

TRABAJO FIN DE GRADO

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA, UNA LUCHA CONTRA LA MUERTE. ESTUDIO CUALITATIVO AL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. Resumen..... | 1 |
| 2. Introducción..... | 2 |
| 2.1 Antecedentes y estado actual del tema | 2 |
| 2.2 La importancia de los cuidados paliativos y los aspectos éticos y legales ... | 6 |
| 3. Justificación..... | 9 |
| 4. Hipótesis | 9 |
| 5. Objetivo general | 9 |
| 6. Objetivos específicos | 9 |
| 7. Metodología | 10 |
| 7.1 Población a estudio | 10 |
| 7.2 Tipo de muestra | 11 |
| 7.3 Variables | 11 |
| 7.4 Análisis de datos | 11 |
| 7.5 Aspectos éticos y legales | 12 |
| 8. Plan de Trabajo Desarrollo..... | 12 |
| 8.1 Acciones..... | 12 |
| 8.2 Material | 14 |
| 8.3 Participantes en el proyecto | 14 |
| 8.4 Tiempo | 15 |
| 9. Beneficios e innovaciones del proyecto..... | 15 |
| 10. Bibliografía | 16 |
| 11. Anexos | 19 |
| Anexo I. Solicitud de evaluación de proyecto de investigación | 19 |
| Anexo II. Compromiso del investigador principal | 22 |
| Anexo III. Modelo de solicitud de consentimiento informado | 23 |
| Anexo IV. Email..... | 24 |
| Anexo V. Modelo de entrevista..... | 25 |
| Anexo VI. Cronograma..... | 27 |
| Anexo VII. Tabla de causas de defunciones en el País Vasco | 28 |

1. RESUMEN

La práctica de obstinación terapéutica se lleva realizando durante muchos años atrás y hoy día, tristemente, también es posible contemplarlo en los medios hospitalarios. Esta mala praxis, en efecto, se realiza en pacientes que por diferentes circunstancias de la salud, se encuentran en el proceso final de la vida, en el proceso de morir. Por ello, el conocimiento sobre si son adecuados o no los cuidados que se les brinda a determinados pacientes y cómo afecta personalmente a los profesionales de enfermería se apodera de mi inquietud. El objetivo principal del proyecto es explorar la visión de los profesionales sanitarios de enfermería que ven o incluso participan en la práctica de obstinación terapéutica. Para ello, se realizará un estudio con la metodología cualitativa y se utilizará la perspectiva teórica fenomenológica. La población a estudio serán enfermeras y enfermeros que trabajen actualmente en el Hospital Universitario de Cruces en las unidades de diversos servicios, tales como Medicina Interna, Digestivo, Neumología, Cardiología y Neurología.

Palabras clave: obstinación terapéutica, muerte digna, cuidados paliativos, enfermería, investigación cualitativa.

LABURPENA

Burugogorkeria terapeutikoaren praktika urte askotan zehar burutu izan da eta, gaur egun, histasunez, ospitale inguruetan posible ere bada hori kontenplatzea. Praxi txar horrek, hain zuzen, osasunaren egoera jakin batzuk direla medio, bizitzaren azkenengo etapan, hau da, hiltze prozesuan dauden pazienteek sufritzen dute. Horrenbestez, nire egonezina da paziente jakin batzuei ematen edo eskaintzen zaizkien zainketak egokiak diren eta horren arabera, zer nolako eragina sortarazten die erizaintzako profesionalei ezagutzea. Funtsezko helburua da burugogorkeria terapeutikoa ikusten edota zuzenki parte hartzen duten erizaintzako profesionalen ikuspegia miatzea. Horretarako, ikasketa honetan metodologia kualitatiboa eta ikuspegi teoriko fenomenologikoa erabiliko da. Populazioaren ikasketan Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean lan egiten duten erizainek beteko dute. Horretarako, zerbitzu jakin batzuetan lan egiten dutenek parte hartuko dute ikerketan, hala nola, Barne Medikuntza, Digestio Zerbitzua, Neumologia, Kardiologia eta Neurologia.

Hitz gakoak: burugogorkeria terapeutikoa, heriotz duina, zainketa paliatiboak, erizaintza, ikerketa kualitatiboa.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

A lo largo del pasado siglo XX en España han ocurrido diversos acontecimientos en torno al proceso de la muerte. De hecho, hasta el día de hoy se han modificado y mejorado los cuidados al final de la vida y con ello la tecnología sanitaria, la formación de los profesionales sanitarios, las infraestructuras de los hospitales y/o clínicas y las leyes. Sin embargo, aún queda un largo camino por recorrer⁽¹⁾.

Un término de tantas trascendencias como es la muerte sigue siendo un tema tabú en nuestra sociedad actual. No queremos hablar del momento inevitable de la vida y a veces no se es consciente que todos vamos a morir algún día. Aun así, según las palabras de Inmaculada Goicuria, enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Cruces, hacia el siguiente comentario en la Conferencia “La ética en la Práctica Clínica Enfermera”: “Los niños ya no vienen de Paris, pero el abuelo se ha ido de vacaciones.”⁽²⁾ Esto simplemente quiere decir que mientras en otros temas se ha avanzado, en el de la muerte, algo tan presente día a día, nos hemos quedado estancados. Y la razón de ello, es el mero hecho de que nos abrumba la simple idea de cruzar la línea a lo desconocido y el saber que no hay vuelta atrás, que una vez muerto nadie vuelve. Que dejaremos a nuestros seres queridos, nuestra vida, nuestro todo. Incluso entre los profesionales de la salud el tema de la muerte se ve como un tema tabú, ya que el estudio “Influencia de las emociones en juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal” realizado en la ciudad de Granada revela que tanto los médicos como los enfermeros utilizan alguna semejanza para dirigirse a un paciente en situación terminal, evitando utilizar la terminología conveniente al lenguaje sanitario.⁽³⁾

Pero, aunque no sea habitual hablar sobre la muerte, indudablemente se reflexiona sobre ello. En efecto, en uno de los estudios de la tesis doctoral “¿De la muerte (de)negada a la muerte reivindicada? Análisis de la muerte en la sociedad Española actual: muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte” realizado para observar las decisiones al final de la vida que preferían los pacientes y familiares, resultó que la mayoría de los participantes optó por la muerte digna. La muerte digna comprendida como morir sin dolor, sin sufrimiento, acompañado de familia y amigos si se quiere, tranquilo, en el lugar que se elija y en paz. Aun así, el término de muerte digna sigue siendo un tanto controvertido hoy día, debido a que la población española utiliza como sinónimos los conceptos de muerte digna y eutanasia por tener como mismo fin morir sin sufrimiento.⁽⁴⁾

No cabe duda que durante los últimos años la medicina ha avanzado considerablemente en la mayoría, sino en todos los aspectos como es el increíble mundo de la tecnología. Por ello, actualmente se tratan enfermedades años atrás impensables de curar con la última gama de medicamentos y aparatos tecnológicos. ⁽⁵⁾ Sin embargo, cuando se trata de “curar una enfermedad potencialmente mortal”, debido a que el deseo del paciente es la inmortalidad, los médicos se ven obligados por la demanda social a tratar de cualquier manera posible, simplemente tratar, sin ningún tipo de margen. Esta actuación, a su vez conlleva un gasto económico innecesario para la sanidad, ya que por encima de la mitad de los gastos es responsabilidad de los profesionales que deciden actuar. Por eso, teniendo en cuenta la opinión de Francesca Zapater, es imprescindible saber y conocer los límites de la medicina para así no realizar la obstinación terapéutica (OT) en un proceso más de la vida, la muerte. ^(6,7)

Es imprescindible conocer la definición de OT, también conocida como encarnizamiento, ensañamiento terapéutico o distanasia, para comprender el presente proyecto de investigación:

“Prolongación de la vida de un paciente con una enfermedad grave e irreversible o terminal mediante la tecnología médica, cuando su beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En tal situación los medios tecnológicos utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados.” ⁽⁸⁾

Esta práctica de OT siempre ha estado presente, se lleva ejerciendo durante cuantiosos años y desafortunadamente hoy día se sigue realizando como si de una práctica cotidiana se tratara. Sin embargo, la presente problemática que preocupa cada vez a una inmensa mayoría de profesionales de la salud presenta enfrentamientos entre los diversos sistemas de atención sanitaria. Actualmente, si tan solo levantásemos la vista un instante, indudablemente nos daríamos cuenta de que en nuestro alrededor mueren personas en el medio hospitalario con el trato de OT para evitar o retardar la muerte. Generalmente, estos pacientes mueren en un hospital, sin compañía y encadenados a la última gama de aparataje sanitario, cuando verdaderamente más de la mitad de los usuarios prefiere morir en casa. Pero, como existe una escasez de investigaciones en torno a pacientes que mueren a causa de una enfermedad crónica y que reciban cuidados paliativos (CP), es difícil establecer el lugar exacto donde preferirían pasar los últimos días de vida. ⁽⁹⁾ Por lo tanto, lo único que hacen esos cuidados totalmente inapropiados son aumentar el sufrimiento físico,

por el mal control de síntomas, y psicológico, por dar expectativas falsas sobre sobrevivir a una enfermedad irreversible. ⁽¹⁰⁾ Pero, claro está que el tipo de paciente que recibe la obstinación terapéutica, no es un paciente con enfermedad oncológica; ya que estos reciben cuidados CP. No obstante, la mayoría de los pacientes con enfermedades no oncológicas, es decir, con enfermedades crónicas degenerativas de órgano, no reciben cuidados paliativos porque no se les etiqueta de enfermo terminal. Entre las razones para determinar que un paciente es terminal están los criterios de terminalidad en pacientes con enfermedades no oncológicas. En efecto, una de las dificultades que se puede observar es el criterio de que una enfermedad terminal tiene como límite 6 meses de vida y muchos profesionales no pueden determinar el tiempo en el que puede perdurar la enfermedad. ⁽¹¹⁾ Otra de las razones puede ser la influencia de las emociones de los profesionales sanitarios para realizar el diagnóstico de enfermedad terminal. Además, para la mayoría de enfermeros y médicos el término de “enfermedad terminal” siempre lo relacionan con la palabra “cáncer”. ⁽³⁾ Por esa misma razón, podemos observar resultados que el Instituto Nacional de Estadística (INE) muestra sobre pacientes que mueren en el hospital sin ser identificados como enfermos terminales. En consecuencia, varios autores, así como, José Luis González, Joan M.V. Pons, Jacinto Bátiz, Emilio García y Lourdes Chocarro, coinciden sino en todas en la mayoría de las causas por la que se lleva a cabo la práctica de ensañamiento terapéutico ^(5, 6, 12, 13, 14):

- La formación escasa en pacientes moribundos.
- La tolerancia personal y la influencia de emociones en el proceso de morir.
- El entorno de sanar y salvar vidas.
- La demanda al entorno sanitario del paciente y familia.
- La opresión en el empleo de la última gama de tecnología para el diagnóstico y el tratamiento.

La práctica de OT y la enfermería están excesivamente relacionadas entre sí, ya que el personal enfermero participa en la mayoría de los procedimientos terapéuticos que hay que llevar a cabo mediante la prescripción médica previa. A su vez, los profesionales de enfermería están más tiempo con los pacientes y sus familiares pudiendo así establecer una relación de confianza enfermero-paciente-familia. Aun así, en numerosas ocasiones el profesional de enfermería puede no estar de acuerdo con el procedimiento médico a establecer. ⁽¹⁵⁾ Si hay algo en que la enfermería ha avanzado considerablemente en los últimos tiempos es el desarrollo del pensamiento crítico y toma de decisiones autónomas. ⁽¹⁶⁾ Por ello, puede suceder que el médico responsable prescriba algún tipo de tratamiento a llevar a cabo y la enfermera no estar

en su totalidad de acuerdo por el tipo de paciente que tiene en sus manos, que diariamente le acompaña, le conoce y ve que se está muriendo. Por ejemplo, es muy habitual poner una sonda nasogástrica (SN) a un enfermo de Enfermedad de Alzheimer (EA) que posteriormente el mismo paciente se la retira. Pero en esos casos, en vez de detenernos a pensar la razón por la que el paciente se retira la sonda, lo único que hacemos los profesionales de enfermería es volvérsela a colocar con lo que conlleva el procedimiento de poner una SN. Por tanto, quizá el paciente lo que nos esté mostrando arrancándose la SN, más de una vez, es que no quiere ser alimentado, que ha decidido que ha llegado el momento. ⁽¹⁷⁾ El uso de las SN para la alimentación en pacientes al final de la vida es un tema muy polémico. En esos casos, las enfermeras pueden sufrir personalmente las vivencias llevadas a cabo. De hecho, en el estudio “The experience of moral distress in nursing: the nurses’ perception” realizado a las enfermeras en diversos hospitales del Sur de Brasil para investigar el sufrimiento moral que padece y soporta el personal de enfermería, entre las causas que se observaron en los resultados destacan la práctica de OT y la falta de respeto de autonomía. Por tanto, esa mala praxis afecta al personal enfermero, ya que no lo ven ético y moral. ⁽¹⁸⁾

Teniendo en cuenta los valores del ser humano, algo que hace único al profesional de enfermería es la humanización del cuidado. Es decir, para poder llevar a cabo un trato con el paciente de excelencia es imprescindible conocer las cualidades o virtudes del ser humano que hacen que sean seres respetados. En consecuencia, para llevar a cabo la humanización es indispensable hacer hincapié en los cuidados. A su vez, una de las competencias de enfermería es ayudar a que el paciente vea y entienda la razón de su vida o, un cometido más complejo pero no menos satisfactorio, la razón de su propia muerte. En la misma línea, es de suma relevancia tener el pensamiento de que no curamos o tratamos enfermedades, sino que lo que realmente se trata y se cuida es a las personas frágiles, por la situación de salud en la que se encuentren, con sus enfermedades, preocupaciones y vidas propias. ⁽¹⁶⁾

Teniendo en cuenta los principios de bioética establecidos para llevar a cabo determinadas acciones de los profesionales de enfermería, cabe nombrar los cuatro principios instaurados en 1979 por los autores Beauchamp y Childress ^(12,16):

1. No maleficencia: se basa en el mero hecho de no hacer daño a otro. Las prácticas pueden ser físicas, por ejemplo dolor físico, o psicológicas, por ejemplo producir daño emocional.

