



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULDADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

MESTRADO EN ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

ESPECIALIDADE: INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Curso académico 2019-20

TRABALLO DE FIN DE MESTRADO

**Título: Impacto que tiene en las enfermeras la
relación que establecen con el paciente
oncológico al final de la vida: una propuesta de
investigación.**

Marta González Rodríguez

24 de julio de 2020

Índice:

1. Resumen y palabras clave
2. Resumo y palabras clave
3. Abstract and keywords
4. Antecedentes y estado actual del tema
 - 4.1. Cuidados de enfermería al final de la vida
 - 4.2. Papel de la enfermera
 - 4.3. Impacto del cuidado de pacientes oncológicos en fase avanzada y terminal en los profesionales de Enfermería
 - 4.3.1. Sentimientos negativos derivados de la relación enfermera-paciente al final de la vida.
 - 4.3.2. Sentimientos positivos derivados de la relación enfermera-paciente al final de la vida.
 - 4.3.3. La toma de conciencia por parte de los profesionales de enfermería de la necesidad que tienen de adquirir una mayor capacitación para relacionarse con pacientes que están al final de la vida.
 - 4.4. Problema de investigación
 - 4.5. Justificación y aplicabilidad
 - 4.6. Pregunta de investigación
5. Estrategia de búsqueda
6. Bibliografía relevante
7. Hipótesis
8. Objetivo
9. Metodología
 - 9.1. Diseño del estudio.
 - 9.2. Ámbito del estudio
 - 9.3. Población de estudio y selección de participantes
 - 9.4. Acceso al campo
 - 9.5. Recogida de datos

9.5.1. Cuestionario de datos sociodemográficos

9.5.2. Entrevista semi-estructurada

9.5.3. Diario reflexivo

9.6. Análisis de datos

9.7. Criterios de rigor y calidad

10. Plan de trabajo

11. Consideraciones éticas

12. Plan de difusión de resultados

13. Financiación de la investigación

14. Limitaciones del estudio

1. RESUMEN

Título: Impacto que tiene en las enfermeras la relación que establecen con el paciente oncológico al final de la vida: una propuesta de investigación.

Introducción: en la actualidad, los profesionales de la salud que trabajan con pacientes que precisan cuidados al final de su vida, están continuamente expuestos a situaciones que les afectan de manera directa y generan sentimientos ambiguos que pueden influir en su desempeño profesional y personal. Si esta situación se prolonga en el tiempo es probable la aparición de signos que debiliten la relación con el paciente y que afecten a la enfermera llegando a aparecer el síndrome de *“Burn Out”*

Objetivo: explorar las experiencias de los profesionales de Enfermería relativas al cuidado de pacientes oncológicos adultos al final de la vida.

Metodología: se realizará una investigación cualitativa descriptiva. El estudio se llevará a cabo en una planta de hospitalización donde se presta asistencia a pacientes oncológicos en la Clínica Universidad de Navarra (CUN). Se seleccionará a los participantes mediante muestreo intencional. Se llevarán a cabo entrevistas semiestructuradas y se realizará un análisis temático de los datos.

Palabras clave: relación enfermera- paciente, final de la vida, cáncer.

2. RESUMO

Título: Impacto que teñe nas enfermeiras á relación que establecen co paciente oncolóxico ao final da vida: unha proposta de investigación.

Introducción: na actualidade, os profesionais da saúde que traballan con doentes que precisan cuidados ao final da súa vida, están continuamente expostos a situacións que lles afectan de maneira directa e xeran sentimentos ambiguos que poden influir no seu desempeño profesional e persoal. Se esta situación se prolonga no tempo é probable a aparición de signos que debiliten a relación co doente e que afecten á enfermeira chegando a aparecer o síndrome de “*Burn Out*”.

Objetivo: explorar as experiencias dos profesionais de Enfermería relativas ao cuidado de pacientes oncolóxicos adultos ao final da vida.

Metodoloxía: se realizará unha investigación cualitativa descritiva. O estudo levarase a cabo nunha planta de hospitalización onde se presta asistencia a doentes oncolóxicos na Clínica Universidad de Navarra (CUN). Seleccionarase aos participantes mediante muestreo intencional. Levaranse a cabo entrevistas semiestructuradas e realizarase unha análise temático dos datos.

Palabras clave: relación enfermeira- doente, final da vida, cáncer.

3. ABSTRACT

Title: Impact that the relationship established with the cancer patient at the end of life has on nurses: a research proposal.

Introducción: Currently, health professionals who work with patients who need care at the end of their lives are continuously exposed to situations that directly affect them and generate ambiguous feelings that can influence their professional and personal performance. If this situation is prolonged in time, the appearance of signs that weaken the relationship with the patient and that affect the nurse is likely, leading to the appearance of "Burn Out" síndrome.

Objective: to explore the experience of Nursing professionals regarding the care of adult cancer patients at the end of live.

Methodology: a descriptive qualitative research will be carried out. The study will be carried out in a hospitalization facility where oncology patients are cared for at the University of Navarra Clinic (CUN). Participants will be selected by intentional sampling. Semi-estructured interviews will be carried out and a thematic analysis of the data will be carried out.

Key words: nurse-patient relationship, end of live, cáncer.

4. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

4.1 Los cuidados de Enfermería al final de la vida

El paradigma actual de la enfermería reconoce a la persona como un ser único, irrepetible y unitario. Hablamos del paradigma unitario- transformacional, en el cual la relación entre la enfermera y el paciente se concibe como un aspecto central para una práctica óptima de enfermería¹⁻².

Esta viene determinada por una relación de cuidado que se centra en la experiencia de salud de la persona y que posibilita a la profesión enfermera proporcionar un servicio al ser humano diferente al que ofrecen otros profesionales³. Lo que especialmente caracteriza a la profesión enfermera es la relación interpersonal que establece con la persona cuidada^{4,5}. En el contexto de esta relación, la enfermera llega a conocer al individuo como persona y es capaz de ver la enfermedad como parte de la salud. Esta relación y conocimiento más profundos que se da entre el paciente y la enfermera favorece y permite que ambos comprendan de modo más hondo la experiencia que está atravesando el paciente y el significado que éste le da dentro de su proceso vital. En este sentido, la relación enfermera- paciente al final de la vida cobra especial relevancia, ya que las enfermeras son los profesionales sanitarios que más tiempo pasan con el paciente. Por esto mismo, son las que se encuentran en mejor disposición para acompañarle y ayudarle a encontrar una respuesta a esa experiencia de salud⁶.

Cuidar a la persona supone preocuparse por todas las dimensiones de su ser, no sólo de los físico, sino también de los aspectos emocionales, culturales, familiares y de todo lo que compone su existencia⁵. La comprensión de la totalidad de lo que es cada persona es imprescindible en la relación de cuidado. De esta manera, las enfermeras necesitan conocer al paciente para poder tener una buena relación con él y poder acompañarle adecuadamente, especialmente al final de la vida. Para las personas con enfermedad avanzada y terminal, la proximidad de la muerte, además de deteriorar su naturaleza biológica, también les hace cuestionarse su propia identidad e integridad, viéndose amenazadas también todas las construcciones y relaciones que han ido elaborando a lo largo de su trayectoria vital⁶. Haciendo mención a esto último y como decía Saunders ⁷, el sufrimiento que experimenta una persona

en la etapa final de la vida no solo se refiere al causado por las repercusiones físicas-biológicas derivadas de su patología donde solo el cuerpo se ve afectado, sino que también abarca el que viene dado por la dimensión existencial y espiritual y que afecta a la persona en su totalidad. En este sentido la relación enfermera-paciente cobra especial relevancia, ya que puede ofrecer una respuesta humana al sufrimiento que está experimentando la persona cuidada en esa etapa de su vida.

