



Vivencias de Enfermería ante el deseo de adelantar la muerte del paciente al final de la vida. Estudio fenomenológico descriptivo.

M^a Lorena Moya Carrillo

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquest document i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a RECERCAT (framing)

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de este documento y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y título. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a RECERCAT (framing).



Universitat
Internacional
de Catalunya

Facultad
de Medicina y
Ciencias de la Salud

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Vivencias de Enfermería ante el deseo de adelantar la muerte del paciente al final de la vida. Estudio fenomenológico descriptivo.

Máster Universitario en Investigación en Enfermería y Salud

Autor: Lorena MOYA CARRILLO
Directora: Amor ARADILLA HERRERO
Fecha de presentación: 19/02/2016

“ Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat Internacional de Catalunya”

A mi padre que me enseñó a buscar la excelencia en mi profesión.

Agradecimientos:

La realización de este trabajo final de máster ha sido posible gracias a un conjunto de personas que han colaborado para que fuera adelante. Me gustaría expresar de alguna manera mi agradecimiento.

En primer lugar quiero agradecer su ayuda y sus consejos a mi tutora en este trabajo, Amor Aradilla, por su paciencia y dedicación. También, a todos y cada uno de los profesores del máster que me han enseñado tantas cosas.

A mis compañeros del máster, que han sido como una familia para mí; por tantas horas de risas y algunos llantos, por esa ayuda y ese apoyo que nos hemos prestado unos a otros. Aquí te das cuenta la importancia que tiene trabajar en equipo para llegar a la meta.

Y por último, a mi familia; mi ¡gran familia!, por el apoyo y la ayuda que me han prestado en todo momento, sin ellos no hubiera hecho realidad este proyecto.

Gracias a todos, muchas gracias

RESUMEN

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno complejo que afecta a pacientes que se encuentran en un estado avanzado de su enfermedad o en la etapa final de vida.

Ante el diagnóstico de una enfermedad incurable, los cuidados paliativos promueven una mejora en el control de los síntomas y la calidad de vida. Sin embargo, algunos enfermos en esta situación, expresan el deseo de adelantar su muerte. Este deseo requiere examinar el amplio contexto de factores que influyen en él.

Detrás de este fenómeno se han detectado diferentes significados y motivaciones en respuesta al sufrimiento físico, psicológico, espiritual y existencial de los pacientes. Por ello, es importante que el personal de enfermería desarrolle las habilidades y herramientas necesarias para detectar cómo el paciente percibe su enfermedad y cuál podría ser la causa que le lleva a desear adelantar su muerte.

Una de las dificultades con la que se encuentra enfermería a la hora de abordar temas cruciales en esta etapa de final de vida es la comunicación. Se han estudiado los factores relacionados con el deseo de adelantar la muerte y se ha explorado este fenómeno desde la experiencia del paciente que desea morir; sin embargo no se han encontrado estudios que exploren las experiencias-vivencias y las dificultades con las que se encuentra el personal de enfermería cuando el paciente le expresa su deseo de adelantar la muerte.

Esta investigación busca explorar, desde la perspectiva fenomenológica, cuáles son estas dificultades con el objetivo de diseñar para su futura implementación programas que permitan a enfermería entrenarse en seguridad y disponer de herramientas que faciliten el cuidado del paciente en fase final de vida y permitan identificar y tratar de forma preventiva las causas y posibles motivaciones que podrían conducir a que un paciente desee adelantar su muerte.

Palabras clave: deseo de adelantar la muerte (DAM), relación profesional-paciente, profesionales ante el DAM, comunicación al final de la vida, dificultades de comunicación, enfermera paliativa.

ABSTRACT

The desire to hasten death is a complex phenomenon that affects patients who are in an advanced stage of their illness or in the final stages of life.

Although palliative care promotes an improvement of the symptoms and quality of life for those suffering from incurable diseases, some patients express a desire to speed up their death. This desire requires an in-depth examination of the broader context of factors in which it arises.

This phenomenon is often prompted by a variety of motivations that emerge in response to the physical, psychological and spiritual suffering of patients. Therefore, it is important that nurses are equipped with the necessary tools and skills to understand the way patients perceive their illness and the causes that motivate their wish to hasten their death.

One of the difficulties which nurses encounter when dealing with terminal patients has to do with communication. We have studied the factors related to the patient's desire to speed up their death and have explored this phenomenon from the patient's point of view; however no studies have been found on the nurse's experiences and difficulties when dealing with patients who wish to terminate their life.

This research seeks to explore, from a phenomenological perspective, what these difficulties are in order to design and implement a programme that provides a more prepared and better equipped nursing staff. The objective is therefore to improve patient care in the final stages of life and to preventively identify and address possible causes and motivations that could lead patients to hasten their death.

Key words: desire to hasten death, health professionals-patients relationship, professional and the desire to hasten death, communication and final stages of life, communication difficulties, palliative nurse.

ÍNDICE

Dedicatoria.....	II
Agradecimientos.....	III
Resumen.....	IV
Abstrac.....	V
Abreviaturas.....	VI
1. INTRODUCCIÓN	4
2. MARCO TEÓRICO.....	6
2.1. Deseo de adelantar la muerte (DAM)	6
2.1.1. Prevalencia del DAM.....	7
2.1.2. Características del DAM.....	8
2.1.3. Variables predictivas de un DAM.....	10
2.1.3.1. Variables físicas	11
2.1.3.2. Variables psicológicas.....	11
2.1.3.3. Variables sociales y/o familiares.....	11
2.1.3.4. Variables existenciales	12
2.1.4. Significados del deseo de morir	13
2.1.4.1. Deseo de morir como mecanismo de afrontamiento	13
2.1.4.2. Deseo de morir como aceptación de la muerte	13
2.1.4.3. Deseo de morir como elección racional	14
2.1.4.4. Deseo de morir como fenómeno reactivo	14
2.1.4.5. Deseo de morir como herramienta de comunicación	15
2.1.5. Funciones de un DAM	15
2.2. Relación profesional-paciente.....	16
2.2.1. Profesionales ante el deseo de adelantar la muerte	17
2.2.2. Comunicación al final de la vida.....	19
2.2.2.1. Dificultades en la comunicación	21
2.2.2.2. Habilidades de comunicación	23
3. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO.....	25
4. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	27
5. OBJETIVO GENERAL.....	27
6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
7. METODOLOGÍA	28
7.1. Diseño	28

7.2. Población y contexto.....	28
7.3. Procedimiento	29
7.4. Criterios de Inclusión.....	29
7.5. Criterios de Exclusión.....	29
7.6. Muestreo.....	29
7.7. Muestra.....	30
7.8. Recogida de datos	30
7.9. Análisis de los datos.....	31
7.10. Rol del investigador	31
7.11. Rigor.....	32
8. CRONOGRAMA.....	34
9. CONSIDERACIONES ÉTICAS	34
10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	35
11. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL Y PARA LA DOCENCIA..	35
12. LINEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA	36
13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37
Anexos.....	VII

Abreviaturas

DAM: Deseo de Adelantar la Muerte

DDRS: Desire for Death Rating Scale

SAHD: Schedule of Attitudes Towards Hastened Death

1. INTRODUCCIÓN

Ante el diagnóstico de una enfermedad donde no es posible la cura o ante un tratamiento inefectivo, los cuidados paliativos promueven una mejora en el control de los síntomas y la calidad de vida. Estos cuidados suponen según la Organización Mundial de la Salud (2002), un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y de sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Según la OMS (2015) se estima que cada año alrededor de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos al final de la vida, siendo en su mayoría adultos, un 94%. De estos adultos un 69% son mayores de 60 años; siendo el cáncer la segunda causa de enfermedad que provoca el uso de estos cuidados, un 34%.

La mayoría de los pacientes con enfermedad avanzada hacen uso de los cuidados paliativos; sin embargo, algunos enfermos en esta situación, expresan el deseo de adelantar su muerte (Pestinger et al., 2015). Se estima que dicho fenómeno presenta una prevalencia de entre un 8 a un 20% (Juliao, Barbosa, Oliveira, & Nunes, 2013; Price et al., 2011) en pacientes con proceso avanzado de su enfermedad.

En los últimos años, se han desarrollado numerosos estudios (Breitbart et al., 2000; Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, McClement, Harlos, 2005; Hudson et al., 2006; Monforte-Royo, Villavicencio-Chavez, Tomas-Sabado, & Balaguer, 2011; Monforte-Royo, Villavicencio-Chavez, Tomas-Sabado, Mahtani-Chugani, & Balaguer, 2012; Rosenfeld et al., 2006) que han encontrado las diferentes razones que sugieren este deseo, encontrando que las limitaciones físicas y psíquicas provocadas por la enfermedad, el sentimiento de sentirse una carga para otros, situaciones de la vida no resueltas y la falta de soporte social y/o familiar tienen una gran repercusión en el sufrimiento existencial del paciente y por tanto contribuye poderosamente a que se genere un posible deseo de adelantar la muerte. Por lo que, los pacientes que se enfrentan con una enfermedad que terminará con sus vidas, necesitan buscar un significado para continuar existiendo ya que la acumulación de pensamientos y sentimientos negativos sobre su futuro contribuyen a verlo como algo peor incluso que la muerte misma (Mak & Elwyn, 2003).

Estos pacientes expresan sus necesidades existenciales una vez que las cuestiones físicas y psicológicas han sido abordadas; por tanto la comunicación llevada a la profundidad de explorar la realidad física y funcional y la percepción psicológica de su enfermedad conduce a un

conocimiento profundo de los deseos existenciales que tiene el paciente. Por lo que en ocasiones un DAM puede representar un anhelo existencial, más que un deseo formal de terminar con la vida (Mak & Elwyn, 2003).

Así mismo, según el Royal College of Nursing (Riches, 2011) cuando al paciente se le ofrecen unos cuidados paliativos de calidad la petición de adelantar la muerte es menos frecuente, por lo que más allá de los límites que la evaluación física, psicológica y espiritual tiene en cuidados paliativos; escuchar al paciente puede revelar la complejidad de su experiencia de vida, y de este modo obtener un indicador más fiable de las necesidades subyacentes del paciente.

Son diversos los profesionales implicados en el cuidado del paciente que se encuentra en la fase final de su enfermedad y ve aproximarse la muerte; sin embargo son los profesionales de enfermería por el tipo de cuidado que realizan y por la cercanía que tienen con el paciente (Dierckx de Casterle, Verpoort, De Bal, & Gastmans, 2006), los que poseen un conocimiento más profundo de sus circunstancias, de sus angustias y preocupaciones y por tanto de las razones que puede tener para desear morir.

Esto implica que los profesionales de enfermería han de explorar las experiencias subjetivas del paciente, dentro del contexto social, cultural y temporal para entender sus necesidades. Escuchar la voz del paciente puede revelar una visión más profunda de sus necesidades individuales (Mak & Elwyn, 2003). Es por este motivo, por lo que el diálogo y la escucha activa junto con la empatía, es una forma sensible y compasiva de obtener la información necesaria sobre las cuestiones existenciales que preocupan al paciente (Seymour & Clark, 1998).

No cabe duda, que por la naturaleza y características de estas conversaciones, supone un reto para los profesionales de enfermería, ya que requiere promover una actitud de autenticidad, de competencia y un desarrollo de las herramientas comunicativas necesarias para la eficacia del diálogo paciente-enfermera (Tay, Hegney, & Ang, 2011).

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Deseo de adelantar la muerte (DAM)

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es un fenómeno complejo que afecta al menos a la mitad de pacientes oncológicos que se encuentran en un estado avanzado de su enfermedad o en la etapa de final de vida (Monforte-Royo, et al., 2012) y es expresado de forma persistente y duradera en el tiempo por un 8-20% de esos pacientes (Chochinov et al., 1995; Juliao, et al., 2013; Kelly, et al., 2003; Monforte-Royo, et al., 2011; Monforte-Royo, et al., 2012; Price, et al., 2011).

En las últimas dos décadas, el deseo de adelantar la muerte ha creado gran interés por parte de investigadores del campo de la salud. Sin embargo conceptualizar y definir dicho fenómeno es una tarea difícil por la falta de consenso de los expertos sobre aspectos clínicos y terminológicos (Breitbart, et al., 2000; Monforte-Royo, et al., 2011; Monforte-Royo, et al., 2012). Con tal propósito, un grupo internacional de investigadores han desarrollado recientemente una definición de dicho concepto; mediante la técnica Delphi (Balaguer, et al., 2015) realizando una extensa revisión de la literatura y consensuando finalmente la siguiente definición: *“El deseo de adelantar la muerte es una reacción al sufrimiento, dentro del contexto de una condición que amenaza la vida, donde el paciente no ve otra salida que no sea acelerar su muerte. Este deseo puede ser expresado espontáneamente o después de ser preguntado al respecto, pero debe ser distinguido de la aceptación de una muerte próxima o de un deseo de morir naturalmente, aunque preferiblemente pronto. El deseo de adelantar la muerte puede surgir en respuesta a uno o más factores, incluyendo síntomas físicos (presentes o previstos), angustia psicológica (ej. depresión, desesperanza, miedo, etc.); sufrimiento existencial (ej. pérdida del significado de la vida) o aspectos sociales (ej. sensación de que se trata de una carga)”*.

Esta definición pone de manifiesto la naturaleza subjetiva de dicho fenómeno, así como las circunstancias particulares alrededor de las cuales se presenta, adquiriendo para cada paciente un significado diferente e incluso variando en el tiempo el significado que ya tenía para un mismo individuo.

Por tanto, ante la expresión por parte del paciente de su deseo de adelantar la muerte, cabe señalar la importancia que tiene descubrir el significado que esta expresión tiene para él, ya que no tiene por qué implicar necesariamente un deseo explícito de morir. En algunos casos, este DAM puede ser una expresión vaga y genérica, algo esporádico o cambiante en el tiempo (Emanuel, Fairclough, & Emanuel, 2000) o una estrategia de afrontamiento para mantener el

control sobre su enfermedad (Coyle & Sculco, 2004; Pestinger, et al., 2015) o la manifestación de la aceptación de su muerte, que el paciente ve próxima e irremediable (Schroepfer, 2006; Van Loon, 1999). Sin embargo, hay pacientes en los que este deseo se perpetúa en el tiempo y representa una intención firme, resultando un requerimiento explícito de eutanasia o suicidio asistido. Este requerimiento, no se produciría si no hubiera gente que contemplara previamente el deseo de adelantar su propia muerte (Monforte-Royo, Sales, & Balaguer, 2015). Por lo que la petición expresa de un paciente de adelantar su muerte requiere un examen minucioso del amplio contexto de factores que pueden influir en tal hecho, así mismo, se necesita analizar el indudable sufrimiento que esta declaración supone.

2.1.1. Prevalencia del DAM

En un intento por determinar la epidemiología del DAM, encontramos instrumentos desarrollados para tal fin, que han sido utilizados por los autores de diversos estudios para evaluar la afectación de dicho fenómeno en los pacientes con enfermedad terminal.

El primer instrumento en ser desarrollado para evaluar el deseo de morir es conocido como Desire for Death Rating Scale (DDRS), creado por Chochinov et al. (1995). El autor utiliza esta escala en una muestra de 200 pacientes de cuidados paliativos encontrando una prevalencia de un 8.5% de un deseo de morir coherente y sostenido en el tiempo. Posteriormente, Kelly et al. (2003) modifica esta escala con el fin de evaluar la intensidad del DAM y los factores asociados que lo potencian. Esta versión modificada el autor la aplica a una muestra de 256 pacientes en fase final de vida, encontrando una prevalencia del 14% para un fuerte DAM. Rosenfeld et al. (1999), diseña otra escala conocida como Schedule of Attitudes Towards Hastened Death (SAHD). En un estudio de este autor (Rosenfeld, et al., 2006) realizado con pacientes con VIH en estado avanzado de su enfermedad, utiliza los dos instrumentos de medida más utilizados para medir el deseo de morir en pacientes con enfermedad terminal; la DDRS y la escala desarrollada por el mismo, la SAHD, comprobando que el DAM varía en estos pacientes de un 4,6% a un 8,3% según la escala utilizada. Breitbart et al. (2000) utilizando la SAHD en un estudio con pacientes paliativos obtiene un 17% de prevalencia en un alto deseo de morir.

Price et al.(2011) y Wilson et al.(2014) aplicando la DDRS en sus estudios realizados con pacientes paliativos, obtienen respectivamente un 8% y un 12,2% de DAM. Sin embargo, Juliao et al. (2013) utilizando la misma escala junto con otros instrumentos de medida para determinar la afectación de desórdenes mentales como la depresión y la ansiedad, obtiene una prevalencia del 20% de DAM.

Según los datos revisados en los estudios mencionados, así como los obtenidos en la revisión de la literatura realizada por Monforte-Royo et al.(2011) se puede afirmar que determinar la prevalencia del DAM resulta una tarea difícil, ya que los datos varían de un estudio a otro debido principalmente a aspectos conceptuales, como la falta de consenso que ha habido hasta ahora para definir dicho constructo así como las características de la muestra y la falta de un instrumento de medida estandarizado.

2.1.2. Características del DAM

En la literatura científica sobre el deseo de adelantar la muerte encontramos un estudio de revisión (Monforte-Royo, et al., 2011) que trata de sintetizar este fenómeno multifactorial y complejo. En los estudios sobre el tema no siempre está clara la distinción entre deseo de morir, deseo de adelantar la muerte y deseo explícito de eutanasia o suicidio asistido. Dicho estudio, en un intento de captar este fenómeno, distingue entre:

- a) un genérico deseo de morir
- b) un deseo de adelantar la propia muerte (expresado de forma esporádica o duradera en el tiempo)
- c) la manifestación explícita de un DAM y
- d) como fase final de este proceso, el planeamiento de suicidio, requerimiento de muerte asistida o eutanasia.

En la práctica, sin embargo, se utiliza este término indistintamente para pacientes que expresan este deseo e incluso para aquellos que expresan una mera aceptación de la muerte. En la mayor parte de artículos incluidos en esta revisión, la expresión de deseo de morir tiene múltiples significados y no necesariamente implica un genuino DAM (Breitbart, et al., 2000; Rosenfeld, et al., 1999; Schroepfer, 2006). Entre aquellos que experimentan el deseo de adelantar la muerte, tal deseo puede variar desde un hipotético y futuro deseo de morir hasta una opción real que puede llegar a concretarse en una acción concreta para terminar con la propia vida (Ohnsorge, Gudat, & Rehmann-Sutter, 2014).

Otro de los aspectos estudiados es que la naturaleza del DAM es fluctuante en el tiempo (Chochinov, Tataryn, Clinch, & Dudgeon, 1999; Chochinov, et al., 1995; Coyle, 2015; Coyle & Sculco, 2004; Van Loon, 1999) es decir, dicho fenómeno puede presentarse de forma inestable en un mismo paciente, aumentando o disminuyendo dependiendo de factores como el control de

síntomas depresivos (O'Mahony et al., 2005) o la presencia de desesperanza (Rosenfeld et al., 2014).

Aunque en algunos casos el DAM se presente como manifestación de sentimientos contradictorios que pueden variar en el tiempo o presentarse de forma simultánea como son el deseo de vivir y el deseo de morir, en otros casos se presenta de forma estable y racional, persistente y duradera en el tiempo; considerando “un largo periodo de tiempo” aquel que transcurre desde el momento en que se evalúa el DAM en el paciente hasta el momento de su muerte (Ohnsorge, et al., 2014).

Así mismo, en un estudio realizado en Suiza, (Ohnsorge, Keller, Widdershoven, & Rehmann-Sutter, 2012) se afirma que existen aparentes contradicciones en los pacientes al final de su vida en cuanto a sentimientos, expectativas o experiencias referentes a su enfermedad y a su propia muerte. Tales contradicciones o ambivalencias que son expresadas como deseo de morir adquieren un doble sentido, por una parte representan el deseo de acabar con esa vida marcada por una enfermedad incurable y el sufrimiento multidimensional que conlleva y por contraposición un fuerte deseo de vivir, de continuar existiendo (Coyle & Sculco, 2004). Todo esto refleja la tensión que el paciente experimenta en cuanto a su personal experiencia de la enfermedad y el significado que este le da a su muerte, determinado por los valores morales que cada persona posee.

Por tanto, para poder entender lo que un paciente quiere cuando expresa su deseo de adelantar la muerte y por qué ese deseo es importante para él, se necesita entender con detalle las intenciones específicas que le conducen a ello. Así mismo, un análisis más pormenorizado de la experiencia o expresión del deseo de morir permitiría conocer las experiencias, sentimientos y pensamientos que dicho paciente tiene cuando expresa un DAM.

Con tal motivo, Ohnsorge et al. (2014) desarrolla un modelo teórico centrándose en las motivaciones de por qué está presente el DAM en un paciente. Para ello distingue entre tres componentes de lo que llama “motivo de un DAM”. En primer lugar se refiere a las razones (o variables predictivas) que son interpretadas como lo que el paciente entiende que es causa de tener un DAM, y son ordenadas como razones bío-psíco-socio-espirituales. Sin embargo, según la autora, para algunos pacientes las razones solas no explican suficientemente el motivo para que se dé un DAM, para muchos de los pacientes que participan en su estudio este DAM significa algo que viene determinado por los valores morales de cada uno, refiriéndose a esto, como los significados de un DAM. Y por último, explica que el DAM en algunos pacientes parece tener una función que se puede expresar consciente o inconscientemente con el fin de

tener un efecto en el paciente mismo (como puede ser restablecer el sentido de autonomía) o en los “otros”; familia o cuidadores (en un intento de poder comunicarse con ellos).

Sin embargo, en otros estudios encontrados, no se realiza tal distinción. En estos casos se centran solamente en distinguir entre factores predictivos (Kelly et al., 2004) o asociados de un DAM (Kelly, et al., 2003) o se le asigna una serie de funciones para el paciente en etapa final de vida (Van Loon, 1999); como puede ser la expresión de depresión o ideas suicidas en el sentido de trastorno psíquico más que como un modo de tristeza o desánimo, una forma de afrontamiento para hacer frente a la angustia provocada por la inminencia de la muerte, una aceptación de la muerte asumida desde un sentido espiritual o filosófico o como un racional y persistente deseo de poner fin a su vida.

2.1.3. Variables predictivas de un DAM

La revisión de la literatura sobre el tema confirma que existen múltiples variables relacionadas con la declaración de un DAM (Breitbart, et al., 2000; Chochinov, et al., 1995; Kelly, et al., 2003; Ohnsorge, et al., 2014; Rosenfeld, et al., 2006; Schroepfer, 2006). Con el fin de estudiar las razones que expliquen el porqué de la declaración del “deseo de morir”, encontramos un amplio rango de variables que pertenecen a cuatro dimensiones del ser humano: variables físicas, psicológicas, sociales o familiares y existenciales o espirituales.

Existe una significativa relación entre aspectos psicológicos, sociales y existenciales y el deseo de adelantar la muerte en aquellos pacientes que se encuentran en fase final de vida (Chochinov, et al., 2005; Chochinov, et al., 1999; Kelly, et al., 2004). En relación a las variables existenciales, diversos estudios confirman una gran correlación del DAM con variables como la desesperanza, el sentirse una carga para otros y el sentido de la pérdida de dignidad, por delante incluso de variables psicológicas como la depresión o la ansiedad y de factores físicos como puede ser el dolor o la disnea (Chochinov, et al., 2005; Chochinov et al., 2007).

En el estudio realizado por Kelly et al. (2003) encontramos también la descripción de ocho variables que predicen un alto deseo de adelantar la muerte, entre las que se encuentran variables psicológicas como altos niveles de depresión y ansiedad, síntomas físicos que generan un gran impacto en el paciente, variables existenciales como el impacto que provoca ser admitido en una unidad de cuidados paliativos, la percepción de ser una carga para otros y variables sociales y/o familiares como la falta de cohesión familiar y bajos niveles de soporte social, referido en concreto a la cantidad de soporte y a la satisfacción con él.

2.1.3.1. Variables físicas

Con el desarrollo en las últimas décadas de unidades especializadas en el manejo del dolor, este ha dejado de ser una de las principales variables que predisponga hacia un posible DAM. Actualmente sin embargo algunos autores destacan la presencia de variables físicas en aquellos pacientes que expresan un DAM refiriéndose a ellas como “malestar físico general” o inadecuado manejo de síntomas físicos como la disnea o la fatiga (Breitbart, et al., 2000; Wilson, et al., 2014; Wilson et al., 2000), teniendo una contribución poco significativa en comparación con otras variables como las psicológicas, sociales y existenciales (Emanuel, 2002).

2.1.3.2. Variables psicológicas

Según el estudio de Wilson et al. (2014) el 52% de los pacientes que expresaban un serio y persistente deseo de morir, presentaban algún tipo de desorden mental. En estudios previos (Breitbart, et al., 2000; Chochinov, et al., 1995; Juliao, et al., 2013; Price, et al., 2011; Rosenfeld, et al., 2006) encontramos mayor prevalencia de trastornos mentales entre aquellos que presentan un DAM de aquellos que no. Entre los trastornos mentales estudiados, presentan mayor asociación con el DAM la depresión y la ansiedad, así como la desesperanza y por tanto el riesgo de suicidio, especialmente en pacientes paliativos oncológicos (Valente & Saunders, 2000). Por lo que es importante estimar la extensión de la depresión en el paciente con enfermedad terminal para poder ofrecer así el tratamiento adecuado ya que, aunque el DAM en estos pacientes no necesariamente implique un estable deseo de morir, sí que puede afectar a la toma de decisiones con respecto a su enfermedad. En el caso de depresión asociada a la enfermedad terminal, es importante diagnosticar y tratar dicha enfermedad más que tomar medidas irreversibles

2.1.3.3. Variables sociales y/o familiares

Entre los factores sociales, adquiere especial relevancia la relación profesional-paciente. Ya que el impacto emocional que provoca en el profesional sanitario el avance de la enfermedad, así como el manejo de las complicaciones sintomáticas que aparecen, tiene gran influencia sobre la respuesta del paciente a su propia enfermedad y se encuentra entre los factores clínicos asociados con el desarrollo del deseo de adelantar su muerte o solicitar suicidio asistido cuando el paciente se encuentra en fase final de vida (Kelly, et al., 2004).

Dicho autor (Kelly, et al., 2004) distingue entre factores predictivos de DAM en el paciente y factores predictivos de DAM percibidos por el médico. Desde el enfoque del paciente aparece la percepción de este como una carga para otros, una baja cohesión familiar y la presencia de síntomas depresivos. Desde el enfoque del médico señala poca preparación en psicoterapia y apoyo psicológico, la disposición favorable para asistir al paciente si este desea adelantar su muerte (si está permitido legalmente en el lugar donde se encuentre), la percepción de bajos niveles de optimismo y gran angustia emocional del paciente e internamiento de este en una unidad de cuidados paliativos. En este estudio se pone de manifiesto los distintos puntos de vista que tanto paciente como profesional de la salud tienen de un mismo fenómeno; siendo los factores psicológicos identificados por ambos como causa de un posible DAM mientras que el paciente asocia los factores familiares y el médico su falta de preparación para afrontar el estado psicológico del paciente así como la influencia que en el paciente pueden tener sus creencias y valores en cuanto a la enfermedad y el proceso de agonía.

Son las relaciones familiares con el apoyo que proporcionan junto con las relaciones interpersonales una de las variables que mayor asociación tiene en proporcionar significado a la vida y por tanto conferirle sentido. La pérdida de significado de la vida tiene gran influencia psicológica y existencialmente en el paciente y por tanto en la posibilidad de que se genere un posible DAM (Tomás-Sábado et al., 2015).

2.1.3.4. Variables existenciales

Por otro lado, cabe destacar la influencia que la enfermedad en su fase final tiene, al poner en peligro el significado que la vida tenía para el paciente así como el sentimiento de pérdida de control y autonomía. Por lo que, declarar su deseo de morir puede suponer para él un ejercicio de esa autonomía y de ese control sobre su vida. Sin embargo en otros casos, la expresión del DAM por parte del paciente es la manifestación del deseo que tiene de hablar sobre cuestiones existenciales relacionadas con el significado de la vida o una forma de pedir ayuda, para cuando los síntomas lleguen a ser para él inaguantables y amenacen con abrumarle (Van Loon, 1999). Por este motivo algunos autores especulan sobre el significado que el DAM puede tener para el paciente, pudiéndose interpretar como expresión de miedo, de impotencia y de pérdida (Breitbart, et al., 2000; Chochinov, et al., 1999; Muskin, 1998).

2.1.4. Significados del deseo de morir

Según Ohnsorge et al. (2014), el significado que para un paciente tiene el deseo de morir; se refiere al sentido que tal deseo tiene para él. Estos significados se forman por las experiencias personales, la influencia cultural y las relaciones personales del paciente. Su visión de acontecimientos importantes y de las decisiones que ha tomado en la vida así como la trayectoria de su enfermedad en el entramado de las interrelaciones humanas da forma al significado particular que para cada paciente tiene tal deseo. Identificar el significado que tiene para cada paciente este deseo conduciría a realizar una intervención adecuada para poder ayudarle.

2.1.4.1. Deseo de morir como mecanismo de afrontamiento

Según el estudio de Chochinov et al. (1995) un 58,8 % de aquellos que habían expresado su deseo de morir, padecían depresión. Sin embargo en otros, los niveles de depresión eran controlados, por lo que es en estos, en donde debemos distinguir entre aquellos que expresan su deseo de morir como un mecanismo de afrontamiento, como una forma de aceptación de la muerte apoyado en creencias espirituales o aquellos que han tomado una elección deliberada para terminar con sus vidas (Chochinov, Wilson, Enns, & Lander, 1998; Van Loon, 1999)

El deseo de morir puede manifestar en algunos casos un mecanismo de afrontamiento siempre que sea descartada la depresión y sea transitorio en el tiempo. Por lo que parece que debe ser parte importante del proceso de afrontamiento normal que el paciente haga balance sobre sus motivaciones a favor o en contra de vivir o morir (Ohnsorge, et al., 2014).

Ofreciendo la posibilidad de dialogar con estos pacientes sobre su pronóstico, agonía y cuestiones existenciales se ha comprobado que mejora su confort con estas cuestiones y proporciona alivio. Todas aquellas conversaciones que permiten al paciente expresar abiertamente todo lo que quiere decir, tomar sus propias decisiones en cuanto al cuidado que se le proporcionará en el momento de la agonía y expresar sentimientos que necesitan ser expresados antes de morir (Schroepfer, 2006), promueven el control de sus circunstancias y por tanto fomenta su autonomía (Schroepfer, 2006; Van Loon, 1999).

2.1.4.2. Deseo de morir como aceptación de la muerte

En este caso los pacientes expresan un deseo de morir que no implica un deseo de la adelantar la propia muerte, sino más bien una aceptación de su situación, un dejar que la situación siga su

curso sin poner ningún tipo de impedimentos, para lo que el paciente sabe que es irremediable. Esta actitud está apoyada en creencias religiosas o filosóficas (Ohnsorge, et al., 2014; Schroeffer, 2006; Van Loon, 1999), el paciente en estos casos acepta el tiempo que le queda por vivir como algo que está por encima de sus decisiones personales y que le viene dado. La muerte se ve como algo inevitable

2.1.4.3. Deseo de morir como elección racional

Ocasionalmente algunos pacientes que no padecen ningún tipo de trastorno psicológico y expresan su deseo de morir no como un mecanismo de afrontamiento, si no como la expresión de una elección bien pensada, persistente en el tiempo y considerada como la mejor opción para terminar con una situación que consideran una afrenta a ellos mismos. En tales casos es importante valorar el momento en el que se tomó la decisión y los factores desencadenantes de tal deseo ya que esto permite distinguir si esta decisión es fruto de un impulso o una acción deliberada (Van Loon, 1999).

2.1.4.4. Deseo de morir como fenómeno reactivo

En el estudio de Monforte-Royo et al. (2012) donde se realiza una revisión sistemática de estudios cualitativos sobre el DAM; se afirma que parece ser un fenómeno reactivo en respuesta a un sufrimiento multidimensional y no solamente fruto de la desesperación que puede acompañar a este sufrimiento. En estos pacientes la expresión del deseo de morir puede tener múltiples significados. Estos son agrupados por la autora en seis categorías que resultan clave para entender la perspectiva del paciente y comprender la naturaleza de este fenómeno: el DAM en respuesta a un sufrimiento físico, psicológico, espiritual y existencial; DAM como pérdida de uno mismo provocada por la enfermedad (abarca la pérdida de funciones corporales, de control y de significado de la vida); miedo al proceso de agonía y a una muerte inminente; DAM como expresión del deseo de vivir pero no de ese modo (el DAM se presenta aquí como una especie de grito de ayuda); DAM como un camino para terminar con el sufrimiento y como una forma de control sobre la propia vida.

De acuerdo con este modelo explicativo, se pone de manifiesto la repercusión que tiene sobre el paciente y su deseo de morir factores como la angustia generalizada, la pérdida de autonomía (perdidas propias provocadas por la enfermedad), el miedo al proceso de agonía y a la muerte en sí misma.

La declaración de un DAM, expresa el deseo del paciente de conservar su autonomía en los últimos momentos de su vida. En este caso preferirían morir a someterse a una situación prolongada de dependencia con la exposición a cuidados en ocasiones rutinarios y despersonalizados en el hospital y a una toma de decisiones sobre su tratamiento por parte del equipo de salud y su familia en donde no cabe su opinión (Ohnsorge, et al., 2014).

2.1.4.5. Deseo de morir como herramienta de comunicación

Debido al sufrimiento multidimensional que experimentan los pacientes que viven con un cáncer avanzado y son conscientes de que se aproximan inevitablemente a la muerte, la declaración de un DAM puede significar una demanda de ser escuchado y comprendido (Hudson, et al., 2006) y por tanto la única forma de comunicar la angustia emocional que experimentan debido al avance de la enfermedad (Coyle, 2015; Coyle & Sculco, 2004).

Por tanto, entender el significado que tiene para cada paciente el deseo de morir permitirá poder realizar una intervención adecuada para poder ayudarlo. Con este fin, se insiste en que ofreciendo la posibilidad de dialogar con estos pacientes sobre su pronóstico, agonía y cuestiones existenciales mejora su confort con respecto a estas cuestiones y proporciona un gran alivio (Hudson, et al., 2006). Este aspecto permite promover el control de sus circunstancias y por tanto, fomenta un bien tan preciado para el cómo es su autonomía (Van Loon, 1999).

2.1.5. Funciones de un DAM

Ohnsorge et al. (2014) en el modelo teórico que desarrolla, define, que en algunos pacientes el deseo de morir tiene una función; es decir, el DAM es expresado con el fin de obtener, consciente o inconscientemente un efecto sobre sí mismos o sobre otros. La autora identifica cuatro funciones diferentes:

a) DAM como una apelación

Para algunos pacientes la declaración de un DAM provoca la interacción personal con la familia o con el equipo de salud. El DAM puede funcionar como un “grito de ayuda” ante una situación que resulta insoportable, adquiriendo la forma de lamento por la situación que le ha tocado vivir y que percibe y siente como una desdicha (Coyle & Sculco, 2004; Monforte-Royo, et al., 2012).

b) DAM como medio para hablar sobre el proceso de agonía

Algunos pacientes usan el DAM como medio para comunicar a otros sus experiencias cuando se acercan a la muerte: p21: “estoy contenta de poder hablar de esto (deseo de morir) con mi

marido. En realidad soy la única capaz de comunicar.....y evitar que esto me reconcoma por dentro” (Ohnsorge, et al., 2014).

c) DAM como gestión del tiempo que le queda

Ohnsorge et al.(2014) interpreta la gestión del tiempo como una función para catalizar el miedo y la angustia provocada por la inminencia de la muerte con el fin de recuperar el control sobre el tiempo que le queda.

La percepción del tiempo, es algo que está presente de forma constante en los pacientes que se enfrentan al momento final de sus vidas. El tiempo que les queda transcurre en algunos momentos demasiado lento, por lo que sentir cada minuto que pasa conduce a la persona a hacer balance del tiempo de vida que le queda , anticipando en ocasiones imágenes de situaciones futuras de agonía y sufrimiento:

P9:” No tengo miedo a la muerte. Solo temo la agonía. Estar demasiado tiempo....”

En otros momentos ese tiempo transcurre demasiado rápido, percibiéndolo como algo que se escapa de su control:

P9: “Sé que tengo un año y medio al menos, un año, no más” (Pestinger, et al., 2015).

d) DAM como manipulación de los “otros”:

En ocasiones el deseo de morir tiene como objeto conseguir llamar la atención o provocar reacciones en aquellas personas implicadas en el cuidado del paciente. El DAM en estos casos, se presenta como un intento de manipulación de la familia y de aquellos que están implicados en su cuidado y sobre los que teme ser una carga y así darles un motivo para abandonarlo. Por lo que esta expresión, debe ser interpretada como la forma que tiene el paciente de asegurarse que la familia y seres queridos permanecerán a su lado en todo el proceso de su enfermedad y agonía (Coyle & Sculco, 2004).

2.2. Relación profesional-paciente

Un gran número de profesionales de la salud están involucrados activamente en el cuidado del paciente en fase final y juegan un papel importante en la experiencia y adaptación de este con su enfermedad (Kelly, et al., 2003). Sin embargo, la experiencia del cuidado del paciente con enfermedad incurable puede en ocasiones abrumar y generar una situación de discomfort emocional en el profesional que repercute en las expectativas del paciente con respecto a su enfermedad, viéndola como un proceso lento y prolongado y a un deficiente uso de los cuidados

paliativos proporcionados, así como un insuficiente soporte emocional proporcionado por los profesionales (Kelly, et al., 2003).

Aunque la principal y más importante tarea del profesional de la salud, es proporcionar al paciente que se encuentra en la etapa final de vida, los cuidados médicos que necesite, también y no menos importante es conocer sus deseos y lograr entenderle.

De esta forma, poder comprender cuales son las causas para que un paciente en tal situación exprese su deseo de morir, conducirá a un mejor entendimiento de su experiencia con la enfermedad. Este conocimiento no es posible alcanzarlo desde una perspectiva objetiva externa, se cree por tanto, que la comunicación juega un papel fundamental en este punto, ya que comprender el DAM, solo será posible a través del dialogo mutuo entre el profesional y el paciente (Ohnsorge, et al., 2014).

Dicho dialogo, implica un compromiso u obligación por parte del profesional de facilitar y provocar el comienzo de dichas conversaciones que permitan al paciente sentirse cómodo y por tanto expresarse con total franqueza sobre sus deseos y expectativas (Towsley, Hirschman, & Madden, 2015). Llevar a cabo este diálogo es fundamental para proveer de alta calidad en los cuidados al final de la vida; ya que una enfermedad incurable y progresiva enfrenta al paciente y a su familia a una situación de gran vulnerabilidad, fragilidad y finitud de la vida.

2.2.1. Profesionales ante el deseo de adelantar la muerte

El paciente que sufre una enfermedad que no tiene cura y que le conduce a la muerte ve como su deterioro físico y en ocasiones psíquico le llevan a perder el sentido de autonomía y a experimentar una desintegración de su personalidad. La persona que ve acercarse su final percibe un deterioro de su dignidad fuertemente asociado al “sentimiento de ser una carga para otros” y al “sentido de ser tratado con respeto”. Cuando el paciente siente que la vida no tiene valor, sentido o significado; la probabilidad de sentirse una carga para otros es mayor y por tanto, mayor también la probabilidad de que surja el deseo de morir (Chochinov, et al., 2007).

En gran parte, el sentido de la dignidad de los pacientes está en manos de los profesionales; ya que del trato que se les dispense dependerá la restitución en muchos casos de la dignidad que algunos pensaban habían perdido. En otras palabras, el paciente ve en los profesionales de la salud como en un espejo en donde buscar una imagen positiva de sí mismo y del valor que posee (Chochinov, et al., 2007). Esto refleja la importancia sobre el DAM que puede tener la respuesta o postura del profesional.

En el estudio de Coyle y Sculco (2003) se comprueba que una vez ganada la confianza del paciente por parte de su médico; este se manifiesta tremendamente vulnerable y sensible a las manifestaciones de empatía por parte del médico. Por lo que examinando el DAM dentro del contexto de la relación médico-paciente (Kelly, et al., 2003) que pueden ser extrapolables al personal de enfermería, emergen temas como la “angustia”, “frustración” y “estrés” cuando se comunican con el enfermo, siendo incluso mayores estos sentimientos al de “recompensa” de poder aliviar el sufrimiento del paciente.

Tanto médicos como enfermeras perciben limitaciones en el adecuado manejo de los síntomas psíquicos por falta de entrenamiento y habilidades, así como falta de tiempo para abordar temas concernientes a cuestiones relativas a la etapa final de su enfermedad y en ocasiones falta de apertura por parte del paciente para poder hablar de ello (Anselm et al., 2005; Kelly, et al., 2003). Surge por tanto la necesidad de preparar a los profesionales de la salud y en concreto a las enfermeras en la adquisición de habilidades, herramientas y confianza para tratar al paciente en la fase final de vida.

Aunque los médicos pueden tener una relación de cercanía con sus pacientes, los profesionales de enfermería son los únicos que proveen de cuidados al paciente las 24 horas del día. Por tanto son los únicos que por el tipo de cuidado que proporcionan y por su cercanía con el paciente y la familia, poseen un conocimiento más profundo de las circunstancias del paciente, de sus angustias y preocupaciones y por tanto de las razones que puede tener para desear morir (Dierckx de Casterle, et al., 2006). Por tanto estos profesionales deben ser capaces de ver en el paciente a la persona que es o que fue más que la enfermedad que padece y así desarrollar un adecuado plan de cuidados paliativo dirigido al control de los síntomas físicos y al bienestar psicológico y espiritual del paciente así como al cuidado de la familia, todo ello dirigido a ayudar al paciente a morir con dignidad.

Precisamente para que el paciente reciba los mejores cuidados al final de su vida, la colaboración entre los distintos miembros del equipo de salud es necesaria. Para que el trabajo desarrollado por el equipo interdisciplinar contribuya a proporcionar unos cuidados de calidad, ha de estar apoyado en la base de una buena comunicación entre los distintos miembros entre sí, junto con un alto compromiso en la provisión de cuidados al paciente que se enfrenta con la muerte. El trabajo en equipo y el apoyo que esto supone en el trabajo contribuye también a evitar la sobrecarga emocional con la que puede encontrarse el profesional de enfermería en el desempeño del cuidado del paciente (Galushko et al., 2015).

Por tanto un adecuado plan de cuidados que asegure la conservación de la dignidad del paciente y proporcione unos cuidados de calidad requiere según Chochinov (2007), una “actitud” y un

“comportamiento” por parte del profesional lleno de respeto y amabilidad, que predisponga a una escucha activa a los requerimientos del paciente, así como a la disposición por parte de este de generar nuevas perspectivas reconduciendo o activando recursos mentales o sociales del paciente o manteniendo los mismos roles sociales que tenía pero orientándolos de una forma diferente (Galushko, et al., 2015).

Los profesionales para realizar bien esta tarea necesitan desarrollar habilidades como la capacidad de ponerse en el lugar del otro, pero sabiendo que no son el otro. Tomar conciencia del sufrimiento del paciente así como deseo de aliviarlo, pero evitando identificarse con él. Para esto necesitan tomar la distancia necesaria para hacer una valoración real de las cosas: “si estuviésemos en el lugar de esa persona, ¿cómo querríamos que nos ayudaran?”. Esto facilitará comenzar con un dialogo orientado a conocer las expectativas del paciente con su enfermedad, así como el disconfort emocional que el desarrollo de la enfermedad le puede proporcionar, sirviendo esto como punto de partida sobre el que desarrollar un adecuado plan de cuidados al paciente en la etapa final de vida.

2.2.2. Comunicación al final de la vida

La buena comunicación entre profesionales de la salud y pacientes es esencial para proporcionar unos cuidados de calidad (Health, 2000). La evidencia científica nos muestra que una disposición de escucha activa y una actitud favorable para ofrecer información y aclaración de dudas concernientes a la enfermedad, es considerada por los pacientes como uno de los atributos esenciales que han de tener de los profesionales implicados en su cuidado (Fellowes, Wilkinson, & Moore, 2004).

Es por tanto de vital importancia, que los profesionales de enfermería sean capaces de comunicarse de forma efectiva con los pacientes, ya que toda interacción entre el paciente y el equipo de salud implicado en su cuidado se realiza mediante la comunicación (Coyle & Sculco, 2003). Esta tarea tiene especial importancia en la provisión de cuidados al final de la vida; por lo que conocer y manejar los cambios en este sentido resulta fundamental para poder ofrecer los cuidados que el paciente necesita.

Algunos estudios nos muestran los grandes beneficios de una comunicación efectiva entre médico-paciente, que puede ser extrapolable a los profesionales de enfermería, y que implica evaluar adecuadamente las necesidades del paciente, ofrecerle información sobre el curso de su enfermedad y pronóstico y ofrecerle apoyo emocional, repercutiendo directamente en un control efectivo del dolor, una mayor adherencia al tratamiento por parte del paciente y la disminución

de síntomas psicológicos como puede ser el caso de la ansiedad que presentan pacientes con enfermedad incurable (Gattellari, Voigt, Butow, & Tattersall, 2002; Leydon et al., 2000; Morasso et al., 2015; Razavi et al., 2000).

Por contraste, una comunicación inefectiva a menudo deja a los pacientes con incertidumbre, ansiedad y poca satisfacción con los cuidados obtenidos, así como falta de satisfacción del profesional en el trabajo y presencia de burnout (Butow, Brown, Cogar, Tattersall, & Dunn, 2002; Ramirez et al., 1995). A su vez esto puede negar a los pacientes la oportunidad de dialogar sobre la angustia existencial que le produce la enfermedad y como resultado de esto sobre un posible deseo de morir, provocando que tal deseo crezca tomando la forma de un requerimiento formal de poner fin a la vida (Gudat, Rehmann-Sutter, & Ohnsorge, 2015; Hudson, et al., 2006). La conversación con un paciente que manifiesta el deseo de terminar con su vida, puede ser una forma de terapia paliativa (Tulsky, Ciampa, & Rosen, 2000).

Las conversaciones con personas que se encuentran en un estado avanzado de su enfermedad sobre cuestiones concernientes al final de la vida implican una gran carga emocional tanto para el paciente como para el profesional; en un estudio llevado a cabo con profesionales médicos de oncología informa que un 47% de estos profesionales presentan altos niveles de burnout debido a la tarea de tener que dar malas noticias al paciente con respecto al pronóstico de su enfermedad y un 17% desea dejar su trabajo porque se sienten sobrecargados emocionalmente (Otani et al., 2011). Esto confirma la gran dificultad que conlleva comenzar estas conversaciones (Gjerberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015), debido a las barreras emocionales con las que se encuentra el profesional, provocadas por las experiencias dolorosas que ha vivido, barreras cognitivas causadas por prejuicios o creencias que limitan el diálogo y falta de entrenamiento en habilidades y herramientas para tratar de estos temas con el paciente que se encuentra cercano a la muerte (Towsley, Hirschman, & Madden, 2015; Weiner & Cole, 2004).

En el análisis interpretativo de Coyle y Sculco (2003) en pacientes con cáncer avanzado, emergen temas relativos a la extrema vulnerabilidad y sensibilidad que presentan estos pacientes en relación a cuestiones relacionadas con el final de la vida. La comunicación resulta de gran complejidad ya que el profesional se encuentra con conflictos por parte del paciente relativos a la percepción de este de no haber sido tratado en ocasiones con respeto por parte del equipo de salud o al sentimiento de abandono experimentado al comprobar que el profesional no responde a los requerimientos del paciente en su enfermedad.

Por tanto, como punto de partida y base sobre la que desarrollar una buena comunicación, es necesario el interés por parte del profesional, así como una actitud de veracidad, comprensión y empatía en el trato al paciente como ser único que padece su enfermedad.

2.2.2.1. Dificultades en la comunicación

Analizando las dificultades que desde la perspectiva del paciente surgen en la comunicación, se podrían agrupar en dos bloques principales (Coyle & Sculco, 2003). En primer lugar, aquellas que sobrevienen cuando el paciente comprueba que las opciones de tratamiento previstas no se han cumplido; en el caso de pacientes con cáncer, la quimioterapia no ha sido efectiva y se abandonan las terapias que pueden prolongar la vida, para pasar a terapias paliativas. El paciente en este punto se encuentra vulnerable por lo que el impacto de las palabras utilizadas por parte del profesional y la forma que este tiene de expresarlas, ejerce sobre él una gran influencia que puede afectar a su esperanza, generar una profunda tristeza que derive en depresión, disminuir su autoestima, pérdida del sentimiento de control que poseía y de su personal dignidad, así como del deseo de vivir.

Y en segundo lugar, aquellas que aparecen cuando el paciente siente que no ha sido tratado con respeto y estima.

Por tanto, hablar sobre temas concernientes al final de la vida puede ser muy útil, incluso cuando la muerte aún quede lejana en el proceso de la enfermedad. Sin embargo, aunque todo conduce a la persona con enfermedad terminal a reconocer lo inevitable de la muerte y a dialogar sobre sus sentimientos; a menudo estos pacientes se manifiestan reacios y utilizan referencias indirectas para señalar un posible deseo de adelantar su muerte. Tales declaraciones que expresan un sufrimiento multidimensional del paciente, llenan de temor y desconcierto a los profesionales de la salud y a los familiares (Valente & