



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria: Pacientes, Familias y Profesionales

Trabajo Final de Máster

## **ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE EN PACIENTES ANCIANOS. ESTUDIO FENOMENOLÓGICO**

Maribel Estellés Barrot

Tutora: Tayra Velasco Sanz

Curso académico 2018-2019



Institut de Formació Contínua-IL3  
UNIVERSITAT DE BARCELONA



Escola d'Infermeria  
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut



HUCI Humanizando  
los Cuidados  
Intensivos

***Dedicado a todos aquellos  
que me dan fuerza cada día...  
Vosotros ya lo sabéis...***

## **INDICE**

Resumen	III
Abstract	IV
1. Introducción	6
2. Objetivos	10
3. Metodología	11
3.1 Diseño y tipo de estudio	11
3.2 Ámbito de estudio	11
3.3 Participantes del estudio	12
3.4 Técnicas de obtención de información y recogida de datos	12
3.5 Análisis de datos	14
4. Aspectos éticos	15
5. Criterios de calidad y rigor	16
6. Dificultades y limitaciones	18
7. Aplicabilidad y utilidad práctica	19
8. Presupuesto	20
9. Cronograma	21
10. Bibliografía	22
<b>Anexos</b>	<b>V</b>

## RESUMEN

Actualmente en todos los países del mundo la población mayor de 60 años es el grupo de mayor crecimiento demográfico y se hace evidente que el abordaje paliativo en la vejez, debe preocupar a los profesionales, principalmente en la atención paliativa en situación de últimos días, es decir, la percepción de la muerte por parte de enfermería y por tanto los cuidados que la preceden en pacientes ancianos deben ser abordados desde la perspectiva de la dignidad y la humanización. Conocer la forma en que el tema de la muerte en ancianos afecta al equilibrio del ser humano puede ser necesario para comprender las actitudes y adaptación que conlleva en las profesionales como personas.

El objetivo principal de este estudio es el de analizar las competencias de enfermería ante la muerte en pacientes ancianos. Se realizará en una unidad de Pacientes Crónicos Complejos (PCC) que consta de 41 camas y está ubicada en el Hospital Plató en Barcelona. Este centro consta de 160 camas, y aproximadamente 200 profesionales enfermeros. El estudio se ajustará a la **metodología cualitativa de corte fenomenológico** descriptivo e interpretativo. El muestreo será no probabilístico intencionado. La técnica de recogida de datos serán las entrevistas en profundidad y los focus group y el análisis de los datos se realizará a través de la categorización y el método de comparaciones constantes.

Los resultados de este estudio pueden ser una herramienta muy útil para reflexionar sobre la importancia de la comunicación con los pacientes y familias de éstos en situación de últimos días de vida, considerar el sentido que tiene para las enfermeras el concepto de “acompañamiento en la muerte” y/o “enfrentar la muerte” y poder diseñar formación en aquellos aspectos en que las enfermeras manifiesten deficiencias.

Palabras clave: Muerte, ancianos, percepción, enfermería

## ABSTRACT

Currently, in all countries of the world, the population over 60 years old is the group with the highest demographic growth and it is evident that the palliative approach in old age should concern professionals, mainly in palliative care in the last days, in other words, the perception of death by nursing and therefore the care that precedes it in elderly patients must be approached from the perspective of dignity and humanization. Knowing the way in which the issue of death in the elderly affects the balance of the human being may be necessary to understand the attitudes and adaptation involved in professionals as people.

The main objective of this study is to analyze nursing competences in the case of death in elderly patients. It will be carried out in a Complex Chronic Patients Unit (PCC) that has 41 beds and is located in the Plató Hospital in Barcelona. This center consists of 160 beds, and approximately 200 nursing professionals. The study will be adjusted to the **qualitative methodology of descriptive and interpretative phenomenological** cut. The sampling will be intentional non-probabilistic. The data collection techniques will be the in-depth interviews and the focus groups and the analysis of the data will be done through the categorization and the method of constant comparisons.

The results of this study can be a very useful tool to reflect on the importance of communication with patients and their families in their last days of life, to consider the meaning that nurses have for the concept of "accompaniment in death" "And / or" face death "and be able to design training in those aspects in which nurses manifest deficiencies.

Key words: Death, elderly, perception, nursing

# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1. Antecedentes y estado actual del tema

Como muestra el informe *Age Watch* (2015), actualmente en todos los países del mundo la población mayor de 60 años es el grupo de mayor crecimiento demográfico (aunque con desigualdades en los países desarrollados respecto a los más pobres) (Figura 1) pero no todas las políticas están preparadas para ese envejecimiento, principalmente a nivel sanitario y se hace evidente que a este nivel la forma de afrontar el bienestar en la vejez, la atención a la cronicidad y el abordaje paliativo debe preocupar a los profesionales. Hay que tener en cuenta que las condiciones de salud son diferentes para cada persona y no siempre dependen de factores biológicos, sino del entorno físico y social que les rodea influyendo en la calidad de vida que se pueda proporcionar.

En 2011 la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó un informe sobre el abordaje paliativo de las personas ancianas en sus últimos días; indica este informe que los cuidados deben tener como objetivo el alivio del sufrimiento y la mejoría de los síntomas de la enfermedad, pero en pacientes ancianos se debe tener muy en cuenta la garantía de la dignidad y calidad de vida. Cuando se encuentran pacientes ancianos hospitalizados la humanización de los cuidados va ligada al mantenimiento de esta dignidad hasta el final de los días y las conductas profesionales no deben verse alteradas por prejuicios sociales respecto a la vejez. Según Martínez (2016) el término discriminación por razón de edad y específicamente donde el factor determinante es la mayor edad o vejez, (edadismo vs. ageismo) es un término utilizado para referirse a todas aquellas situaciones en las que pueden verse afectado el trato y principalmente el derecho a la protección de la salud en pacientes ancianos y en el contexto de las actuaciones frente a la muerte debe tenerse muy en cuenta. Socialmente está apareciendo más discriminación por edad que en aspectos de etnia y sexo según indica la OMS en su informe sobre envejecimiento y salud (2015).

Y es evidente que no se puede hablar de vejez sin hacer referencia al hecho, inevitable, de la muerte y este proceso es un tema aún difícilmente aceptado y comprendido por gran parte de la población. Como indican Orozco-González et al. (2013), la manera de abordar la muerte demanda una actitud de

comprensión íntima y de observación externa del fenómeno dado que difícilmente se tendrá una “experiencia” sobre ella.

Y es el caso del personal sanitario y en el de las enfermeras en particular las que conviven con el proceso de la muerte y lo definen como uno de los retos más grandes que deben afrontar. Como indican Silva, Nogueira y Medeiros (2010) el profesional enfermero puede presentar sentimientos generales como dolor por la pérdida y otros más específicos como la sensación de fracaso acompañada de rabia, tristeza y engaño. Estos sentimientos pueden variar por diferentes motivos entre los que destacan el tiempo que se ha estado involucrado en el cuidado del paciente, la edad del profesional y del paciente, provocando que algunos profesionales que conviven a diario con la muerte sustituyan la tristeza por frialdad e indiferencia como mecanismo para disminuir el dolor del proceso.

Varios autores como Bayes, Limonero, Romero y Arrans (2010) señalan que “cada persona experimenta su propio proceso de morir como único e irreversible y, por tanto, no hay una única forma de vivir y experimentar la muerte, por lo que un primer paso en la mejoría de la formación de los profesionales de la salud en general y de enfermería en particular consistiría en conocer las propias actitudes y emociones hacia la propia muerte y hacia la muerte de los demás”.

Y tal y como se citaba en el inicio de la introducción, la percepción de la muerte por parte de enfermería y por tanto los cuidados que la preceden en pacientes ancianos deben ser abordados desde otra perspectiva, la de la dignidad y la humanización de esos cuidados.

Según un estudio de Matsui & Braun (2010) la calidad del fin de vida de los pacientes ancianos está influenciada por la atención que reciben, (denominándolos estos autores “cuidados del morir”) y esta atención se ve influenciada por las actitudes hacia la muerte de los profesionales.

No obstante, algunos estudios, como el de Maza, Zavala y Merino (2009) evidencian la escasa formación de las enfermeras para abordar la muerte, si ésta se considera un hecho meramente técnico y si la formación, como indica

Benner (2011), se reduce a la técnica, las enfermeras pueden desconectarse de la experiencia humana del paciente. El sistema sanitario está ahora mismo demasiado encerrado en una revolución tecnológica para poder curar y alargar la vida de las personas, pero el riesgo de obstinación terapéutica no está avanzando de forma paralela en el tiempo. Es necesario un cambio del modelo biomédico al modelo holístico, es decir, encontrar un modelo de envejecimiento centrado en la calidad de vida.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) estableció en 2013 la necesidad de la creación de un cuerpo doctrinal de las enfermeras de Cuidados Paliativos y estableció tres niveles de capacitación necesarias para poder proporcionar unos cuidados paliativos con la mayor calidad y excelencia (Tabla 1).

Tabla 1: Niveles de Capacitación de las Enfermeras de Cuidados Paliativos

Nivel básico	Estudios de pregrado (formación básica)
Nivel intermedio	Formación continuada en cursos específicos (atención puntual a pacientes paliativos)
Nivel avanzado	Formación específica avanzada de postgrado (Equipos de Unidades de Paliativos)

Como analiza Pascual (2011) la falta de formación podría justificar analizar de forma docente el tema de la muerte, enseñando no sólo a saber tratar a pacientes y familiares durante el proceso de muerte, sino también enseñar a asumir la propia muerte con el objetivo de reducir la incidencia negativa que actitudes hacia la muerte puedan tener tanto en el ejercicio profesional como en el bienestar personal. Según Todaro (2013) las intervenciones pedagógicas para mejorar la percepción de la preparación y la capacidad de cuidar a los moribundos pueden mejorar potencialmente la Calidad de vida Percibida (PQLF) para las enfermeras que trabajan en áreas con pacientes de edad avanzada, disminuyendo posiblemente la incidencia de fatiga y agotamiento por compasión.



## 1.2 Justificación

Por todo ello considero indispensable valorar cómo el personal sanitario, en este caso, por mi profesión, las enfermeras, “viven” este proceso de muerte cuando la persona es un anciano ya que como también he podido evidenciar la afectación emocional que conlleva el fenómeno del dolor ante la pérdida de un ser humano no sólo afecta a quien lo vive sino a quien lo vivencia, como es el caso del profesional de enfermería. Aunque diariamente nos encontramos frente a situaciones que conllevan el dolor, la cercanía de la muerte y la muerte en sí misma las actitudes o sentimientos que nos pueden desencadenar deben estar identificados para poder poner en marcha acciones que capaciten a estos profesionales para afrontarlas con una visión humanística.

La mayoría de estudios (cuantitativos) relacionados con el tema, son estudios que intentan conocer la actitud de los profesionales de enfermería ante la muerte y relacionan el tema con variables que nos proporcionarán aspectos que influyen en esta actitud (edad del profesional, años de profesión, formación...) pero hay muy pocos que nos aporten cualitativamente qué percepción tienen la enfermeras ante la muerte y más específicamente en pacientes ancianos. Conocer como la muerte en ancianos afecta a las enfermeras, puede facilitar la comprensión de las actitudes y adaptación que conlleva como personas.

## 1.3 Pregunta de investigación

A partir del contexto en el que yo realizo mi vida profesional, que incluye la gestión de unidades cada vez con pacientes más envejecidos y donde cada día se ponen en conflicto valores y aspectos relacionados con la Limitación Terapéutica del Soporte Vital (LTSV) en estos pacientes en específico, se plantea conocer qué sienten las enfermeras delante de estos escenarios que marcan su vida profesional diaria. Por todo ello este trabajo tratará de responder a la pregunta de investigación: ¿Qué percepción tienen las enfermeras ante la muerte de pacientes ancianos?