4.2 El papel de la enfermera

Al contrario de lo que se suele concebir, el diagnóstico de una enfermedad terminal no marca necesariamente el comienzo de una etapa de la vida de la persona en la que “no hay nada que hacer”, sino que se inicia un tiempo crucial para el paciente, ya que suele ser en esta etapa cuando la persona toma consciencia de su propia finitud. Esto le suele permitir reencontrarse consigo a través de su enfermedad y cuestionarse, además, muchos otros aspectos de su vida. De ahí que la labor de la enfermera no sólo sea que el paciente viva con calidad esta etapa, sino que además comprenda la experiencia humana que está atravesando y establezca una relación significativa y profunda con él en la que pueda ayudarlo a encontrar el significado a su proceso atendiendo a su individualidad y unicidad⁸.

Parece de crucial relevancia comprender, junto a la perspectiva que tiene el propio paciente de la relación que establece con la enfermera al final de la vida, la perspectiva de los profesionales de enfermería. Según Strang⁹, las enfermeras tienen el privilegio de conocer a las personas que cuidan de manera más profunda y personal debido a la continuidad, cercanía e intensidad de la relación que establecen con los pacientes. En este sentido, está en condiciones de conocerlos de una forma diferente, más profunda y distinta a otros profesionales. Esto último hace que la profesión enfermera se exponga emocionalmente siendo especialmente vulnerable, ya que tiene que “llegar a la intimidad del otro” para poder cuidarle de forma óptima. Esta práctica repercute de manera directa en la enfermera. Por tanto, recoger las experiencias de las enfermeras acerca de cómo influye la relación que establecen con el paciente al final de la vida podría ayudar a comprender y profundizar más en este concepto tan relevante para la disciplina enfermera.

4.3. Impacto del cuidado de pacientes oncológicos en fase avanzada y terminal en los profesionales de Enfermería:

La bibliografía ^{6, 9, 12, 14,16} destaca que los profesionales de enfermería pueden experimentar diferentes emociones y sentimientos-positivos y/o negativo – a consecuencia de la relación que establecen con los pacientes al final de la vida. Estos pueden ser negativos y/o positivos. También existen diferencias entre los profesionales con varios años de experiencia en cuidados paliativos y los que, por el contrario, llevan poco tiempo realizando su labor en este sector. Los primeros, experimentan una mayor seguridad y sensación de capacitación para establecer una relación significativa y plena con los pacientes al final de la vida en contraposición con los que apenas comienzan a desarrollar su labor en este ámbito.

4.3.1. Sentimientos negativos derivados de la relación enfermera-paciente al final de la vida

Aunque tradicionalmente se ha pensado o considerado que el momento de la muerte es el más impactante para el profesional sanitario, cabe señalar que la relación que se establece con el paciente hasta llegar a ese momento no es menos impactante^{9, 12,15}. De hecho, es causa de agotamiento –físico y mental- y de angustia –emocional y moral-. Además, es frecuente que a los profesionales de enfermería les genere una sensación de incompetencia para llevar a cabo su labor profesional^{13, 14}.

La relación con el paciente al final de la vida genera una mezcla de sentimientos en los profesionales de enfermería. Por una parte, el análisis de la literatura pone de manifiesto los sentimientos de angustia emocional, preocupación, miedo, estrés ansiedad y resignación de las enfermeras que se relacionan con los pacientes que viven con una enfermedad oncológica en fase avanzada y terminal^{8, 9,12-15}. Todo ello, suele originar una sensación de inseguridad por parte de la enfermera para llevar a cabo una relación eficaz y adecuada y, por consiguiente, un cuidado de calidad al final de la vida. La angustia y la ansiedad que experimenta la enfermera se relaciona, fundamentalmente, con la percepción que tiene sobre la falta de capacitación para sobrellevar las emociones negativas que le provoca la relación con el

paciente en esta situación de vulnerabilidad¹². Esta sensación subjetiva de falta de capacitación para tratar los temas existenciales planteados por los pacientes, sumado a las diversas emociones tales como la preocupación, el miedo, el estrés, la resignación y la autolimitación a causa de las conversaciones que emanan de la relación con la persona cuidada, hacen que las enfermeras tiendan a evitar profundizar en la relación interpersonal que pueden llegar a entablar con estos pacientes. Todo esto deriva en un conglomerado de emociones que repercuten de manera directa en la calidad de la atención que se le brinda a la persona al final de la vida. Esto se traduce por parte de los profesionales de enfermería en una sensación de “*vacío interior*” a la hora de cuidar a estas personas que, prolongada en el tiempo, puede llegar a manifestarse de diversos modos^{9, 12,13}. Una clara expresión de cómo esta situación le puede afectar a la enfermera se hace evidente en el hecho de que, a menudo, las profesionales que desarrollan su labor en ambientes hospitalarios no cuidan bien de sí mismas a medida que se van involucrando con mayor intensidad en el cuidado de sus pacientes. Lo anterior, suele derivar, en la mayoría de los casos, en el llamado *Síndrome de Burnout* que se caracteriza por padecer “*un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por el involucramiento en situaciones emocionalmente demandantes durante un tiempo prolongado*” (13 p104). Si esta situación se alarga en el tiempo, suele dar lugar a la “*fatiga por compasión*” en la que se ve afectada la resiliencia del trabajador haciéndolo más susceptible emocionalmente e incapacitándolo para desarrollar de manera eficaz su labor profesional. Por este motivo, se suele recomendar concienciar a los profesionales de la importancia que tiene que se alejen de la unidad en la que trabajan de manera temporal para poder cuidar mejor de sí mismas y, a su vez, poder cuidar mejor a los pacientes¹⁶. Asimismo, también se pone de manifiesto la sensación de inseguridad que el personal puede experimentar en el desempeño de su labor profesional¹².

4.3.2. Sentimientos positivos derivados de la relación enfermera-paciente al final de la vida.

Por otra parte, tal y como se evidencia en parte de la literatura^{6,8,15} la relación que establecen los profesionales de enfermería con las personas con

enfermedad avanzada y terminal a las que cuidan, también tienen una repercusión positiva para ambos. De manera general, las personas que proporcionan el cuidado se sienten privilegiadas debido a la oportunidad que le ofrecen los pacientes de desarrollar relaciones terapéuticas estrechas en las que la escucha, la empatía, la delicadeza, la sutileza y la capacidad de brindar un cuidado de calidad al paciente se ponen de manifiesto¹⁴.