2. Beneficencia: se trata de intentar hacer el mayor bien al otro. Es decir, la enfermería con sus dotes de sabiduría, benevolencia y dedicación tratará de cuidar al paciente haciéndole el mayor bien posible.
3. Autonomía: siempre se tratará de honrar la autonomía libre del paciente en las decisiones o actos llevados a cabo.
4. Justicia: el fundamento de la justicia es la igualdad de relacionarse con todas las personas con respeto.

2.2 LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

El reciente ejemplo del enfermo que padece la EA y que le instauran una SN de alimentación, casos prácticos reales en el que se observa la OT, seguro nos hará reflexionar detenidamente sobre los cuidados que se deben brindar y los aspectos éticos y legales que se ven alterados por el trato que se le da al paciente moribundo. Por una parte, en cuanto a los cuidados que se les debe brindar a este tipo de pacientes, es decir con una enfermedad crónica degenerativa e irreversible, sin ninguna duda serían los CP. Sin embargo, en la actualidad existe una gran dificultad para catalogar a pacientes con enfermedades no oncológicas como pacientes terminales. Eso conlleva a que una cierta escasez de estos pacientes puedan gozar de los CP. De hecho, la bibliografía consultada muestra que pese a que en los últimos años se van viendo a pacientes con enfermedades no oncológicas acceder a los CP, la dura realidad muestra que la mayoría padecen cáncer, por lo que la atención a los que no padecen cáncer desgraciadamente es muy baja. De hecho, un estudio del Instituto Catalán de Oncología (ICO) y la Universidad de Vic expone que medio millón de personas residentes en España no obtienen los CP cuando realmente los necesitan.⁽¹⁹⁾ A su vez, esta clase de pacientes que quedan exentos de los CP está científicamente demostrado que la calidad de los cuidados es muy mala, en cuanto al control de síntomas inadecuado (muchos refieren dolor en la última fase), poca implicación en la toma de decisiones, y con ello, mayor utilización de medidas agresivas y fútiles para el aumento de la perduración, o lo que es lo mismo, la OT.⁽¹⁰⁾ Entre las razones para las dificultades de acceso a las Unidades de CP se han hallado varias como por ejemplo: la escasez en la formación en CP, la falta de apoyo del equipo de CP y la estructura organizativa de un hospital de agudos inapropiada, ya que no se cuentan con espacios suficientes para una muerte digna, entre otros.⁽¹³⁾

Para una valoración más exhaustiva sobre la enfermedad terminal es necesaria una herramienta que pueda identificar a los pacientes que necesiten recibir CP. Un reciente estudio sugiere mediante un instrumento llamado NECPAL CCOMS-ICO^C, la identificación de personas que padecen enfermedades crónicas en un estado avanzado que puedan requerir algún tipo de CP. Para ello, en el instrumento se presentan las principales enfermedades: enfermedad pulmonar crónica, enfermedad cardíaca crónica, enfermedades neurológicas crónicas (Accidente Vascular Cerebral (AVC), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Enfermedades de Motoneurona, Esclerosis Múltiple y Parkinson), enfermedad hepática crónica grave, enfermedad renal crónica grave y demencia. Con ello, se podrá facilitar la cobertura a los pacientes de estas características.⁽²⁰⁾

Por otra parte, en cuanto a los aspectos éticos y legales, uno de los más preocupantes es el respeto de la autonomía del paciente que viene regulada en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.⁽²¹⁾ Como se ha mencionado con anterioridad en muchas ocasiones no se respeta la autonomía del paciente y se instauran procedimientos terapéuticos sin consultar directamente con él. Además, por lo general se esconde o incluso se tiende a disfrazar la enfermedad que padece y no se informa adecuadamente, tanto al paciente como a la familia, sobre todo si se encuentra próximo a la muerte.⁽¹⁴⁾ Lo anterior mencionado se ve reflejado en el capítulo II del derecho a la información sanitaria del artículo 4 del derecho a la información asistencial:

“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.”

Además, en el decreto 175/1989 de 18 de Julio, por el que se aprueba la carta de Derechos y Obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza⁽²²⁾ en el capítulo primero se recogen los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza cómo bien se expone en el artículo I:

“...los pacientes usuarios...tienen los siguientes derechos: a recibir la información que precise sobre su estado de salud, así como respecto a las

implicaciones en el mismo de cualquier intervención o terapéutica a la que debe ser sometido. Asimismo deberá ser informado, si así lo desea, de la razón de solicitud de cualquier medida diagnóstica, terapéutica o petición de prueba complementaria y de las demoras excesivas en la espera de los mismos.”

Por esa misma razón es aconsejable realizar el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) presente el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.⁽²³⁾ Y así poder haber dejado escrita la decisión a llevar a cabo en una situación en la que el paciente por diversas circunstancias no pueda tomarla en ese momento. En el País Vasco se ve reflejado en el artículo 6 quién puede acceder a la realización del DVA:

“Cualquier persona mayor de edad, residente en la Comunidad Autónoma del País Vasco que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente, podrá solicitar del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas la inscripción del otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de un documento de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.”

En efecto, resulta primordial realizar el DVA sobre todo en una sociedad que cada vez es más longeva y que, a su misma vez, las personas de mayor edad padecen enfermedades crónicas. En todo el mundo está ocurriendo el suceso de la ancianidad y con ello un decaimiento brutal de la tasa de fecundidad. De hecho, conforme a las cifras que muestra el Instituto Vasco de Estadística (Eustat) en 2013 murieron 4.567 ciudadanos de los cuales 48 murieron con una edad mayor a los 100 años. Entre las principales causas pese a que los tumores indudablemente también predominen, destacan las enfermedades cardiovasculares y respiratorias.⁽²⁴⁾ Por consiguiente, en un futuro cercano en España una gran cantidad de pacientes precisarán CP y, a su misma vez 130.000 personas con enfermedades crónicas avanzadas serán candidatos indiscutibles para acceder a las Unidades de CP especializados.⁽²⁵⁾ De manera que, es imprescindible identificar a los pacientes que requieren CP y no obcecarse en tratar una enfermedad incurable.

3. JUSTIFICACIÓN

En un proceso más de la vida, pero no por ello más acostumbrados a este tipo de acontecimientos particulares, me siento personalmente con el enorme interés de conocer cómo se está tratando actualmente a pacientes que se encuentran en el proceso final de la vida. Si son o no adecuados los cuidados que se les brinda y cómo afecta personalmente a los profesionales de enfermería. He optado por defender la dignidad de la vida humana en este proceso inevitable de la vida, ya que en España no hay referencias estadísticas sobre la obstinación terapéutica y, a su vez, se ve claramente plasmado en diversos artículos científicos la preocupación de los profesionales de la salud sobre los cuidados necesarios que requieren los pacientes que se mueren. ⁽¹⁴⁾ En consecuencia, creo que es totalmente necesario llevar a delante el presente proyecto de investigación, puesto que favorecería, sin ninguna duda, por una parte, a los pacientes que verdaderamente requieren CP y por ello tendrían una muerte digna. Pero, por otro lado, también sería beneficioso para los profesionales de enfermería que les puede afectar emocionalmente por el trato indigno que se da a este tipo de pacientes. ⁽²⁶⁾

4. HIPÓTESIS

Los/las enfermeros/as del Hospital Universitario de Cruces ven morir a pacientes con el mantenimiento de medidas fútiles y sin brindarles CP de calidad a una gran variedad de pacientes con enfermedades no oncológicas, dejando al margen el derecho a la muerte digna. Esa práctica diaria implica en su totalidad a los profesionales de enfermería siendo los propios enfermeros los que experimentan un sufrimiento continuo sobre el duro y delicado proceso del morir.

5. OBJETIVO GENERAL

Explorar la visión de los profesionales sanitarios de enfermería que ven o incluso participan en la práctica de obstinación terapéutica.

6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer cómo afectan personalmente a los profesionales de enfermería las experiencias vividas sobre la obstinación terapéutica.
- Identificar las personas que realmente necesitan cuidados paliativos.
- Comprender la importancia de los cuidados paliativos al final de la vida.

7. METODOLOGÍA

Se realizará un estudio con la metodología cualitativa y se utilizará la perspectiva teórica fenomenológica. De hecho, la investigación que se quiere llevar a cabo requiere la subjetividad de los participantes, ya que estos van a dar su punto de vista, contarán sus prácticas, sus conocimientos, etc. en torno al tema presente. Por tanto, el análisis a llevar a cabo será descriptivo con el fin de reflejar de una manera idéntica los testimonios de los entrevistados. ⁽²⁷⁾

7.1 POBLACIÓN A ESTUDIO Y FUENTES DE INFORMACIÓN

La población a estudio serán enfermeras y enfermeros que trabajen actualmente en el Hospital Universitario de Cruces en diversos servicios que se especifican más adelante.

Criterios de inclusión:

- Tener la mayoría de edad.
- Acceder voluntariamente a la participación en el estudio.
- Firmar el consentimiento informado y aprobar las grabaciones de la conversación.
- Trabajar en el Hospital Universitario de Cruces.
- Entender la Lengua Española o la Lengua Vasca (euskera).
- El tipo de paciente que recibe la práctica de obstinación terapéutica se define teniendo en cuenta los siguientes requisitos: el paciente será aquel que no padezca una enfermedad oncológica, sino una enfermedad crónica o de otras características, así como, que se encuentre en el proceso final de la vida por padecer una enfermedad comprometida, degenerativa e irreversible, y que no le brinden cuidados paliativos; por un lado, por no estar etiquetado como paciente terminal y, por el otro, por seguir manteniendo medidas o tratamientos fútiles.

Criterios de exclusión:

- Tener la mayoría de edad.
- No acceder a la participación del estudio.
- No haber firmado el consentimiento informado y/o no aprobar las grabaciones de la conversación.
- No estar actualmente trabajando en el Hospital Universitario de Cruces.
- No entender la Lengua Española o la Lengua Vasca (euskera) en su totalidad.

- El tipo de paciente que recibe la práctica de obstinación terapéutica padece una enfermedad oncológica y/o le brindan cuidados paliativos.

7.2 TIPO DE MUESTRA

Debido a que el objetivo del estudio es buscar informantes adecuados, es decir, dispuestos a contar y expresar sus propias experiencias abiertamente, en un principio se utilizará muestreo por conveniencia. Por ello, los participantes se presentarán en la participación del estudio voluntariamente. No obstante, teniendo en cuenta que es un método fácil, puede que no se recoja la información de calidad que se busca. Por ello, si el método utilizado no es suficiente para la saturación de datos, también cabría la posibilidad de utilizar el muestreo denominado “bola de nieve” que trata de que los participantes del estudio puedan traer a personas que cumplan el objetivo de estudio. Para determinar exactamente el número de participantes se tendrán en cuenta las características de los datos adquiridos, ya que lo relevante no es la significación estadística que se pueda mostrar, sino datos de calidad. En consecuencia, durante la sucesión de la investigación se podrá especificar el número de componentes.⁽²⁹⁾

7.3 VARIABLES

- Sexo: Hombre o mujer.
- Vivienda: lugar en el que reside.
- Idioma: euskera o español.
- Profesión: enfermera/enfermero con o sin especialización.
- Lugar de trabajo: servicios en los que se va a realizar la investigación.

7.4 ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis de datos, teniendo en cuenta que se van a realizar entrevistas individuales semiestructuradas y en profundidad, se hará un análisis exhaustivo de las entrevistas grabadas. Es decir, en un primer momento se transcribirán todas las entrevistas y seguidamente se examinarán para poder establecer un tipo de código a cada tema que haya sido expresado verbalmente. Para reunir todos los datos será indispensable la utilización informática que de apoyo a la investigación cualitativa y, a su vez, que de la alternativa para el análisis de contenido de entrevistas en modo audio. Es por ello que se utilizará el Software NVivo.⁽²⁸⁾

7.5 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Para la puesta en marcha de la investigación se expondrá y se facilitará el proyecto de investigación al Comité Ético de Investigación Clínica de la Comunidad Autónoma del País Vasco (CEIC) y al Director Gerente y a la Comisión de Investigación del Hospital Universitario de Cruces. Por ello, se enviará un documento sobre el proyecto de investigación para su evaluación y aceptación (Anexo I) y un documento mostrando el compromiso del investigador principal (Anexo II).

Teniendo en cuenta la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos ⁽³⁰⁾ será imprescindible presentar un diseño de documento de consentimiento informado (Anexo III) previamente aprobado por el CEIC y posteriormente aceptado por los participantes. Por ello, se deberá solicitar el consentimiento informado a cada participante. A su vez, se deberá garantizar la confidencialidad de la información que aporte cada enfermero/a en las grabaciones que se realicen. Por ello, tanto en el primer correo electrónico que se les envíe como en la primera cita grupal se expondrá que los datos de los participantes serán totalmente anónimos. Una vez que los participantes acepten formar parte en la investigación se les dará una hoja explicativa del consentimiento informado, la cual se leerá en voz alta y se dará la oportunidad de realizar preguntas sobre cualquier duda. Los participantes deberán entregar la hoja firmada en un plazo de dos semanas. Los documentos escritos y las grabaciones se destruirán una vez concluido el estudio de investigación.

8. PLAN DE TRABAJO DESARROLLO

8.1 ACCIONES

La investigación se llevará a cabo en el Hospital Universitario de Cruces. Se investigarán a los profesionales de enfermería de las unidades de diversos servicios, tales como Medicina Interna, Digestivo, Neumología, Cardiología y Neurología, ya que en estos servicios se puede observar con mayor frecuencia la muerte en pacientes con enfermedades no oncológicas. Para ello, en un primer momento, se optará por realizar un estudio piloto previo con 10 personas para la elaboración minuciosa de la investigación. Se realizarán los mismos pasos, es decir, por ejemplo contactar con los participantes para la cita de la entrevista. El fin del estudio piloto será determinar los errores posibles establecidos en el proyecto de investigación.

En cuanto al proceso para obtener participantes, se dará a conocer el tipo de investigación al personal de enfermería que trabaja en las unidades recientemente mencionadas mediante diversas actividades:

- Se irá personalmente a cada servicio exponiendo muy brevemente el tema en el control de enfermería o en una sala de reuniones si es posible. La brevedad es debido a que los enfermeros/as disponen de un tiempo concreto para realizar el descanso y no se quiere abusar de él.
- Se enviará un correo electrónico (Anexo IV) a cada enfermera/o del servicio explicando más concretamente en que se basa el estudio y determinando la fecha, hora y lugar de encuentro para una reunión grupal para la explicación de los requisitos y la entrega del documento del consentimiento informado.
- Celebración de la reunión: se les reunirá en una sala del mismo hospital con capacidad para 50 personas. La reunión se celebrará en tres ocasiones para facilitar el acceso a todas las personas interesadas, ya que debido al trabajo a turnos sería inviable citar en un único día. Aun así, por temas personales puede darse la ocasión de no poder acudir a la reunión ninguno de los días establecidos por lo que se facilitará un número personal de la investigadora principal y así poder reunirse en otro momento.

La técnica de recogida de datos serán entrevistas en profundidad semiestructuradas, redactadas por los mismos investigadores. De hecho, para realizar el presente proyecto se ha optado por elaborar un modelo de entrevista específica al tema a tratar. Por ello deberá ser validada para su puesta en marcha. Los encuentros para la realización de las entrevistas serán individuales. Por tanto, previamente se habrá anotado el número de teléfono personal de cada participante para acordar una cita. Una vez establecido el día de la entrevista, se llamará el día anterior para recordar la cita y la hora.

Las entrevistas se grabarán en formato Mp3 mediante un ordenador portátil y un micrófono. A su misma vez se transcribirán textualmente con el fin de no olvidar cualquier minuciosa parte de lo que se haya verbalizado. El idioma en el que se entablarán las conversaciones dependerá del participante, ya que se dará la opción de realizarlas tanto en español como en euskera (Anexo V). Serán entrevistas en profundidad semiestructuradas con amplias preguntas. Se intentará seguir un orden en las preguntas, pero si la conversación lo requiere se pueden saltar a otras cuestiones volviendo posteriormente a las anteriores. Es decir, puede que no se siga un orden estricto. La duración del diálogo se aproximará a los 60 o 70 minutos. La transcripción

de las conversaciones se realizará después de cada encuentro al tener las ideas más recientes. Tanto las transcripciones como las grabaciones se guardarán en un duplicado de protección y cuando finalice el estudio se destruirán.

8.3 MATERIAL

Para la oportuna puesta en marcha del presente proyecto de investigación se deberá disponer de los siguientes instrumentos: libros, artículos, revistas, fotocopias de textos, instrumentos de recopilación de las referencias, ordenador portátil, bolígrafos, folios, tinta para imprimir, grapas, etc.

8.4 PARTICIPANTES EN EL PROYECTO

- Investigadores principales: dos enfermeras/os asumirán llevar a cabo las siguientes tareas:
 - Elaboración de diversos documentos: documento sobre el proyecto de investigación para la evaluación y aceptación, documento de compromiso del investigador principal, documento del consentimiento informado y la guía de entrevistas.
 - Enviar los correos pertinentes al CEIC, al Director Gerente, a la Comisión de Investigación, a los enfermeros/as y a los/las supervisores/as que trabajan en los servicios a investigar del Hospital Universitario de Cruces.
 - Presentación personalmente del proyecto en los diferentes servicios del hospital.
 - Puesta en marcha del estudio piloto.
 - Proceder al desarrollo de las entrevistas.
 - Analizar las entrevistas y codificar.
 - Elaboración de informe final.
- Enfermera y médico de la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Cruces: ayuda en el manejo de datos recaudados por la experiencia.
- Psicólogo: deberá estar presente en las entrevistas y dar apoyo a las personas que le haya afectado la práctica que se quiere investigar.
- Transcriptor: escribir textualmente lo que los participantes verbalicen en las entrevistas y el análisis de las entrevistas mediante el programa Software Nvivo.

8.5 TIEMPO

El tiempo necesario para realizar la investigación completa se establecerá en dos años. Para ello, las acciones que se van a llevar a cabo y en el tiempo que se prevé aparecen más especificadas en el cronograma (Anexo VI).

9. BENEFICIOS E INNOVACIONES ESPERADOS EN EL PROYECTO

El presente proyecto de investigación tendrá numerosos beneficios relevantes:

- Aprender a que no hay que tratar por tratar a un paciente, si no que a veces es mejor detenerse a pensar si realmente es beneficioso tanto tratamiento y el uso de técnicas invasivas, como el simple hecho de la extracción sanguínea momentos previos a la muerte, en vez de cuidar al paciente en su totalidad biopsicosocial y espiritual y prestarle una muerte libre de dolor y tranquila.
- Los profesionales de la salud y, especialmente, los enfermeros requieren más formación en cuanto al proceso de morir se refiere. Por ello, se espera que con la presente demanda presentada en el proyecto, se forme de manera más habitual a los profesionales que su base fundamental es cuidar. Porque así, estarán lo suficientemente formados y desde una perspectiva antropológica podrán brindar unos cuidados de calidad a los pacientes que se encuentran en el proceso de morir.
- Los profesionales de la salud debieran conocer las líneas fronterizas entre la vida y el proceso de la muerte. Porque en ese proceso se pueden dar vida a los días o meses.