## 2. OBJETIVOS

### Objetivo general:

- Analizar las competencias de enfermería ante la muerte en pacientes ancianos.

### Objetivos específicos:

1. Identificar la percepción del concepto de la muerte en el paciente anciano.
2. Analizar las habilidades y comportamientos que enfermería utiliza para la comunicación con el paciente y familia durante el proceso de muerte.
3. Conocer los principales sentimientos y estrategias para abordar la muerte de un anciano.
4. Detectar las principales dificultades que presenta el colectivo enfermero respecto a la formación en situaciones de final de vida y/o cuidados paliativos.
5. Valorar la participación de los profesionales de enfermería en la toma de decisiones ante medidas de LTSV.
6. Analizar conocimientos de los profesionales sobre la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD).

### 3. METODOLOGIA

#### 3.1. Diseño y tipo de estudio

Como refiere Bardallo (2010), decidir sobre el abordaje metodológico es una de las experiencias más singulares de cualquier investigador, sobre todo si está orientado por la indagación **cualitativa**. Como indica Campos, Barbosa y Fernández (2011) es indispensable que el profesional de enfermería posea el conocimiento para tomar las decisiones adecuadas en el contexto en el que se desarrolla un fenómeno, es decir, la comprensión de las estructuras del significado de las experiencias vividas y por tanto nos introduciremos en la **investigación fenomenológica** que se entiende como la ciencia que busca revelar y hacer visibles las realidades a través de la experiencia subjetiva y fundamentándose en la experiencia vivida (Barbera e Inicarte, 2012).

Por lo expuesto anteriormente este trabajo de investigación utilizará la **metodología cualitativa de corte fenomenológico** descriptivo e interpretativo (Husserl, 1965) con el objeto de conocer la percepción de aquellos profesionales que se han enfrentado a la muerte en ancianos y descubrir aquellos aspectos y factores de experiencia vivida que son comunes y por tanto aplicables en contextos similares.

#### 3.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la unidad de Paciente Crónico Complejo (PCC) que consta de 41 camas y está ubicada en el Hospital Plató en Barcelona. Este centro consta de 160 camas, aproximadamente 200 profesionales enfermeros y la media de edad de los pacientes fallecidos en esta unidad es de **88.17** años (año 2018).

### 3.3. Participantes del estudio

Los participantes serán personal enfermero de la unidad de hospitalización del PCC de cualquier turno de Hospital Plató. El muestreo será no probabilístico intencionado y los sujetos a estudio, informantes en este caso, ha de responder a un conjunto de características que se configuran como **criterios de inclusión**:

- Profesionales enfermeros que hayan obtenido el título hace más de dos años.
- Que trabajen en este Hospital desde como mínimo un año (periodo de adaptación).
- Que tengan firmado consentimiento informado (CI).

Asimismo se considerará **criterio de exclusión** además del no cumplimiento de los criterios de inclusión:

- Haber sufrido una pérdida familiar en los 12 meses previos a la realización del estudio para no afectar en el desarrollo del duelo personal.

El número de participantes vendrá dado por la  **saturación teórica**  de los datos, pero se prevé que el tamaño de la muestra no rebasará las 10-12 personas porque el manejo de las cantidades de información que se generan en la investigación cualitativa impediría poder llevar a cabo el objetivo marcado en el trabajo.

### 3.4. Técnicas de obtención de información y recogida de datos

Quedando ya definido que el modelo de investigación para acercarse al objetivo de estudio (percepción de las enfermeras de la muerte en ancianos) será la fenomenología descriptiva de Husserl que se interesa por la forma en cómo se adquiere el conocimiento, hace énfasis en describir la

experiencia vivida a través de la corporalidad y propone la intuición para develar los significados a través de la reducción fenomenológica porque afirma que el conocimiento yace en la conciencia del ser (Barbera e Inicarte, 2012) los métodos para la recogida de datos serán:

#### 3.4.1. Entrevistas en profundidad

Desde la perspectiva fenomenológica defendida por autores como Taylor y Bogdan (1987), la entrevista en profundidad debe entenderse como “los reiterados encuentros, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”. En la presente investigación se escoge dicha técnica por las ventajas que aporta. Su estilo abierto permite obtener mucha información intensiva, holística, contextualizada y personalizada. Ofrece la oportunidad de clarificar, seguir las preguntas, y respuestas en un marco de interacción directa y flexible **(ANEXO 2)**. Éstas se realizarán según conveniencia y disponibilidad de los participantes en salas de reuniones del Hospital.

#### 3.4.2. Focus group o Grupos de Discusión

El grupo de discusión es, según Bisquerra (2004) una técnica cualitativa que recurre a la entrevista realizada a todo un grupo de personas para recopilar información relevante sobre el problema de investigación. Deben estar bien planificados, tanto los objetivos como los contenidos ya que se tiene que intentar enfocar la opinión hacia los temas que se quieren tratar. Cada grupo estará compuesto por entre 5 y 7 participantes ya que según la literatura se recomienda que cuando el tema sea de mayor sensibilidad, como en este caso la muerte, los grupos sean menores. En otros casos se recomiendan grupos no menores de cuatro ni mayores de doce participantes.

### **3.5. Análisis de los datos**

El análisis de los datos se realizará a través de la **categorización y el método de comparaciones constantes**. Se llevará a cabo una transcripción literal de las entrevistas utilizando el programa **Verbatim** y se realizará un análisis temático de los datos según las categorías establecidas en las tres etapas de Taylor y Bogdan que las definen como el descubrimiento en progreso, la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema de estudio. A cada categoría se le asignará una o varias etiquetas para poder llevar a cabo un análisis más estructurado y ampliado de cada entrevista.

Para la separación, ordenación, búsqueda y recuperación de los datos se utilizará el programa informático **Atlas.ti 8**. Este programa permite disponer al investigador de más tiempo para el análisis, interpretación y valoración de los resultados.