Los encuentros que se producen entre la enfermera y el paciente, favorecen que los profesionales reflexionen sobre el significado de la vida y de la muerte lo que influye positivamente en sus actitudes y comportamientos^{6, 15}. Esto suele asociarse a un cambio interno producto de la experiencia que tiene lugar con el paciente y que transforma a la enfermera. Según la literatura, el cuidado de pacientes al final de la vida *“brinda una oportunidad y experiencia significativa a la enfermera para reevaluar su trabajo y su vida personal”* (15 p294). De hecho, en algunos estudios las enfermeras participantes de los estudios, afirmaron haberse sentido “especiales” por haber sido elegidas por los pacientes para tratar temas íntimos cuando al ser conscientes de la repercusión espiritual y personal que tenía para el propio paciente expresar su emociones o inquietudes en esta etapa de su vida^{12,15}. Lo anterior, suele repercutir en las enfermeras haciéndolas más conscientes de que los elementos humanos de la enfermería se encuentran en el núcleo del cuidado que se brinda a los pacientes, especialmente, en esta etapa de creciente vulnerabilidad para ambos, pacientes y enfermeras⁹. En consecuencia, las enfermeras suelen tomar conciencia de que es necesario que se involucren más activamente en el cuidado de los pacientes y van desarrollando un mayor conocimiento intuitivo y cualidades personales como la humildad, la compasión, la empatía, la sutileza y la capacidad de brindar una atención sin prejuicios¹⁴.

Este primer tema aborda la experiencia de miedo, ansiedad y agotamiento (entre otros) que experimenta la enfermera fruto de la relación que establece con el paciente al final de la vida. Todo ello, si se prolonga en el tiempo puede culminar en el desarrollo de *Síndrome de Burnout* y en fatiga por compasión. Por otro lado, este tema también deja en evidencia que, al contrario de lo que se ha ido reflejando tradicionalmente en la literatura la relación con el paciente también puede repercutir sobre la enfermera de una forma positiva y

beneficiosa ya que propicia que la propia profesional reflexione y se cuestione su escala de valores, su vida y el significado que le da a los acontecimientos que va viviendo^{6, 9, 14,15}. Por todo ello, se puede decir que la relación que establece la enfermera con el paciente que vive esta etapa de la vida, está asociada a una gran variedad de sentimientos ambivalentes^{9, 15}.

4.3.3. La toma de conciencia por parte de los profesionales de enfermería de la necesidad que tienen de adquirir una mayor capacitación para relacionarse con pacientes que están al final de la vida.

El enfrentamiento con el proceso de muerte que experimenta el paciente mediante el cual se va haciendo consciente de su finitud, se encuentra dentro de las situaciones más complejas a las que se debe enfrentar el personal de enfermería a lo largo de su trayectoria profesional⁸.

Tal y como se ha dejado en evidencia anteriormente, una de las principales estrategias de afrontamiento que emplean los profesionales de enfermería que trabajan cuidando a personas que están al final de la vida es distanciarse emocionalmente o evitar determinadas situaciones con los pacientes. De este modo, aunque consiguen limitar su implicación emocional con el paciente proporcionan un cuidado más despersonalizado. A través de los encuentros y de las relaciones que las enfermeras establecen con los pacientes, éstas se hacen conscientes de su propia vulnerabilidad, ya que viven ciertas situaciones que las hacen salir afectadas emocionalmente. Esto se debe a que, en la mayoría de los casos, interiorizan mucho la vivencia del paciente y a causa de esto adoptan conductas evitativas y/o establecen relaciones más superfluas porque empiezan a ser conocedoras de su propia fragilidad. Según señala Strang⁹: *“Las enfermeras se sienten vulnerables y “desnudas”, sin herramientas cuando se enfrentan a conversaciones existenciales, y desean tener más capacidad de reflexión, capacitación y educación emocional (9 p565)*. A largo plazo, hace que los profesionales sientan que no están desempeñando adecuadamente su labor de cuidado en esta etapa en la que el paciente se encuentra en un estado de especial vulnerabilidad^{17,18}. Ésta, es inherente a la condición humana y cobra su sentido más amplio cuando el ser humano se encuentra gravemente enfermo. Aparte del deterioro físico que lleva consigo una determinada patología en fase

avanzada y terminal, el ser humano es vulnerable espiritual, social y ontológicamente. Esta condición de vulnerabilidad de la persona en todas sus dimensiones hace que la enfermera “cuide”, y que sus esfuerzos por cuidar a esa persona vayan más allá de que esta recupere un estado de salud a nivel orgánico⁹. De este modo, *“el proceso de cuidado abarca, además de procedimientos y actividades técnicas, acciones y comportamientos que favorecen no solo (que la enfermera) esté con, sino que también sea con (la persona que es el paciente)”* (9 p566). Como se ha dicho anteriormente, cuando la integridad personal de la enfermera se ve afectada, ésta genera conductas que hacen que esté como enfermera, pero que no sea enfermera, siendo esto contradictorio con todo lo que abarca la relación de cuidado con el paciente, en especial, al final de la vida.

Lo anterior, respalda la idea que se hace presente en la mayor parte de la literatura y que apoya la necesidad de capacitación y orientación para que los profesionales de la salud puedan proporcionar un cuidado de calidad a las personas que se encuentran en la etapa final de la vida^{9,11,13-15}.

Esto reafirma la necesidad creciente de la inclusión de programas de formación basados en la comunicación efectiva y en el adecuado manejo de las emociones en Enfermería.

4.4. Problema de investigación:

Dentro de la sociedad en la que se enmarca el cuidado, provista de tecnologías, estructuras y nuevas dinámicas y procedimientos no podemos olvidar que el humanismo es el paradigma filosófico existencial específico de nuestra profesión¹⁹. La revisión de la literatura ha dejado de manifiesto que la falta de tiempo, los factores individuales, culturales u organizacionales y la insuficiente educación o formación a nivel emocional pueden impedir que los profesionales de la salud brinden el apoyo humano, existencial o espiritual que demandan y requieren los pacientes que viven con una enfermedad avanzada y terminal¹⁵.

La relación que establecen las enfermeras con los pacientes al final de la vida, les hace plenamente conscientes de su vulnerabilidad debido a la situación que están atravesando, pero, a su vez, los pacientes también hacen

que los profesionales recuerden y se enfrenten a la suya propia llevándolas a una disonancia emocional que, irremediablemente condicionan la forma en la que cuidan. Los pacientes necesitan de los profesionales de Enfermería para encontrarle significado a su proceso, pero las enfermeras también necesitan de ellos para ser cada día más competentes no solo a nivel técnico sino también a nivel humano. Sabernos vulnerables a través del cuidado que proporcionamos a nuestros pacientes, no señala debilidad ni debe ser motivo de inseguridad para desempeñar adecuadamente nuestra labor, sino que nos debe ofrecer la oportunidad de ampliar nuestro propio autoconocimiento mediante la reflexión continua que, sumado a una educación emocional pertinente, nos llevará a la autorrealización de mayores logros, reduciendo las probabilidades de padecer burnout¹³.

La profundización en los efectos que tiene la relación enfermera-paciente al final de vida, pone de manifiesto que el hecho de conocer cómo afecta a las enfermeras la relación que establecen con el paciente al final de la vida es relativamente reciente en la literatura. Los hallazgos de las publicaciones que estudian este tema tienen en común la identificación de la creciente necesidad de formar a los profesionales que van a estar cuidando a personas en fase avanzada y terminal. En concreto en el estudio llevado a cabo por Banning&Gumley¹⁶ las enfermeras que trabajan con pacientes al final de la vida pusieron de relieve la gran variedad de emociones a las que estaban expuestas y la consecuente necesidad de poner en marcha estrategias de afrontamiento. En este sentido parece necesario realizar investigaciones más enfocadas a mejorar la práctica basada en el manejo de las emociones.

Browall et al¹² señalan que a pesar de la relevancia que tiene para el cuidado la relación enfermera-paciente, la literatura pone de manifiesto que no existen estudios suficientes que exploren directamente la repercusión de la relación desde las perspectivas de las propias enfermeras. Por lo tanto, se hace necesario explorar el fenómeno desde la experiencia de las enfermeras que trabajen en áreas de cuidados paliativos en el contexto de hospitalización utilizando metodologías que realmente permitan indagar en esta experiencia para lograr así una mejor prestación y gestión de los cuidados que se prestan

al final de la vida, viéndose esto reflejado en una calidad de atención más saludable y de mayor calidad.

4.5. Justificación y aplicabilidad

El objetivo de este estudio es explorar las experiencias de las enfermeras relativas a los cuidados que ofrecen a los pacientes oncológicos al final de la vida. Revisando la bibliografía se ha detectado un vacío de conocimiento ante el tema expuesto. Esta falta de evidencia científica es debido a la novedad del tema.

La investigación es esencial para el desarrollo de nuestra profesión. Se espera que el conocimiento resultante de este estudio tenga implicaciones en el ámbito de la práctica, la docencia, la investigación y la gestión como se expone a continuación:

Implicaciones para la práctica clínica

La implicación más importante de esta propuesta de investigación tendría que ser realmente su contribución a la mejora de la práctica de la Enfermería, en concreto en conocer cómo repercute en las enfermeras la relación que establecen con el paciente al final de la vida.

Al conocer cómo experimentan las enfermeras el cuidado de las personas que están al final de la vida y qué significado tiene para ellas, se podrán realizar intervenciones para reforzar aspectos positivos, otras orientadas a evitar determinados sentimientos y otras encaminadas a formarlas en las carencias que presenten. En este sentido, también los pacientes se verán beneficiados, ya que, dependiendo de cómo aborde la enfermera la relación, repercutirá de manera directa en su cuidado.

Además, también permitirá ver las facilidades y barreras que las enfermeras se encuentran en la práctica para abordar este fenómeno. De ahí derivarán áreas que será preciso estudiar y posibles planes de acción.

Implicaciones para la educación en enfermería

La disciplina de enfermería se enriquecerá con nuevos conocimientos derivados de los hallazgos de este estudio. Los resultados que obtengamos de la investigación podrán ayudar a mejorar la formación de las enfermeras tanto

de grado como de posgrado y así mejorar la relación que establezcan con los pacientes que cuidan. Esta formación podrá ir dirigida a despertar la capacidad de reflexión entre las enfermeras y a dar respuesta a las posibles necesidades que se identifiquen en el estudio. Esto es, conocer cómo les impacta o afecta a las enfermeras la relación con el paciente al final de la vida puede mejorar la formación de futuros profesionales de enfermería y de los profesionales en activo.

Implicaciones para la investigación

Debido a la falta de evidencia científica en el contexto sanitario español en relación con el tema que se plantea abordar, la investigación de enfermería podría verse beneficiada de los resultados de este trabajo. Por ello, esta investigación responderá no solo al vacío identificado en la literatura, sino también, a una necesidad de la práctica.

La aplicación de la metodología utilizada permitirá avanzar en la comprensión de cómo afecta la relación con el paciente en fase avanzada desde las experiencias de las enfermeras. Y gracias al conocimiento obtenido, se podrán llevar a cabo estudios que profundicen más en este tema y en el diseño de intervenciones que permitan mejorar la relación enfermera-paciente y todo lo que ésta conlleva para ambos.

4.6. Pregunta de investigación:

La pregunta de investigación se ha estructurado según el acrónimo PICO:

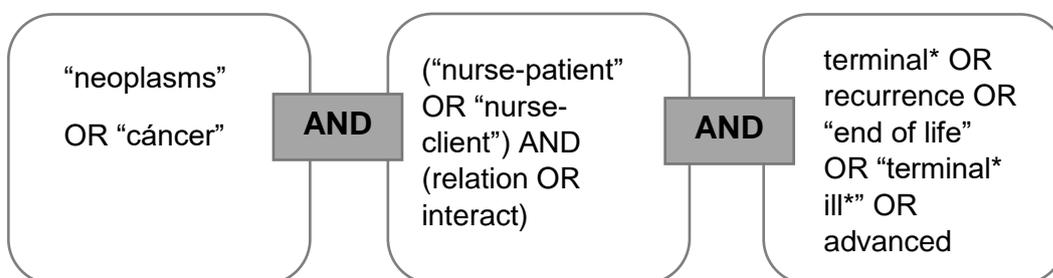
- Población (P): profesionales de Enfermería que prestan cuidados a pacientes adultos oncológicos en fase avanzada y terminal.
- Intervención (I) a considerar: intervención exploratoria.
- Comparar (C) con otra intervención: no procede por el tipo de diseño de estudio.
- Resultado (O de outcome) de interés a valorar: descripción de las experiencias de las enfermeras relativas al cuidado de pacientes oncológicos en fase avanzada y terminal .³²

Por tanto, la pregunta de investigación de este estudio es la siguiente: ¿cuáles son las experiencias de las enfermeras relativas al cuidado de pacientes oncológicos en fase avanzada y terminal?

5. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se llevó a cabo una revisión de la literatura con el objetivo de explorar las experiencias de las enfermeras relativas al cuidado de pacientes oncológicos adultos en fase avanzada y terminal en las siguientes bases de datos: PubMed, CINHALL, PsycINFO y Cochrane. Para la búsqueda, se combinaron los términos “neoplasms”, “nurse-patient relations” y “end of life”, con sus respectivos sinónimos, identificados a partir de los términos MeSH, del diccionario de sinónimos y de la literatura. Para ello, se utilizaron los términos booleanos “OR” y “AND”, tal y como se muestran en la Figura 1.

Figura 1. Estrategia de búsqueda



Se establecieron como límites el idioma (inglés y castellano), la población (estudios realizados en humanos y en personas adultas) y el año de publicación (estudios realizados en humanos y en personas adultas) y el año de publicación (estudios publicados en los últimos 5 años).

Además se realizó una búsqueda en “Google académico” (palabras clave: relación enfermera- paciente, final de la vida, repercusión y enfermera).

6. BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE

En la siguiente tabla (Tabla 1) se muestra la bibliografía más representativa para la elaboración de este trabajo.

Tabla 1: Bibliografía relevante

Referencia	Objetivo
<p>Browall M, Henoch I, Melin-Johansson C, Strang S, Danielson E. Existential encounters: nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. Eur J Oncol Nurs [internet]. 2014 [citado 6 Abr 2018]; 18(6):636-644. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24996512</p>	<p>Describir las experiencias de las enfermeras en situaciones existenciales cuando se trata de pacientes severamente afectados por el cáncer.</p>
<p>Strang S, Henoch I, Danielson E, Browall M, Melin-Johansson C. Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. Rev Psycho-Oncol [Internet]. 2014 [citado 4 Abr 2018]; 23(5):562-568. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24323829</p>	<p>Describir las reflexiones de las enfermeras sobre cuestiones existenciales en su comunicación con pacientes cercanos a</p>

	la muerte.
<p>Daines P et al. Nurses´ experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. <i>Int J Palliat Nurs</i> [Internet]. 2013 [citado 8 Abr 2018]; 19 (12): 593-598. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24356503</p>	<p>Explorar las experiencias de las enfermeras que atienden a pacientes con "Malignant bowel obstruction" y a sus familias, para aumentar la comprensión de este fenómeno.</p>
<p><u>Banning M</u>, Gumley VA. Clinical nurses' expressions of the emotions related to caring and coping with cancer patients in Pakistan: a qualitative study. <i>Eur J Cancer Care</i> [Internet]. 2012 [citado 5 Abr 2018]; 21(6):800-808. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22587813</p>	<p>Explorar las emociones relacionadas con el trabajo y el manejo de las emociones de las enfermeras que</p>

	trabajan en el hospital de oncología en Pakistán.
<p>Garcia N, Errasti B, Arantzamendi M. La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. Rev Med Paliat [Internet]. 2016 [citado 4 Abr 2018]; 23 (3):141-152. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X14000536</p>	Explorar y comprender el significado de la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal a través de la literatura disponible.
<p>Russell K. Perceptions of Burnout, Its Prevention, and Its Effect on Patient Care as Described by Oncology Nurses in the Hospital Setting Rev Oncol Nurs Forum [Internet]. 2016 [citado 8 Abr 2018]; 43(1):103-109. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26679450.</p>	El objetivo de este estudio fue identificar las percepciones de agotamiento entre las

	<p>enfermeras de oncología hospitalarias.</p>
<p>Zheng RS, Guo QH, Dong FQ, Owens R. Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study <u>Int J Nurs Stud</u> [Internet]. 2015 [citado 6 Abr 2018]; 52(1):288-296. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25445033</p>	<p>Valorar la experiencia de las enfermeras de oncología china en el cuidado de pacientes con cáncer al final de la vida.</p>
<p>Errasti Ibarrodo B et al. Essential elements of the relationship between the nurse and the person with advanced and terminal cancer: A meta-ethnography. <u>Nurs Outlook</u>. 2015 [citado 28 Abr de 2018]; 63(3):255-68. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25982766</p>	<p>El propósito de este estudio fue entender cómo la relación enfermera-paciente es interpretada por enfermeras y pacientes con cáncer avanzado y</p>

	terminal y qué aspectos de esta relación se perciben como los más importante s para los pacientes.
--	--

7. HIPOTESIS

En los estudios cualitativos raramente se parte de una hipótesis preestablecida antes de acceder al ámbito de estudio³¹. La bibliografía nos hace partir de la idea de que debido a la falta de tiempo, factores individuales, culturales u organizacionales y la insuficiente educación o formación impiden que los

profesionales de la salud puedan brindar el soporte necesario a los pacientes con enfermedad oncológica avanzada o terminal.

8. OBJETIVO

A continuación, se enuncian los objetivos que se plantean para esta investigación:

8.1. Objetivo general

- Explorar las experiencias de los profesionales de Enfermería relativas al cuidado de pacientes oncológicos adultos al final de la vida.

8.2. Objetivos específicos

- Conocer la percepción de los profesionales de Enfermería sobre la relación que se establece con el paciente oncológico adulto al final de la vida.
- Conocer las barreras y los facilitadores identificados por los profesionales de Enfermería a la hora de otorgar cuidados a pacientes oncológicos adultos en fase avanzada y terminal.

9. METODOLOGÍA

9.1. Diseño del estudio

Se llevará a cabo una investigación cualitativa descriptiva para poder abordar los objetivos propuestos. Este tipo de investigaciones –que se caracterizan por tener un enfoque abierto y ser metodológicamente sistemáticas- se emplean para describir experiencias vitales y darles un significado²⁰. Los estudios cualitativos buscan llegar a la comprensión de un fenómeno particular desde la perspectiva de quienes lo experimentan. Por ello, se considera el enfoque óptimo para estudiar en profundidad la experiencia de las enfermeras en su relación con los pacientes al final de la vida, así como las necesidades que presentan. En este tipo de investigaciones, el investigador se compromete con los datos aportados por los participantes e intenta realizar el estudio con el mínimo trastorno del contexto natural. Además, presenta los resultados en un estilo literario rico en comentarios de los participantes²¹.

9.2. Ámbito del estudio

El estudio se llevará a cabo en la Clínica Universidad de Navarra (CUN), hospital privado de tercer nivel de la Comunidad Foral de Navarra situado en Pamplona. La CUN es un centro de inspiración cristiana que tiene como misión integrar la asistencia, la investigación y la docencia en una excelente práctica clínica que pone al paciente y sus necesidades en el centro de toda actividad. La Clínica busca la mejora de sus profesionales a través de la práctica clínica llevada a cabo de la mejor manera posible como una forma de servir a la sociedad²².

La investigación se llevará a cabo, más concretamente, en la 8ª planta de hospitalización que cuenta con 31 habitaciones individuales, 3 de ellas destinadas a trasplantes de médula y aisladas de las restantes 28. Esta, es una planta donde generalmente ingresan adultos pertenecientes a distintas especialidades oncológicas debido a recaídas dentro del proceso oncológico y/o por estadio final de la enfermedad. En consecuencia, los pacientes que ingresan en esta planta suelen tener estancias hospitalarias prolongadas.

9.3. Población de estudio y selección de participantes

La población estará constituida por enfermeras de la 8ª planta de hospitalización de la CUN, que tengan que cuidar a pacientes adultos que se encuentran en la fase avanzada y terminal de su proceso oncológico.

Para la selección de la muestra se realizará un muestreo intencional con el fin de poder obtener muestras representativas que incluyan enfermeras de diferentes edades, situaciones personales y profesionales. Aunque en los estudios cualitativos el tamaño muestral suele ser pequeño -frecuentemente entre 10 y 15 participantes-²³, el tamaño de la muestra no estará predefinido con anterioridad, sino que se adecuará a la calidad de los datos obtenidos concluyendo una vez se alcance la saturación teórica. De este modo, cuando los participantes ya no aporten información nueva, se considerará que se ha llegado a la saturación teórica de los datos y se dará por finalizado el reclutamiento y, por lo tanto, la recogida de datos²⁴.

Será susceptible de participar en el estudio cualquier profesional de enfermería que trabaje en la 8ª IIª planta de hospitalización de oncología de la CUN y que cumpla con los siguientes criterios de inclusión:

- Tener dedicación exclusiva en esta planta de hospitalización.
- Cuidar a pacientes en edad adulta (> 18 años).
- Llevar trabajando al menos un año en la planta de oncología en el momento en el que se realice el estudio.
- Haber leído y firmado el consentimiento informado y la hoja de información al participante.

9.4. Acceso al campo

Antes de comenzar con el estudio, se solicitarán los permisos pertinentes a la Dirección de Enfermería de la CUN y se informará a la Supervisora de la unidad en la que se llevará a cabo el estudio mediante una reunión informativa.

El acceso a las enfermeras se realizará a través de varias sesiones informativas con las enfermeras en las que se expondrán los objetivos del estudio y su relevancia. También se resaltarán la importancia de su colaboración y se explicarán cuáles son los criterios de selección de la muestra.

Una vez que las enfermeras decidan aceptar, será la investigadora la que acceda directamente a las profesionales que cumplan los criterios de inclusión y exclusión establecidos. Se les entregará la hoja de información acompañada de una explicación verbal (Anexo II). Si la enfermera en cuestión está de acuerdo en participar, la investigadora le pedirá que pase a firmar el Consentimiento informado (Anexo III) antes de comenzar la recogida de datos, recordándole también que en cualquier momento podrán renunciar a formar parte del estudio, ya que la participación es totalmente voluntaria. Tanto la participación como la renuncia no repercutirán en el rol que venían desempeñando hasta ese momento en la planta.

9.5. Recogida de datos

9.5.1. Cuestionario de datos sociodemográfico

Antes de comenzar con la entrevista, método principal que se utilizará para la recogida de datos, se solicitarán los datos sociodemográficos de las

enfermeras con el fin de que se pueda llevar a cabo una descripción del tipo de participantes del estudio (Anexo IV).

9.5.2. Entrevista semiestructuradas

Para el desarrollo y cumplimiento del objetivo de esta investigación, se llevarán a cabo unas entrevistas semiestructuradas. Estas entrevistas, se caracterizan por su máxima flexibilidad. Las preguntas que se formulan son abiertas para que el participante ofrezca una respuesta amplia. Se comenzará con una pregunta muy general, siguiéndose de preguntas más concretas y basadas en las respuestas a las formuladas anteriormente²³. Para ello, se elaborará un guion previo que servirá de ayuda (ver Anexo I).

Una vez obtenido el consentimiento informado del participante, se llevará a cabo una única entrevista. A medida que las enfermeras acepten participar, la investigadora se pondrá en contacto con ellas para concretar el día, la hora y el lugar en que tendrá lugar la entrevista. Éstas, se harán fuera del horario de trabajo en la unidad de hospitalización oncológica. Tendrán lugar en el aula de formación de la unidad o en una pequeña sala destinada a informar a los familiares del paciente, dependiendo de las opciones disponibles en ese momento. En esta aula durante la realización de las entrevistas, solo tendrán acceso la investigadora y el/la participante, evitando posibles interrupciones que puedan incomodarlos. Las entrevistas duraran aproximadamente 60 minutos.

El número de preguntas será limitado, el investigador se centrará en el contenido de la conversación. El papel del investigador durante la realización de las entrevistas, será ayudar a que la enfermera relate sus experiencias. Por ello, no la dirigirá, sino que la conducirá con el fin de ayudarle a exponer sus experiencias, sentimientos y percepciones. Es preciso que el investigador se muestre cercano, tenga capacidad de escucha y transmita confianza²⁵. Para ello pondrá en práctica la escucha activa mostrando signos de asentimiento y mostrando todo su apoyo ante reacciones emocionales del participante.

En todo momento la entrevistadora buscará que la enfermera se abra creando un clima de confianza. Se contará con una guía que le ayude al entrevistador a abordar los aspectos que son de interés para el estudio de

investigación. La entrevista se iniciará con una pregunta abierta y general, para que el participante pueda expresarse libremente y pueda facilitar una conversación fluida con el fin de conocer cómo afecta a la enfermera la relación que establece con el paciente en una fase avanzada de su enfermedad.

Las entrevistas se grabarán con una grabadora de voz para su posterior transcripción y análisis, garantizando en todo momento la confidencialidad y el anonimato de los participantes. La transcripción de datos se guardará de forma anónima, asignándosele a cada participante un código alfanumérico para evitar que los datos recogidos sean identificados.

9.5.3. Diario reflexivo

Para favorecer la reflexión del investigador tras hacer la entrevista se recogerán brevemente en un diario, los sentimientos del entrevistador junto con sus interacciones con los participantes y los incidentes, en el caso de que haya habido. Esto ayudará a dejar constancia de todo lo que pueda influir en el registro e interpretación de los datos obtenidos. Asimismo, en el diario se irá reflejando el proceso reflexivo del investigador durante el análisis de los datos²⁶.

9.6 Análisis de los datos

Una vez transcritas las entrevistas, se llevará a cabo un análisis temático²⁸ de su contenido. Este tipo de análisis es muy útil y adecuado para el tipo de investigación que se plantea ya que proporciona una explicación rica y detallada pero compleja de los datos obtenidos. Los enfoques de análisis temáticos son adecuados para responder a preguntas como, por ejemplo, cuáles son las inquietudes que tiene un grupo de personas acerca de un determinado acontecimiento. Con este método se identifican, analizan e informan temas dentro de los datos^{21, 27}.

El proceso de análisis temático se realizará en base a Braun & Clarke²⁸ del siguiente modo:

- La investigadora deberá familiarizarse con los datos obtenidos en las entrevistas. A la hora de realizar la transcripción se incluirán tanto características lingüísticas (uso imprescindible de los verbos de acción para dotar del dinamismo necesario en la sucesión de acontecimientos)

como paralingüísticas (intensidad y volumen de la voz, tono, intensidad y/o volumen, llanto, risa, silencios o suspiros), además de las intervenciones del entrevistado y entrevistador con el fin de que se añadan al análisis²⁹. Una vez realizada, se hará una lectura de las transcripciones de las entrevistas línea a línea, además de una relectura anotando las ideas principales. Con diferentes colores se señalarán aquellas partes importantes o interesantes con el fin de ir relacionándose con los datos especialmente relevantes, para así, poder ir sumergiéndose en ellos.

- Seguidamente, se pasará a generar códigos iniciales. En esta etapa, se codificarán aquellos datos que responden al objetivo de la investigación de manera sistemática en todo el conjunto de los datos. De esta manera, se recogerán aquellos que resulten de interés para cada código. Para facilitar a la investigadora el manejo de los datos y su codificación, se utilizará el programa informático Nvivo 10.
- Los códigos que compartan aspectos comunes se organizarán en categorías. Las categorías identificadas se agruparán en temas potenciales reuniendo todos los datos para cada tema principal.
- Posteriormente, se llevará a cabo una revisión de los temas, comprobando que los mismos reflejan la relación con los extractos codificados.
- Por último, se procederá a la redacción del informe completo (resultados), fruto de la reflexividad de la investigadora. Para asegurar que quedan reflejadas las experiencias de las enfermeras, se seleccionarán extractos textuales de las participantes que ejemplifiquen objetivamente cada tema.

Cabe destacar que, al igual que en otros métodos cualitativos, la recopilación y el análisis de los datos, se llevará a cabo simultáneamente, lo que aumentará la profundidad y la calidad del análisis de los datos²¹.

Para facilitar el manejo de los datos durante el análisis se empleará el programa informático ATLAS.ti.

9.7. Criterios de rigor y calidad

El rigor de las investigaciones cualitativas se basa en que el estudio y el informe debe representar muy bien el tema de interés y la importancia que éste tiene para los participantes. Se emplearán los criterios globales de calidad para estudios cualitativos propuestos por Guba & Lincoln, ya que son reconocidos de manera internacional y citados en numerosas publicaciones que abordan temas relacionados con el rigor²³. Los criterios de calidad que proponen son: (1) la credibilidad, (2) la confirmabilidad, (3) la consistencia y (4) la transferibilidad.

- (1) Credibilidad: hace referencia a la veracidad de los resultados. Por ello, el investigador dejará a un lado sus preconcepciones y/o preocupaciones y utilizará transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar los significados e interpretaciones que se presentarán. Por otra parte, el diario reflexivo ayudará a la investigadora a ser consciente de su proceso reflexivo y facilitará su reflexividad entendida como la conciencia del investigador, de su conexión con la situación de investigación.
- (2) Confirmabilidad: entendida como objetividad de los datos. La investigadora, durante la recogida de datos, intentará ser abierta (dejando de lado sus prejuicios y creencias) y no influir en los participantes para así, evitar posibles sesgos. De la misma manera, confirmará si las personas que han vivido la experiencia descrita validan que lo encontrado representa su experiencia y no elaborará hipótesis hasta que el proceso esté concluido.
- (3) Consistencia: referida a la posibilidad de que otro investigador pueda replicar el estudio. Se describirán detalladamente las características y el proceso de selección de los participantes, las decisiones, pasos y resultados de la investigación, de manera que, si un segundo investigador deseara replicar el estudio.
- (4) Transferibilidad: aunque el objetivo no es la extrapolación de los resultados, la descripción detallada del proceso de investigación, la congruencia entre las preguntas de investigación y la metodología y la

explicación minuciosa de la muestra y el contexto, facilitará la traslación de los resultados obtenidos a personas en situaciones semejantes.

10. PLAN DE TRABAJO

Se prevé que este proyecto tenga una duración de dos años (2019-2020). Sus etapas se presentan distribuidas a continuación y de modo gráfico en el Anexo VII.

-Enero 2020-marzo 2020: Se llevará a cabo el diseño y la configuración del equipo, además de la solicitud de financiación.

-Abril 2020-junio 2020: Se solicitará la aprobación del Comité Ético, acceso a los participantes y proceso de consentimiento informado.

-Julio 2020-mayo 2021: Se comenzará con tres tareas que en este tipo de investigaciones se producen de forma simultánea: reclutamiento de la muestra, recogida de datos y análisis de los mismos.

-Junio 2021- diciembre 2021: Redacción final de los hallazgos encontrados y la difusión de los mismos en publicaciones específicas y/o congresos.

Durante todo este tiempo se llevó a cabo revisión de la literatura. (Anexo II)

11. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para asegurar y proteger los derechos de las personas participantes se solicitará la aprobación ética del estudio por parte del Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra.

Los datos recogidos serán tratados según el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 y vigente actualmente. Se utilizarán códigos que oculten las identidades de forma que no sea posible relacionar la información recogida con la persona que la proporciona. Solo el personal autorizado (es decir, la investigadora principal) tendrá acceso a la información. De esta forma se compromete a asegurar la

confidencialidad de los participantes según la Ley Orgánica 15/1999 , de 13 de Diciembre, de Protección de datos de Carácter Personal, Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

La investigación se llevará cabo bajo el marco de la Declaración de Helsinki, asegurando así los principios bioéticos básicos de respeto a la persona, justicia, beneficencia y no maleficencia.

La investigación se explicará mediante una hoja informativa entregada a cada participante. Una vez que las enfermeras participantes accedan a la investigación, se les entregará un consentimiento informado de la investigación. Además de un cuestionario sobre datos sociodemográficos de cada participante.

12. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Una vez realizada la investigación, el objetivo es la difusión de los resultados obtenidos para participar en el desarrollo de la profesión enfermera influyendo en la docencia, la investigación y la práctica enfermera.

Para ello los resultados del estudio se difundirán en revistas científicas, congresos y jornadas relacionadas con el tema de estudio.

Las revistas donde se pretende difundir los resultados de esta investigación, son: nacionales: revista oncología española, revista enfermería oncológica. Internacionales: Annals of Oncology, Lancet Oncology.

Para la difusión de los resultados también se podría presentar la investigación en el congreso de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)

13. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

13.1 Recursos necesarios

En el Anexo III se reflejan los recursos necesarios para la elaboración del proyecto de investigación.

13.2. Posibles fuentes de financiación

Con el fin de obtener financiación económica para la realización de este estudio, se estudiarán las convocatorias más idóneas y se optará tanto a las ayudas regionales como nacionales. Igualmente se solicitará ayuda económica a la Universidad de Navarra: Plan de investigación de la Universidad de Navarra (PIUNA).

Se adjuntará al estudio la memoria económica detallada de la financiación del mismo que queda reflejada en el Anexo VI.

14. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las limitaciones que presenta el estudio serán principalmente debidas a la muestra. La planta de hospitalización de oncología de la CUN tiene un número predeterminado de enfermeras en plantilla. Frecuentemente, existen algunas que figuran en la misma que pertenecen al equipo de apoyo (criterio de exclusión) y este hecho, hace que la muestra se vea reducida y que no se alcance la máxima variabilidad.

Por otra parte, el hecho de realizar el estudio a trabajadoras de la CUN, puede dar lugar a que las participantes se vean condicionadas a expresar determinados aspectos de su experiencia bien por tratarse de temas sensibles o porque hagan referencia a aspectos negativos relacionados con su trabajo.

De la misma manera, los resultados del estudio no serán generalizables a todos los contextos. De hecho, se llevará a cabo un estudio piloto en un contexto muy concreto (CUN), de modo que se podría ampliar a otros entornos hospitalarios del ámbito local o nacional. Esto aportaría nuevos datos referentes al tema que se quiere estudiar y se vería cómo se experimenta en otros entornos. El conocimiento obtenido en esta investigación, junto con el obtenido en otros similares, podría posibilitar el desarrollo de dicha experiencia que constituirá la base para futuras investigaciones de enfermería.

15. BIBLIOGRAFÍA

1. Newman MA, Smith MC, Dexbeimer M, Jones D. The Focus of the Discipline Revisited. Adv. Nurs. Sci [citado 11 Jun 2018]; 31(1):16-25. Disponible en: Journals"OVID.
2. Jones D, Roy C. Nursing Knowledge Development and Clinical Practice: Opportunities and Directions [Internet]. New York: Springer Publishing Company; 2007. [citado 28 Abr]. Disponible en: eBook Collection (EBSCOhost).
3. Ives Erickson J, Jones D, Ditomassi M. Fostering nurse-led care: professional practice for the bedside leader from Massachusetts General Hospital [Internet]. Indianapolis, IN: Sigma Theta Tau International, 2012.; 2013. [citado 28 Abr 2018]. Disponible en: Catálogo de la Biblioteca de la Universidad de Navarra.
4. Mejía ME. Reflexiones sobre la relación interpersonal enfermera-paciente en el ámbito del cuidado clínico. Index Enferm [Internet]. 2006 [citado 28 Abr 2018]; 15(54): 48-52. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11321296200600200010&lng=es.
5. Mastrapa YE, Gibert Lamadrid MD. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2016 [citado 28 Abr 2018]; 32(4). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976>
6. Garcia N, Errasti B, Arantzamendi M. La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. Rev Med Paliat [Internet]. 2016 [citado 4 Abr 2018]; 23 (3):141-152. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X14000536>
7. Saunders CM. Velad conmigo: inspiración para una vida en cuidados paliativos [Internet]. 1st ed. Barcelona: Ediciones, 62, S.A; 2011. [citado 5 Abr 2018]. Disponible en: <http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/velad-conmigo.pdf>
8. Errasti Ibarrondo B et al. Essential elements of the relationship between the nurse and the person with advanced and terminal cancer: A meta-

- ethnography. Nurs Outlook. 2015 [citado 28 Abr de 2018]; 63(3):255-68. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25982766>
9. Strang S, Henoch I, Danielson E, Browall M, Melin-Johansson C. Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. Rev Psycho-Oncol [Internet]. 2014 [citado 4 Abr 2018]; 23(5):562-568. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24323829>
 10. González J, Buñuel JC, Ochoa C. La valoración crítica de documentos científicos y su aplicabilidad a la práctica clínica: aspecto clave en la toma de decisiones basada en las mejores pruebas científicas. Evid Pediatr [Internet]. 2006 [citado 5 Abr 2018]; 2: 37. Disponible en: <http://archivos.evidenciasenpediatria.es/files/41-10562-RUTA/La%20valoración%20cr%C3%ADtica%20de%20documentos%20cient%C3%ADficos%20.pdf>
 11. Dixon Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. J Health Serv Res Policy [Internet]. 2005 [citado 12 Mar 2018]; 10(1):45-53. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15667704>
 12. Browall M, Henoch I, Melin-Johansson C, Strang S, Danielson E. Existential encounters: nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. Eur J Oncol Nurs [internet]. 2014 [citado 6 Abr 2018]; 18(6):636-644. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24996512>
 13. Russell K. Perceptions of Burnout, Its Prevention, and Its Effect on Patient Care as Described by Oncology Nurses in the Hospital Setting Rev Oncol Nurs Forum [Internet]. 2016 [citado 8 Abr 2018]; 43(1):103-109. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26679450>.
 14. Daines P et al. Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2013 [citado 8 Abr 2018]; 19 (12): 593-598. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24356503>
 15. Zheng RS, Guo QH, Dong FQ, Owens R. Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A

- qualitative study Int J Nurs Stud [Internet]. 2015 [citado 6 Abr 2018]; 52(1):288-296. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25445033>
16. Banning M, Gumley VA. Clinical nurses' expressions of the emotions related to caring and coping with cancer patients in Pakistan: a qualitative study. Eur J Cancer Care [Internet]. 2012 [citado 5 Abr 2018]; 21(6):800-808. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22587813>
17. Perez ME, Cibanal LJ. Impacto Psicosocial en Enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. Rev Cuid [Internet] 2015 [citado 6 Abr 2018]; 7(1): 1210-1218. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/295>
18. Aparicio G, Hernandez A, Ostiguín R. Intersubjetividad: Esencia humana del cuidado profesional de Enfermería Resumen. Eneo. 2008; 5(1):45-8.
19. Meza MA, Rodríguez VF, Gomez O. Humanismo en Enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc [Internet]. 2009 [citado 28 Abr de 2018]; 17 (2): 109-111. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2009/eim092i.pdf>
20. Burns N, Grove S, Gray J. Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia [Internet]. Barcelona: Elsevier, 2012; [citado 7 May 2018]. Disponible en: Catálogo de la Biblioteca de la Universidad de Navarra.
21. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. Nurs Health Sci [Internet]. 2014 [citado 7 May 2018]; 15(3):398-405. Disponible en: <https://ezproxy.si.unav.es:2378/doi/epdf/10.1111/nhs.12048>
22. Echavarrí MA. Clínica Universidad de Navarra. Memorias 2016-2017 [Internet]. Pamplona: Departamento de Comunicación. Clínica Universidad de Navarra; 2017 [actualizado 19 Oct 2017; citado 6 May 2018]. Disponible en: https://issuu.com/clinicauniversidaddenavarra/docs/memoria-cun-1617.pdf?embed_cta=read_more&embed_context=embed&embed_domain

[=www.cun.es&embed_id=1746828%252F39990893](http://www.cun.es&embed_id=1746828%252F39990893)

23. Arantzamendi Solabarrieta M, López de Dicastillo Sáinz de Murieta O, García Vivar C. Investigación cualitativa: Manual para principiantes. (Volumen. Edición). Pamplona: Eunate; 2012.
24. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa [Internet]. 3ª ed. Madrid : Ediciones Morata, S; 2012. [citado 7 May 2018]. Disponible en: Catálogo de la Biblioteca de la Universidad de Navarra.
25. Benjumea C. Características de la investigación cualitativa y su relación con la Enfermería. Invest Educ Enferm [Internet]. 1997[citado 7 May 2018]; 15(2): 13-24. Disponible en: https://evidencia.com/wp-content/uploads/2015/02/De-la-Cuesta_Caracteristicas-de-la-InvestigacionEBEVIDENCIA.pdf
26. De la Cuesta C. La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. Enferm Clin [Internet]. 2011[citado 7 May 2018]; 21 (3): 163-167. Disponible en: <https://ezproxy.si.unav.es:2083/science/article/pii/S1130862111000520?via%3Dihub>
27. Miele M, Tonon G, Alvarado SV. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social [Internet]. 2012 [citado 10 May 2018]; 74: 196-226. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/3648>
28. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol [Internet]. 2006 [citado 10 May 2018]; 3(2): 77-101. Disponible en: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised
29. Capella C. Una propuesta para el estudio de la identidad con aportes del análisis narrativo. Psic Ind Soc [Internet]. 2013 [citado 10 May 2018]; 12(2): 118-128. Disponible en: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/281>
30. https://www.researchgate.net/publication/299506151_Pregunta_de_investigacion_y_estrategia_PICOT
31. Roberto Hernández Sampieri: Hernández Sampieri R, Fernández

Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de la investigación. 6a. mcgrawhill, editor. 2014. 390 p.

Anexos

Anexo I

Entrevistas semi-estructuradas

1. Hábleme de cuál es su experiencia cuidando a personas que están en la etapa final de sus vidas.
2. ¿Cómo le repercute a nivel personal y profesional cuidar a este tipo de pacientes?
3. ¿Qué aspectos le preocupan cuando cuida a un paciente que se encuentra en esta circunstancia?
4. ¿Qué supone para usted establecer una relación significativa con una persona que está en los últimos días de su vida? ¿Qué hace para lograrlo?
5. ¿Qué le supone a usted como enfermera no establecer una relación significativa con el paciente al final de la vida?
6. ¿Qué le aporta la relación con los pacientes que están en fase terminal?
7. ¿Tiene en cuenta qué significado tiene para el paciente el proceso que está atravesando? ¿Qué hace para ello?
8. ¿Le parece que a nivel formativo tiene alguna carencia para afrontar la relación con el paciente al final de la vida?
9. ¿Podría profundizar en lo que más le influye (de manera positiva y/o negativa) de esa relación?

Anexo II. Modelo de cronograma

	Año 2019												Año 2020											
	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
Configuración del equipo y solicitud de financiación	■	■	■																					
Aprobación del comité ético				■	■	■																		
Gestión de acceso a los participantes				■	■	■																		
Reclutamiento de la muestra							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Recogida de datos							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Análisis de datos							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							

Redacción y difusión de resultados																									
Revisión de la bibliografía																									

Anexo III

Desglose del presupuesto económico para la investigación

1. MATERIAL INVENTARIABLE

CONCEPTO	2018-2019	2019-2020	Total
Programa Nvivo licencia Software	1.020	0	1.000
Grabadora de audio digital	200	0	200
Total material inventariable			1.200

2. MATERIAL FUNGIBLE

CONCEPTO	2018-2019	2019-2020	Total
Fotocopias e impresiones	250	250	500
Total material fungible	250	250	500

3. COLABORACIONES EXTERNAS

CONCEPTO	2018-2019	2019-2020	Total
Servicio de transcripción de las entrevistas (aproximadamente de 15 transcripciones/100 euros/1 hora de entrevista)	500	1.000	1.500
Revisión de la publicación y traducción al inglés	200	1.000	1.200
Total colaboraciones externas	900	1.300	2.200

4. VIAJES (difusión de resultados)

CONCEPTO	2020-2021
Congreso Nacional (2 personas) (Sociedad Española de Enfermería Oncológica)	1.400
Total viajes	1.400

Total presupuesto: 5.300 euros

