<p>La muestra consistirá en dos grupos de informantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Profesionales sanitarios (8 médicos y 10 enfermeras) que integran las unidades de HADO del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF). • Familiares de pacientes que hayan sido usuarios de los servicios prestados en la unidad de HADO al final de la vida, que participen de forma voluntaria en el estudio.
DESCRIPCIÓN FORMA Y PERÍODO DE ACCESO	<p>En este estudio la entrada al campo se realizará a través de las unidades de HADO del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF), gracias a la colaboración de los profesionales integrantes de dichos servicios (8 médicos y 10 enfermeras), así como a la colaboración voluntaria de familiares de pacientes que hayan sido usuarios de los servicios prestados al final de la vida en las unidades previamente mencionadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La entrada al campo se realizará desde el 4º mes hasta el 9º mes.
DESCRIPCIÓN HERRAMIENTA RECOGIDA DE DATOS	<p>Entrevista semiestructurada de los participantes en el estudio.</p>

En base a la información anterior, la estudiante Cristina Martínez-Cañavate López, con DNI ██████████, solicita a la Dirección de Procesos de Soporte de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña y a la Dirección de Procesos de Soporte de la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol, el permiso para acceder a la muestra descrita a través de la herramienta adjunta que recoge los datos necesarios que permiten la realización del Proyecto de Fin de Grado.

Atentamente,

Ferrol.

Fdo (estudiante):

Fdo (TUTOR 1):

Fdo (COTUTOR):

Anexo VIII: A) Informe de la dirección de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña.

- Acceso concedido
- Acceso denegado

Consideraciones:

.....
.....
.....

Fdo:

Anexo VIII: B) Informe de la dirección de la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

- Acceso concedido
- Acceso denegado

Consideraciones:

.....
.....
.....

Fdo:

Anexo IX: Solicitud de permiso a la dirección del CHUAC.

A la dirección del CHUAC.

Estimado/a director/a:

Cristina Martínez-Cañavate López, investigadora principal del proyecto titulado “PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA”, aprobado por el CAEIG en la fecha

SOLICITO su permiso para acceder a la población de estudio y la posterior realización del trabajo de investigación en las instalaciones del centro, así como su divulgación en medios científicos, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los participantes según lo descrito en la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

Ferrol, a..... de de 20

Firma del director

Firma del investigador

Anexo X: Solicitud de permiso a la dirección del CHUF.

A la dirección del CHUF.

Estimado/a director/a:

Cristina Martínez-Cañavate López, investigadora principal del proyecto titulado “PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA”, aprobado por el CAEIG en la fecha

SOLICITO su permiso para acceder a la población de estudio y la posterior realización del trabajo de investigación en las instalaciones del centro, así como su divulgación en medios científicos, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los participantes según lo descrito en la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

Ferrol, a..... de de 20

Firma del director

Firma del investigador

Anexo XI: Revocación Consentimiento informado.

Yo,

D/Dña.....

Revoco el consentimiento prestado en fecha de.....de.....de
20.....

Y no deseo proseguir con la participación voluntaria
de.....

FIRMADO:

En a.....de.....de 20.....

Anexo XII: Modelo de compromiso de investigadores colaboradores.

-D. Valentín Escudero Carranza.

Servicio: Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar.

Centro: Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio

Título: “PERCEPCIÓN DE PROFESIONALES Y FAMILIARES SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA”.

Promotor: Cristina Martínez-Cañavate López.

- ✓ Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación.
- ✓ Que participará como investigador colaborador 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 las 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 a la Declaración de Helsinki y al Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado:

Percepción de profesionales y familiares sobre los servicios prestados en hospitalización a domicilio a los pacientes al final de la vida.