## 4. ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto cuenta con el informe favorable de la Comisión del Máster, pero antes de emprender el estudio éste será evaluado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital donde se llevará a cabo (**ANEXO 3**) y el CEIC de la Universitat de Barcelona (UB). El autor de este estudio no ha declarado ningún conflicto de intereses.

Así mismo, también se tendrá en cuenta la normativa legal sobre la confidencialidad de los datos que establece la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter personal (LOPD) y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Por otro lado, se informará a los participantes de los objetivos y el procedimiento del estudio (**ANEXO 4**). Se solicitará consentimiento libre e informado a cada uno de los participantes, añadiendo, además, la posibilidad de no someterse o abandonar el estudio si éste lo creyese oportuno y sin que ello tenga ningún tipo de repercusión negativa sobre su persona (**ANEXO 5-6**).

Además, se garantizará la confidencialidad de los datos que se obtengan, limitando el acceso a la información de manera exclusiva al investigador. Estos datos se anonimizarán y se codificarán con un número según orden de las entrevistas tanto en la documentación impresa como en el material de audio transcrito desde el programa informático. Una vez finalizado el estudio se procederá a la destrucción de la información contenida en grabaciones, transcripciones y cualquier otro tipo de archivo.

## 5. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR

Como afirma Sandín (2000) los criterios de rigor científico en la investigación cualitativa han ido evolucionando desde propuestas vinculadas a planteamientos positivistas, pasando por el establecimiento de criterios propios. Estoy de acuerdo con ella en que cuando hablamos de la calidad de un estudio solemos referirnos a su rigor científico, fiabilidad, veracidad, confiabilidad, plausibilidad, adecuación metodológica, credibilidad, congruencia... Pero, quizá, el término más utilizado sea el de “validez”. Una investigación no válida, no es verdadera. Una investigación no válida, no es una buena investigación, no tiene credibilidad.

Se ha dispuesto utilizar los criterios de evaluación que presenta Calderón (2002), criterios que deben ser tenidos en cuenta en cada una de las fases del trabajo de investigación y que debieran reflejar la base teórico-metodológica de la investigación cualitativa:

- **Adecuación epistemológica**

Este criterio representa la primera y más importante exigencia en la evaluación de la investigación cualitativa. Podemos afirmar que la perspectiva cualitativa es la que mejor se corresponde con los objetivos de la investigación y el desarrollo de la investigación responde en su conjunto a dicha metodología cualitativa.

- **Relevancia**

La valoración de la relevancia se plantea principalmente en relación a la justificación y repercusiones que el trabajo de investigación conlleva de cara a un mejor conocimiento del fenómeno de estudio, así como sobre los sujetos a quien va dirigida la investigación.

- **Reflexividad**

Representa la autoconsciencia por parte del investigador respecto de sus propios planteamientos y perspectivas teóricas tanto en el diseño como en las relaciones con los participantes y en el desarrollo del conjunto de la



investigación, es decir, que la interactividad entre el investigador y su objeto de estudio queden explicitados.

- **Validez**

Viene representada la fidelidad con el comportamiento del fenómeno a estudiar, lo cual requiere el máximo rigor en el diseño, obtención y validación de la información.

En el estudio se tendrán presentes las recomendaciones de calidad para Investigación Cualitativa denominadas “*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*” (COREQ) que constan de 32 ítems o criterios, con un descriptor para complementar cada elemento y divididos en tres dominios: Equipo investigador y reflexividad, diseño del estudio y análisis de resultados e informes. **(ANEXO 7)**

## 6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Son posibles limitaciones para llevar a cabo este estudio:

- La posibilidad de que los informantes no continúen hasta la finalización de la recogida de datos.
- Que la recogida de datos se realiza en una unidad que tiene como responsable de enfermería a la investigadora del estudio, así como el conocimiento personal de algunos profesionales. Esto puede ser positivo en el hecho de crear un ambiente facilitador y de confianza pero podría ser contradictorio para profundizar en el tema. Valorar la posibilidad de realización con una muestra que incluya profesionales no conocidos por el investigador.
- Que los participantes al conocerse entre ellos no manifiesten realmente sus percepciones y sentimientos acerca del tema a tratar (la muerte) aunque se haya asegurado la confidencialidad.
- El estudio mostrará la realidad de una unidad pero por el tipo de estudio no se podrá extrapolar.

## 7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

Los resultados de este estudio pueden ser una herramienta muy útil para:

- Conocer la percepción que tienen las enfermeras de su papel en los cuidados al final de la vida en la población anciana.
- Reflexionar sobre la importancia de la comunicación con los pacientes y familias de éstos en situación de últimos días de vida.
- Considerar el sentido que tiene para las enfermeras el concepto de “acompañamiento en la muerte” y/o “enfrentar la muerte”.
- Diseñar cursos de formación en aquellos aspectos en que las enfermeras manifiesten deficiencias.
- Algunas reflexiones y cuestiones aparecidas pueden contribuir al diseño de nuevas investigaciones para abordar la muerte en ancianos, no únicamente del personal de enfermería, si no del equipo multidisciplinar que le acompaña.

## 8. PRESUPUESTO

En toda investigación es muy importante considerar los recursos económicos que requiere el proyecto. En principio, es importante saber con qué recursos se cuenta, para poder determinar qué es lo que se deberá adquirir, y en función de ello hacer un presupuesto que nos permita gestionar y asegurar que el proyecto podrá desarrollarse adecuadamente.

CONCEPTO	VALOR
<b>Recursos humanos</b>	0 €
<b>Recursos materiales</b>	
– Grabadora	60 €
– Material de oficina	50 €
– Refrigerio (focus group)	50 €
<b>Recursos técnicos</b>	
– Software de Análisis Cualitativo de datos (Atlas.ti)	500€
<b>TOTAL</b>	<b>660€</b>

## 9. CRONOGRAMA

<b>Enero/2019 - Mayo 2019</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Delimitación del objeto de estudio</li><li>- Búsqueda bibliográfica</li><li>- Redacción de la introducción y objetivos</li><li>- Descripción de la metodología</li></ul>
<b>Junio /2019 - Octubre /2019</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Preparación del investigador para la entrada al escenario:<ul style="list-style-type: none"><li>• Aspectos éticos</li><li>• Solicitud de los permisos pertinentes: CEIC Hospital Plató y Universidad de referencia</li></ul></li></ul>
<b>Noviembre /2019 - Abril 2020</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Intervención (Trabajo de campo):<ul style="list-style-type: none"><li>• Toma de contacto con los participantes: consentimiento informado</li><li>• Obtención de datos: Entrevistas a informantes/Realización de focus group</li></ul></li></ul>
<b>Mayo /2020 -Octubre /2020</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Análisis de los datos<ul style="list-style-type: none"><li>• Análisis de las entrevistas</li><li>• Análisis de los focus-group</li></ul></li></ul>
<b>Noviembre /2020 - Abril /2021</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Redacción de resultados</li><li>- Elaboración de la discusión</li><li>- Conclusiones del estudio</li></ul>
<b>Mayo /2021</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Presentación y difusión del estudio</li></ul>

## BIBLIOGRAFÍA

Barbera, N, Inicarte, A. (2012). Fenomenología y Hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias*, 12(2), 199-205.

Bardallo, M.D. (2010). *Entre la enseñanza y el aprendizaje. Un espacio de saberes para compartir*. [Tesis doctoral]. Universidad de Barcelona, Facultad de Pedagogía, España.

Bayes, R., Limonero, J.T., Romero, E., Arrans, P. (2010) ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Revista Medicina Clínica*, 115:579-582.

Benner, P. (2011). Formation in Professional Education: An Examination of the Relationship between Theories of Meaning and Theories of the Self. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 36, 342-353. Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/jmp/jhr030>

Bisquerra, R. (2004). Metodología de la investigación educativa. Madrid: La Muralla.

Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 473-482.

Campos, P., Barbosa, M., y Fernández, F. (2011). El estudio de la Fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cultura de Cuidados*, 29, 9-15.

Codorniu, N., Guanter, L., Molins, A., Utor, L. (2013). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Monografías SECPAL. Recuperado de: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MONOGRAFIA%203.pdf>

Husserl, E. (1965). *Phenomenology and the crisis of philosophy*. New York: Harper & Row.

Indice Global de Envejecimiento, Age Watch 2015. Resumen ejecutivo. Recuperado de: <http://www.helpage.es/silo/files/gawi-2015-resumen-ejecutivo-.pdf>

Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. Organización Mundial de la Salud, 2015. Recuperado de:

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873\\_spa.pdf;jsessionid=4E191BD4DBB6583FE24FA0282BF44585?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=4E191BD4DBB6583FE24FA0282BF44585?sequence=1)

Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (Boletín Oficial del Estado, número 298, de 14-12-1999). Recuperado de: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>

Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Boletín Oficial del Estado, número 294, de 6-12-2018). Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

Martínez, A.A. (2016). *Ageismo y derechos humanos en el contexto sanitario*. [Tesis doctoral]. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Facultad de Derecho, España.

Matsui, M., Braun, K. (2010). Nurses and care workers attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12):593-8.

Maza, M., Zavala, M. y Merino, J.M. (2009). Actitud del Profesional de Enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y enfermería*, 15(1), 39-48. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532009000100006>

Orozco, M.A., et al. (2013). Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente. *Enfermería Universitaria*, 10(1):8-13.

Palliative care for older people: better practices. World Health Organization (2011). Recuperado de: [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0017/143153/e95052.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf)

Pascual, M.C. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería Intensiva*, 22(3): 93-132.

Sandín, M.P. (2000). Criterios de Validez en la Investigación Cualitativa: De la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 223-242.

Silva, L., Nogueira, C., Medeiros, R. (2010). Estudio fenomenológico sobre la vivencia de la muerte en la unidad de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(5):770-4.

Taylor S.J., & Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Todaro, V. (2013). Critical care nurses perceptions of preparedness and ability to care for the dying and their professional quality of life. *Dimensions critical care nursing*, 32(4):184-190.

Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 items checklist for interviews and focus group. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6):349-357.  
Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>



## ANEXO 1:

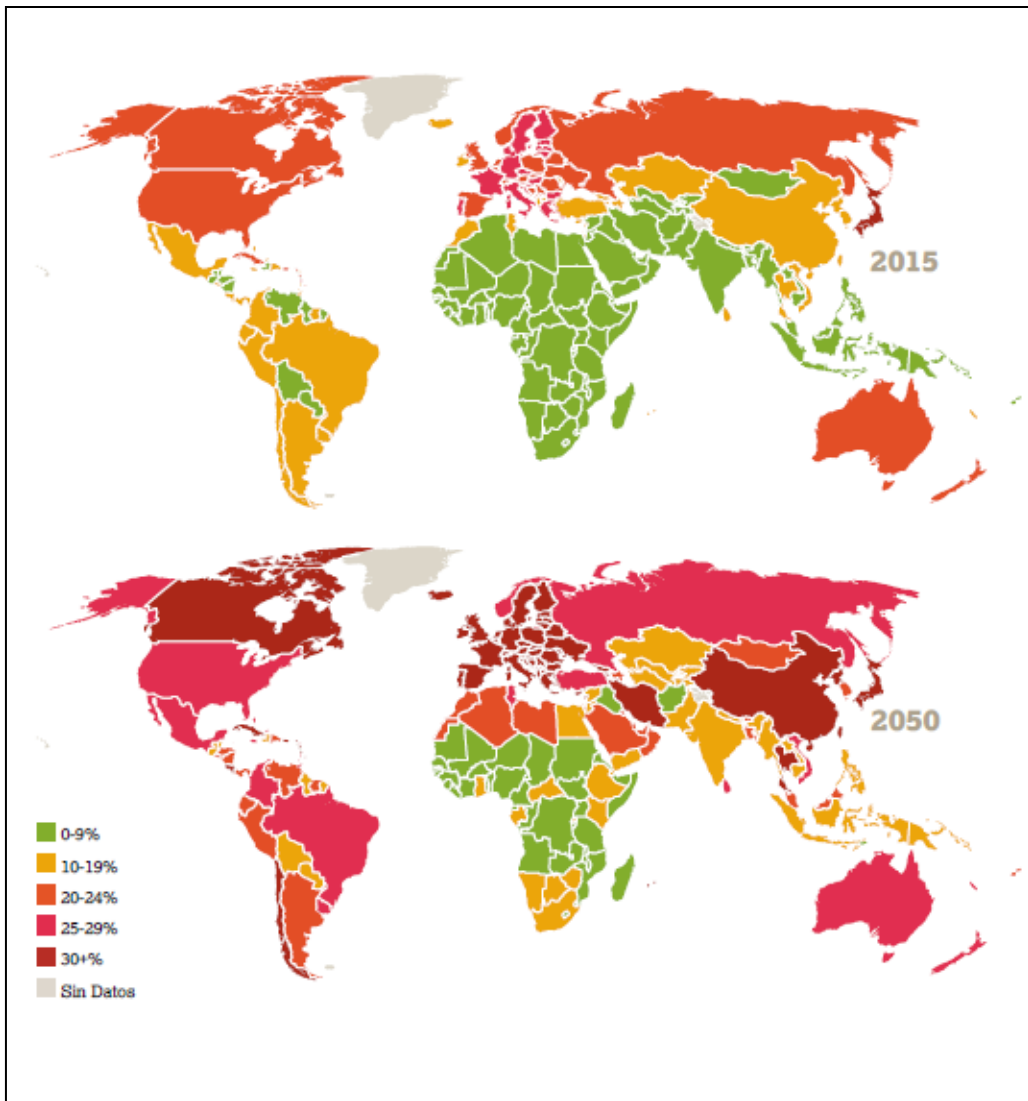


Tabla 1: Proporción de la población de 60 años y más en 2015 y 2050

## **ANEXO 2:**

### **PROPUESTA DE GUIÓN – ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

- Hablemos de su experiencia en relación a la muerte en su trabajo diario:
  - ¿Cómo se siente cuando vivencia la muerte de un paciente? ¿Es diferente esta percepción si la persona es anciana?
  - ¿Qué considera que es lo más duro de su trabajo?
  - ¿Cuáles son las principales dificultades o barreras con las que se encuentra a la hora de comunicarse con pacientes y familiares?
  - ¿Utiliza estrategias de afrontamiento para gestionar sus sentimientos ante el tema de la muerte?
  - ¿Cree que se puede aprender del sentido de la vida durante la vivencia de un proceso de muerte? ¿Puede tener repercusión en su vida personal?
  - ¿Considera que participa en las toma de decisiones ante medidas como la LTSV?
  - ¿Qué opina de la formación que recibe enfermería sobre Cuidados Paliativos o sobre la PAD?

### **ANEXO 3:**

#### **Carta al Presidente del Comité de Ética de Investigación Clínica.**

A la atención del presidente del CEIC de **Hospital Platón**.

Adjunto documentación respecto al proyecto:

**“Enfermería ante la muerte en pacientes ancianos. Estudio fenomenológico”**, para ser evaluado por el Comité de Ética de Investigación Clínica de dicho centro. Este estudio está liderado por la Diplomada en Enfermería e investigadora principal **Maribel Estellés Barrot** (Nº colegiada 32360). Este proyecto se corresponde con el TFM (Trabajo Final de Máster) del Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Universidad de Barcelona

Cordialmente,

(Firma)

D.U.E \_\_\_\_\_

Barcelona, xx de xx 2020.

## **ANEXO 4:**

### **Hoja de información al participante**

Apreciado/a compañero/a:

Soy una enfermera que actualmente está llevando a cabo un estudio titulado: **“Enfermería ante la muerte en pacientes ancianos. Estudio fenomenológico”**.

El objetivo principal del estudio será conocer las competencias de enfermería ante la muerte en pacientes ancianos.

El estudio será llevado a cabo en el centro donde usted trabaja y se ajustará a un diseño cualitativo con perspectiva fenomenológica. La población diana estará formada por enfermeras asistenciales de Hospital Plató. No se determina la muestra ya que se prevé utilizar un muestreo de conveniencia hasta la saturación de los datos. Las técnicas de obtención de información y recogida de datos serán las entrevistas en profundidad y la realización de grupos de discusión.

Con esta colaboración, usted ayudará a identificar la percepción del concepto de la muerte en el paciente anciano, a analizar las habilidades y comportamientos que enfermería utiliza para la comunicación con el paciente y familia y a conocer las principales dificultades para abordar la muerte de un anciano.

El presente estudio ha estado aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica de este centro.

Su participación es totalmente voluntaria y nadie le presionará para que participe en el estudio y si decide participar, es libre de interrumpir dicha participación cuando lo desee.

Si desea participar en el estudio, tendrá que firmar un consentimiento informado. Al hacerlo no cede ninguno de sus derechos, sólo está afirmando

que desea participar en el estudio y que ha entendido sus objetivos y lo que se le pide a usted.

Los datos personales serán tratados y se utilizarán de acuerdo con lo que establece la Ley Orgánica 15/1999 de diciembre, de Protección de Datos Personales (LOPD) y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

## **ANEXO 5:**

### **Hoja de consentimiento informado (Entrevistas)**

**Investigadora:** Sra. Maribel Estellés Barrot (D.U.E)

Universidad de Barcelona

Telf.XXXXXXXXXX e-mail: XXXXXXXX@ub.es

**Título del proyecto:** “Enfermería ante la muerte en pacientes ancianos. Estudio fenomenológico”

**Objetivo:** Conocer las competencias de enfermería ante la muerte en pacientes ancianos.

**Procedimiento:** Las entrevistas se realizarán entre un entrevistador/a y un informante exclusivamente, con el objeto de obtener información sobre lo que es importante y significativo para el entrevistado, en este caso usted. La información de las entrevistas será grabada mediante una grabadora de audio, para ser transcrita y analizada posteriormente. Esta información será grabada mediante una grabadora de audio, para ser transcrita y analizada posteriormente.

Todos los datos serán guardados mediante diario de campo o archivos electrónicos que serán completamente destruidos al finalizar dicha investigación.

**Duración:** Las entrevistas se realizarán en el hospital, fuera de la unidad donde usted trabaja y fuera de su horario laboral y tendrán una duración máxima de 2 horas.

**Riesgos:** La participación en las entrevistas no prevé que comporte ningún peligro o riesgo para la salud.

**Beneficios:** La participación en el presente estudio puede ser beneficiosa para el colectivo enfermero para conocer la percepción que tienen las enfermeras de la muerte en ancianos y a su vez generar planes de acción.

**Coste económico:** La participación en este estudio no tendrá ningún coste económico adicional para usted.

**Compromiso de confidencialidad:** El investigador se compromete a garantizar la confidencialidad respecto a la identidad de cada participante y mantener los registros de la investigación a recaudo para asegurar el anonimato de los participantes en el estudio. El diario de campo, las copias de los documentos y grabaciones de este estudio serán conservados en los archivos del departamento de Enfermería de la Universidad de Barcelona, teniendo únicamente acceso a esta información el investigador del proyecto. Los nombres y datos que permitan identificar a los participantes sólo constarán en un archivo informático al que sólo tendrán acceso el investigador y la directora de enfermería de la universidad. Estos procedimientos están sujetos a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de protección de datos de carácter personal y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.. Una vez finalizado el estudio y analizados los datos, éstos serán utilizados con fines de divulgación científica para incrementar el conocimiento de la disciplina enfermera.

**Libertad para retirarse del estudio:** Su participación es libre y voluntaria, por lo que si usted lo prefiere puede no participar en el estudio o retirarse del estudio en cualquier momento, incluso sin verse obligado/a a dar ninguna explicación. Su retirada del estudio no supondrá ninguna consecuencia de ningún tipo.

**Contactos:** Cualquier duda que tenga respecto a este trabajo será respondida a través de mi correo electrónico.

Yo, \_\_\_\_\_ he sido informado por el profesional \_\_\_\_\_ investigador/colaborador del proyecto de investigación arriba mencionado, y declaro que:

- Acepto participar de forma voluntaria en este estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He sido debidamente informado por el investigador principal de forma clara y comprensible de la naturaleza de la recogida de mis datos y de la finalidad de la misma, siendo garantizada la confidencialidad en todo momento.
- He podido realizar todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas las dudas planteadas, quedando satisfecho con la información recibida.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, pudiendo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones.
- Comprendo que mi retirada del estudio no repercutirá en ninguna medida

En consecuencia, presto voluntariamente mi consentimiento para la participación en el estudio y el uso de mis datos.

Participante Informante

Firma

Fecha \_\_\_\_\_



## **Revocación**

Yo D./Dña \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad , con domicilio en \_\_\_\_\_ y D.N.I \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente.

Revoco el consentimiento presentado en fecha \_\_\_\_\_ y no deseo proseguir el estudio, que doy en esta fecha por finalizado.

Firma del usuario

Firma del investigador

## **Grabación**

Yo D./Dña \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad , con domicilio en \_\_\_\_\_ y D.N.I \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente autorizo la grabación de la entrevista.

Firma del usuario

Firma del investigador

## **ANEXO 6:**

### **Hoja de consentimiento informado (Grupo focal)**

**Investigadora:** Sra. Maribel Estellés Barrot (D.U.E)

Universidad de Barcelona

Telf.XXXXXXXXXX e-mail: XXXXXXXX@ub.es

**Título del proyecto:** “Enfermería ante la muerte en pacientes ancianos. Estudio fenomenológico”

**Objetivo:** Conocer las competencias de enfermería ante la muerte en pacientes ancianos.

**Procedimiento:** Las entrevistas se realizarán entre un entrevistador/a y un informante exclusivamente, con el objeto de obtener información sobre lo que es importante y significativo para el entrevistado, en este caso usted. La información de las entrevistas será grabada mediante una grabadora de audio, para ser transcrita y analizada posteriormente. Mediante el grupo de discusión se creará una conversación de grupo en la que podrá expresar su opinión de forma abierta respecto a las preguntas que se le realicen. Esta información será grabada mediante una grabadora de audio, para ser transcrita y analizada posteriormente.

Todos los datos serán guardados mediante diario de campo o archivos electrónicos que serán completamente destruidos al finalizar dicha investigación.

**Duración:** Los grupos focales se realizarán en el hospital, fuera de la unidad donde usted trabaja y fuera de su horario laboral y tendrán una duración máxima de 2 horas y media en una única sesión.

**Riesgos:** La participación en los grupos focales no prevé que comporte ningún peligro o riesgo para la salud.

**Beneficios:** La participación en el presente estudio puede ser beneficiosa para el colectivo enfermero para conocer la percepción que tienen las enfermeras de la muerte en ancianos y a su vez generar planes de acción.

**Coste económico:** La participación en este estudio no tendrá ningún coste económico adicional para usted.

**Compromiso de confidencialidad:** El investigador se compromete a garantizar la confidencialidad respecto a la identidad de cada participante y mantener los registros de la investigación a recaudo para asegurar el anonimato de los participantes en el estudio. El diario de campo, las copias de los documentos y grabaciones de este estudio serán conservados en los archivos del departamento de Enfermería de la Universidad de Barcelona, teniendo únicamente acceso a esta información el investigador del proyecto. Los nombres y datos que permitan identificar a los participantes sólo constarán en un archivo informático al que sólo tendrán acceso el investigador y la directora de enfermería de la universidad. Estos procedimientos están sujetos a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de protección de datos de carácter personal y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.. Una vez finalizado el estudio y analizados los datos, éstos serán utilizados con fines de divulgación científica para incrementar el conocimiento de la disciplina enfermera.

**Libertad para retirarse del estudio:** Su participación es libre y voluntaria, por lo que si usted lo prefiere puede no participar en el estudio o retirarse del estudio en cualquier momento, incluso sin verse obligado/a a dar ninguna explicación. Su retirada del estudio no supondrá ninguna consecuencia de ningún tipo.

**Contactos:** Cualquier duda que tenga respecto a este trabajo será respondida a través de mi correo electrónico.

Yo, \_\_\_\_\_ he sido informado por el profesional \_\_\_\_\_ investigador/colaborador del proyecto de investigación arriba mencionado, y declaro que:

- Acepto participar de forma voluntaria en este estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He sido debidamente informado por el investigador principal de forma clara y comprensible de la naturaleza de la recogida de mis datos y de la finalidad de la misma, siendo garantizada la confidencialidad en todo momento.
- He podido realizar todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas las dudas planteadas, quedando satisfecho con la información recibida.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, pudiendo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones.
- Comprendo que mi retirada del estudio no repercutirá en ninguna medida

En consecuencia, presto voluntariamente mi consentimiento para la participación en el estudio y el uso de mis datos.

Participante Informante

Firma

Fecha \_\_\_\_\_

### **Revocación**

Yo D./Dña \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad , con domicilio en \_\_\_\_\_ y D.N.I \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente.

Revoco el consentimiento presentado en fecha \_\_\_\_\_ y no deseo proseguir el estudio, que doy en esta fecha por finalizado.

Firma del usuario

Firma del investigador

### **Grabación**

Yo D./Dña \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad , con domicilio en \_\_\_\_\_ y D.N.I \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente autorizo la grabación de la participación en el grupo focal.

Firma del usuario

Firma del investigador

## ANEXO 7:

Criterios consolidados para la notificación de estudios cualitativos (COREQ)

\*(Traducción propia)

Nº	Item	Guía de preguntas/Descripción
<b>Dominio 1: Equipo de investigación y reflexividad</b>		
<b>Características personales</b>		
1.	Entrevistador	¿Qué autor o autores ha llevado a cabo la entrevista o grupo focal?
2.	Credenciales	¿Cuáles son las credenciales del investigador/es?
3.	Ocupación	¿Cuál era su ocupación en el momento del estudio?
4.	Género	Masculino/Femenino
5.	Experiencia o formación	¿Qué experiencia o formación tiene el investigador?
<b>Relación con los participantes</b>		
6.	Relación establecida	¿La relación se estableció antes del inicio del estudio?
7.	Conocimientos del participante sobre el entrevistador	¿Qué sabían los participantes sobre el investigador?
8.	Características del entrevistador	¿Qué características se informaron sobre el entrevistador?

Nº	Item	Guía de preguntas/Descripción
<b>Dominio 2: Diseño del estudio</b>		
<b>Marco teórico</b>		
9.	Orientación metodológica y teoría	¿Qué orientación metodológica se ha señalado para el estudio?
<b>Selección de participantes</b>		
10.	Muestreo	¿Cómo se seleccionaron los participantes?
11.	Método de aproximación	¿Cómo se aproximaron a los participantes?
12.	Tamaño de la muestra	¿Cuántos participantes había en el estudio?
13.	No participación	¿Cuánta gente se negó a participar o abandonó? ¿Razones?
<b>Establecimiento o Ajuste</b>		
14.	Configuración de la obtención de datos	¿Dónde se obtuvieron los datos?
15.	Presencia de no participantes	¿Hay alguien más presente además de los participantes e investigadores?
16.	Descripción de la muestra	¿Cuáles son las características de la muestra? Variables

Nº	Item	Guía de preguntas/Descripción
<b>Obtención de datos</b>		
17.	Guión de la entrevista	¿Preguntas, indicaciones de los autores? ¿Hubo prueba piloto?
18.	Entrevistas repetidas	¿Se realizaron entrevistas repetidas? En caso afirmativo, ¿cuántas?
19.	Grabación visual o de audio	¿La investigación utiliza audio o grabación visual para la obtención de datos?
20.	Notas de Campo	¿Se tomaron notas de campo durante y/o después de la entrevista o grupo de enfoque?
21.	Duración	¿Cuál fue la duración de las entrevistas o grupos focales?
22.	Saturación de datos	¿Se discutió la saturación de datos?
23.	Devolución de transcripciones	¿Se devolvieron las transcripciones a los participantes para su comentario y/o corrección?
<b>Dominio 3: Análisis y resultados</b>		
<b>Análisis de datos</b>		
24.	Número de codificadores de datos	¿Cuántas personas codificaron los datos?
25.	Descripción del árbol de codificación	¿Los autores proporcionan una descripción del árbol de codificación?



Nº	Item	Guía de preguntas/Descripción
26.	Derivación de temas	¿Fueron los temas identificados previamente o derivados de los datos?
27.	Software	¿Qué software se utilizó para gestionar los datos?
28.	Comprobación del participante	¿Los participantes proporcionan comentarios sobre los hallazgos?
<b>Informes</b>		
29.	Citas presentadas	¿Se presentaron las citas de los participantes para ilustrar las conclusiones? ¿Se identificó cada cita?
30.	Datos y resultados coherentes	¿Existía coherencia entre los datos presentados y los resultados?
31.	Claridad de los temas principales	¿Se presentaron claramente los principales temas en los resultados?
32.	Claridad de los temas menores	¿Hay una descripción o discusión de temas menores?

## **AGRADECIMIENTOS**

Quisiera agradecer a la Universidad de Barcelona la posibilidad de la realización de este Máster que me ha aportado conocimientos sólidos, me ha hecho reflexionar sobre multitud de temas y experiencias y me ha hecho crecer como profesional y como persona. Especialmente a la Dirección y Coordinación del Máster por la excelente organización de algo que se realizaba por primera vez.

Me gustaría agradecer a mi tutora, Tayra Velasco, su tiempo, profesionalidad y aporte de conocimientos que me han hecho ver otra perspectiva del tema trabajado.

Agradecer también al proyecto HUCI su inyección de motivación y por hacerme pensar que “si se quiere se puede”.

Gracias a Jordi...