A su vez, también se sugieren ciertas innovaciones que pudieran surgir del proyecto:

- No cabe duda de que la formación en el proceso de morir y en CP es muy escasa, por lo que una de las innovaciones que podría surgir del presente proyecto sería la formación básica para los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en la fase final de la vida.
- Se podría replantear una estructura organizativa de los hospitales que no están preparados para brindar una muerte digna por las condiciones de los servicios y habitaciones.

Para finalizar, me gustaría transmitir la siguiente opinión personal:

“En vez de obcecarnos en curar, curar y curar, también deberíamos saber cuándo dejar morir a alguien. Dejar que la vida siga su curso natural.”

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Simón P. Muerte digna en España. *DS*. 2008; 16: 75-94.
2. Marijuán M, Martínez A, Goicuria I, Goikoetxea MJ, Sainz R. La ética en la Práctica Clínica Enfermera. 5 Mzo 2014; Leioa (Universidad Pública Vasca), España.
3. García MP, Cruz F, Schmidt J, Muñoz A, Montoya R, Prados D, et al. Influencia de las emociones en juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Heath Psychol*. 2010; 10(1): 57-73.
4. Jiménez Aboitiz R. ¿De la muerte (de)negada a la muerte reivindicada? Análisis de la muerte en la sociedad española actual: muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte. [Tesis Doctoral]. Valladolid: Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales, Departamento de Sociología y Trabajo Social, Universidad de Valladolid; 2012.
5. González JL, Puerta JL. Tecnología, demanda social y “medicina del deseo”. *Med Clin*. 2009; 133(17): 671-675.
6. Pons JMV, Argimón JM. De la parsimonia en medicina. *Med Clin*. 2013; 141(9): 387-389.
7. Zapater F. Hasta aquí hemos llegado. Los límites de la medicina. *Rev Calid Asist*. 2006; 21(1): 1-2.
8. Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist*. 2008; 23(6): 271-285.
9. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson I. Efectividad y relación entre costo y efectividad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios para los adultos con enfermedades en estadios avanzados y sus cuidadores. *Coch Data Syst Rev*. 2013; 6. DOI 10.1002/14651858.CD007760
10. Alonso FJ, González L, Iraizoz I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014.
11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos: SECPAL [sede Web]. Madrid: Servidor ACENS technologies, SA; [acceso 22 de diciembre de 2013]. Navarro JR. Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos. Disponible en: http://www.secpal.com/quiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2
12. Sociedad Española de Cuidados Paliativos: SECPAL [sede Web]. Madrid: Servidor ACENS technologies, SA; [acceso 2 de enero de 2014]. Bátiz J.

Problemas éticos al final de la vida. Disponible en:
http://www.secpal.com/quiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7

13. García E. El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. Cuad Bioet. 2012; 23 (77): 135-150.
14. Chocarro L, González R, Salvadores P, Venturini C. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. Med Pal. 2012; 19(4): 148-154.
15. Knopp de Carvalho K, Lerch V. La obstinación terapéutica como una cuestión ética: enfermeras de unidades de terapia intensiva. Rev Latino-am Enfermagem. 2009; 17(3): 308-313.
16. Acosta LG, Freire JF. Breve reflexión bioética sobre la actuación de enfermería en la humanización del cuidado. Rev Bioet. 2013; 8-13.
17. De la Rica ML, Gonzalez J, Oliver JL, Abizanda P. Uso de las sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada. Revisión sistemática. Rev Clin Med Fam. 2013; 6(1): 37-42.
18. Devos EL, Lerch V, Lerch G, de Lima G, Geri J. The experience of moral distress in nursing: the nurses' perception. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(3): 678-685.
19. Reventós L. Medio millón de españoles, sin cuidados paliativos especializados. El País. Martes 22 de enero de 2013; Sociedad: Enfermedades crónicas.
20. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]. Med Clin. 2013; 140(6): 241-245.
21. Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, número 274, (15 Nov 2002).
22. Derechos y Obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. Decreto 175/1989, de 18 de julio. Boletín Oficial del Estado, número 149, (04-08-1989).
23. Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre. Boletín Oficial del País Vasco, número 233 (28-11-2003).
24. Instituto Vasco de Estadística [sede Web]. Vitoria-Gazteiz: [actualizado 23 Dic 2013; citado 3 Ene 2014]. Disponible en:
http://www.eustat.es/elementos/ele0011200/ti_En_el_segundo_trimestre_de_2013_fallecieron_4567_personas_48_de_ellas_con_mas_de_100_a%C3%B1os/nota_011213_c.html#axzz2zuLdOkBM
25. Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández E, González I, Martín R, et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas.

- Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA Nº 2006/04.
26. Icart MT, Pulpón AM, Garrido EM, Delgado P. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. Barcelona: Edicions Universitat Barcelona; 2012.
 27. Denzin NK, Lincoln YS. Manual de investigación cualitativa. Las estrategias de investigación cualitativa. Vol. III. Barcelona: Gedisa; 2013.
 28. Ramos F. Cómo hacer un trabajo de investigación. 10 Ene 2014; Cruces (Hospital Universitario Cruces), España.
 29. Crespo MA, Salamanca AB. El muestreo en la investigación cualitativa. Nure investigación. 2007; 27: 1-4.
 30. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, número 298, (14-12-1999).

ANEXO I

SOLICITUD DE EVALUACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

D./D^a (Investigador principal del estudio)

En calidad de

Nombre de la empresa promotora (si procede)

Dirección

Código postal

Teléfono Fax E-mail

Persona de contacto, dirección, teléfono y fax (para recibir los informes del CEIC-E):
(INCLUIR SOBRE FRANQUEADO si se requiere acuse de recibo en papel)

Nombre y apellidos

Dirección

Teléfono **Fax**

e-mail

EXPONE:

Que teniendo en cuenta la legislación vigente en materia de investigación biomédica, tiene previsto la realización de:

- Proyecto de investigación con procedimientos invasivos**
- Proyecto de investigación con muestras biológicas**
- Otro (especificar)**

Tipo de solicitud:

- Proyecto nuevo**
- Alegaciones**
- Enmienda relevante NO ampliación de centros**
- Nombre de la enmienda:**
- Documentación modificada:**
- Ampliación de centros de un proyecto que ya se está realizando en algún centro del País Vasco**
- Ampliación de centros de un proyecto que no se está realizando en ningún centro del País Vasco**

Se ha solicitado la financiación a:

- Comunidad Autónoma**
- Copromoción**
- Fundación/Instituto/Asoc. investigación biomédica**
- Industria biotecnológica**
- Industria farmacéutica**
- Otra industria biosanitaria**
- Otras instituciones privadas**
- Otras instituciones públicas**
- Plan Nacional I+D+I (FIS, etc.)**
- Programas europeos**
- Sociedad/Asociación científica**
- Universidad**
- No procede (Memoria económica = 0)**

¿Si finalmente no recibe financiación para el proyecto, lo van a realizar igualmente?

- Sí**
- No**

Título del estudio

Código de protocolo **Versión**

Versión y fecha de la HIP y CI

Fecha prevista de finalización del estudio

En los siguientes centros sanitarios de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

| Investigadores principales (IP) | e-mail de contacto | Centros | Servicios | Cargo del IP en el Servicio | Teléfono |
|---------------------------------|---------------------|---------|-----------|-----------------------------|----------|
| Yurena Blánquez | yblanquez001@ehu.es | | | | |
| Aitor Puente | apunte003@ehu.es | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Que se acompaña la presente solicitud de la documentación descrita en el documento “REQUISITOS DE EVALUACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN”.

En base a esta documentación, y comprometiéndose a:

- Realizar el estudio tal y como se ha planteado, respetando la normativa legal aplicable, y siguiendo las normas éticas internacionalmente aceptadas.
- Enviar al CEIC-E las modificaciones relevantes y no relevantes para su evaluación y notificación respectivamente (ver apartado de ayuda en la web para más.
- Informar tanto al CEIC Autonómico como al **local** correspondiente, al menos una vez al año de la **situación general en el centro ubicado en el País Vasco**.
- Proporcionar los artículos científicos o abstracts de comunicaciones científicas al CEIC-E una vez el estudio se publique.

SOLICITA:

La evaluación del citado estudio por el CEIC de Euskadi

En a de de

NOTA: Quien conste como persona de contacto será a todos los efectos el interlocutor con los CEICs y será quien reciba los documentos oficiales relacionados con el ensayo y con quién se contacte en relación con posibles cuestiones a aclarar sobre el ensayo.

Observaciones

ANEXO II

Compromiso del investigador principal

Don/Doña: Yurena Blánquez García

Servicio:

Centro:

Hace constar:

Que ha elaborado/evaluado la memoria científica del proyecto de investigación titulado:

Obstinación terapéutica, una lucha contra la muerte. Estudio cualitativo al personal de enfermería.

Que el proyecto de investigación respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios.

Que acepta participar como investigador principal en este proyecto de investigación.

Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el proyecto de investigación, sin que ello interfiera en la realización de otro tipo de estudios ni en otras tareas que tiene habitualmente encomendadas.

Que se compromete a que cada sujeto sea tratado y controlado siguiendo lo establecido en el memoria científica con dictamen favorable por el Comité Ético de Investigación Clínica.

Que respetará las normas éticas y legales aplicables a este tipo de estudios y seguirá las normas de buena práctica clínica en su realización.

Que los colaboradores que necesita para realizar el proyecto de investigación propuesto son idóneos.

En Trapagaran, a 3 de mayo de 2014

Firmado:

Don/Doña: Yurena Blánquez García

Investigador Principal



ANEXO III

Modelo de solicitud de consentimiento informado

Título del estudio: Obstinación terapéutica, una lucha contra la muerte. Estudio cualitativo al personal de enfermería.

Investigadora principal: Yurena Blánquez García

Yo, D/Doña (nombre y apellidos de la/el enfermera/o) _____ con DNI/Pasaporte manifiesto haber leído y comprendido cómo va a ser mi participación en el estudio. A su misma vez, entiendo los objetivos de la investigación, la participación voluntaria y el abandono en cualquier momento del estudio sin que esto sea repercutible.

Comprendo la información del consentimiento informado habiendo recibido una copia del mismo, preguntando las dudas sobre el estudio a realizar por la investigadora principal y recibiendo respuestas satisfactorias. Por lo tanto, acepto autónomamente la participación en el estudio bajo el conocimiento de que la entrevista será grabada.

Fecha: __/__/2014

Firma:

ANEXO IV

Email

Para: Enfermería de los servicios de Medicina Interna; Digestivo; Neumología; Cardiología y Neurología.

CC:

Asunto: Proyecto de investigación

Trapagaran, 3 de mayo de 2014

Buenos días (nombre de enfermero/a):

Mi nombre es Yurena Blánquez García graduada en Enfermería en la Universidad Pública Vasca de Leioa y me dirijo a usted para presentarle el proyecto de investigación que se pondrá en marcha con la idea de que usted pueda participar.

Debido a que usted actualmente está trabajando en el servicio de Medicina Interna, puede que haya visto o incluso participado en el tema principal que se quiere investigar: cómo afecta la práctica de obstinación terapéutica al personal de enfermería. Por ello, le adjunto un breve resumen del proyecto para que reflexione en torno a la participación en el estudio.

Si está interesado puede acudir al Salón de Actos a una de las tres reuniones que se celebraran en el Hospital Universitario de Cruces en las diferentes fechas:

- 10/10/2014, 11:00h
- 20/10/2014, 11:00h
- 30/10/2014, 11:00h

Aun así, si no puede acudir a ninguna de las tres reuniones establecidas y está interesado en la participación, llame al número de contacto de la investigadora principal: 687 046 500

Un cordial saludo. Le esperamos.



ANEXO V

Modelo de entrevista en profundidad

Nombre del participante:

Servicio:

Guion de preguntas:

¿En que se fundamenta para usted la práctica de obstinación terapéutica (OT)? Podría definir brevemente el término de OT?

¿Ha visto la práctica de OT en el hospital? Si es así, ¿En que lugar y que tipo de paciente era?

¿Ha participado en esa práctica?

Si alguna vez ha participado, ¿De qué manera ha sido su participación?

¿Cómo se ha sentido? ¿Le ha llegado a afectar a su vida personal?

¿Considera que el paciente sufre durante la práctica de OT?

¿De qué manera cree que le podría afectar (emocionalmente, físicamente, espiritualmente...) al paciente esa práctica?

¿Usted vio la necesidad de hablar personalmente con el equipo médico para detener esa práctica?

Si habló con el equipo médico, ¿Cómo resulto la experiencia y cómo se sintió?

¿Cree que la práctica de ensañamiento se podría evitar?

¿De qué manera? ¿Usted cómo cree que se pudiera evitar?

¿Qué tipo de recomendaciones daría en torno a la OT?

¿Sería usted capaz de poder identificar a un paciente terminal? ¿Conoce los criterios de terminalidad?

¿Ve algún tipo de dificultad a la hora de decidir si un paciente se está muriendo? Describa cual.

¿Conoce en que se basan los cuidados paliativos (CP)?

¿Cree que existe alguna dificultad para acceder a las Unidades de CP?

Observaciones que quiera añadir que sea de ayuda para la investigación.

Elkarrizketa sakonaren eredia

Parte-hartzailearen izena:

Zerbitzua:

Galderen gidioa:

Zein da zuretzat burugogorkeria terapeutikoaren (BT) oinarria? Definitu dezakezu era labor batean BT esanahia?

Noizbait ikusi duzu BT praktika ospitalean? Horrela bada, Zein zerbitzuan eta zer motatako pazientea zen?

Zuk zeuk praktika horretan jardun duzu?

Noizbait jardun baduzu, Zein izan da zure jokaera?

Nola sentitu izan zara? Zure bizitza pertsonalean eragin dizu?

Kontsideratzen duzu pazienteak BT-ren praktikarekin min hartzen duela?

Zer-nolako eragina izan dezake praktika horrek pazientearengan (min emozionala, fisikoa, espirituala...)?

Zuk zeuk talde medikoarekin hitz egiteko premia sentitu zenuen?

Talde medikoarekin hitz egin bazenuen, Nolakoa izan zen esperientzia eta nola sentitu zinen?

Uste al duzu BT-ren praktika saihestu daitekeela?

Nola uste duzu saihestu daitekeela?

Zer nolako gomendioak eman al zenituzke BT-ren inguruan?

Zeure burua kapaza ikusten duzu paziente terminal bat identifikatzeko? Terminalitatearen irizpideak ezagutzen al dituzu?

Edozein motatako zailtasuna ikusten al duzu hiltzen ari den paziente bat identifikatzeko? Deskribatu.

Ezagutzen al duzu zertan oinarritzen diren zainketa paliatiboak (ZP)?

Uste al duzu zailtasuna egon daitekeela ZP-en Unitateetara sartzeko?

Edozein behaketa gainaratu nahi baduzu ikerketarako lagungarria dena.

ANEXO VI

| CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES EN LA ELABORACION DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---------------------|---|---|---|--------------------|---|---|---|---------------------|---|---|---|--------------------|---|---|---|--------------------|---|---|---|--------------------|---|---|---|--------------------|---|---|---|--------------------|---|---|---|--|--|--|--|--|
| ACTIVIDADES | FECHAS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 1 ^{er} MES | | | | 2 ^o MES | | | | 3 ^{er} MES | | | | 4 ^o MES | | | | 5 ^o MES | | | | 6 ^o MES | | | | 7 ^o MES | | | | 8 ^o MES | | | | | | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | | | | | |
| Determinación del tema | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Reunión con expertos en la materia | | | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Búsqueda bibliográfica | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Selección bibliográfica | | | | | | | | ■ | ■ | | | | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Reflexión sobre formato de trabajo | | | | | | | | | | | | | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Redacción | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realización de Anexos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Leer y corregir la redacción | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realizar presentación | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ensayo presentación | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES DE LA INVESTIGACIÓN | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---|
| ACTIVIDADES | FECHAS | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 9 ^o MES | 10 ^o MES | 11 ^o MES | 12 ^o MES | 13 ^o MES | 14 ^o MES | 15 ^o MES | 16 ^o MES | 17 ^o MES | 18 ^o MES | 19 ^o MES | 20 ^o MES | 21 ^o MES | 22 ^o MES | 23 ^o MES | 24 ^o MES | |
| Aceptación del proyecto por el CEIC y Hospital | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Puesta en marcha de proyecto piloto | | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación de posibles errores de estudio | | | | | ■ | | | | | | | | | | | | |
| Presentación del estudio en los servicios a investigar | | | | | | ■ | | | | | | | | | | | |
| Reuniones para explicación con los participantes | | | | | | ■ | ■ | | | | | | | | | | |
| Entrega de consentimiento informado | | | | | | | ■ | | | | | | | | | | |
| Entrevistas | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | |
| Transcribir y examinar las entrevistas | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | |
| Elaboración del proyecto final | | | | | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ |

ANEXO VII

Tabla de las causas de defunciones en el País Vasco

Tabla 1: Defunciones en la C. A. de Euskadi por sexo, según la causa de defunción. Comparación trimestral

| | 2º trimestre 2013 | | Trimestre anterior 1º trimestre 2013 | | Mismo trimestre año anterior 2º trimestre 2012 | |
|---------------------------|-------------------|--------------|---|--------------|--|--------------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| DEFUNCIONES | 4.567 | 100,0 | 5.077 | 100,0 | 4.621 | 100,0 |
| Hombres | 2.369 | 51,9 | 2.581 | 50,8 | 2.358 | 51,0 |
| Mujeres | 2.198 | 48,1 | 2.496 | 49,2 | 2.263 | 49,0 |
| CAUSA DE DEFUNCIÓN | | | | | | |
| TOTAL | 4.567 | 100 | 5.077 | 100 | 4.621 | 100 |
| Tumores | 1.457 | 31,9 | 1.443 | 28,4 | 1.436 | 31,1 |
| Sistema Circulatorio | 1.275 | 27,9 | 1.448 | 28,5 | 1.277 | 27,6 |
| Sistema Respiratorio | 382 | 8,4 | 574 | 11,3 | 408 | 8,8 |
| Sistema Digestivo | 224 | 4,9 | 218 | 4,3 | 219 | 4,7 |
| Causas externas | 156 | 3,4 | 169 | 3,3 | 172 | 3,7 |
| Resto de enfermedades | 1.073 | 23,5 | 1.225 | 24,1 | 1.109 | 24,0 |
| HOMBRES | 2.369 | 100 | 2.581 | 100 | 2.358 | 100 |
| Tumores | 914 | 38,6 | 885 | 34,3 | 903 | 38,3 |
| Sistema Circulatorio | 596 | 25,2 | 705 | 27,3 | 604 | 25,6 |
| Sistema Respiratorio | 204 | 8,6 | 290 | 11,2 | 240 | 10,2 |
| Sistema Digestivo | 122 | 5,1 | 124 | 4,8 | 111 | 4,7 |
| Causas externas | 105 | 4,4 | 95 | 3,7 | 110 | 4,7 |
| Resto de enfermedades | 428 | 18,1 | 482 | 18,7 | 390 | 16,5 |
| MUJERES | 2.198 | 100 | 2.496 | 100 | 2.263 | 100 |
| Tumores | 543 | 24,7 | 558 | 22,4 | 533 | 23,6 |
| Sistema Circulatorio | 679 | 30,9 | 743 | 29,8 | 673 | 29,7 |
| Sistema Respiratorio | 178 | 8,1 | 284 | 11,4 | 168 | 7,4 |
| Sistema Digestivo | 102 | 4,6 | 94 | 3,8 | 108 | 4,8 |
| Causas externas | 51 | 2,3 | 74 | 3,0 | 62 | 2,7 |
| Resto de enfermedades | 645 | 29,3 | 743 | 29,8 | 719 | 31,8 |

Fuente: EUSTAT. Estadística de Defunciones de la C. A. de Euskadi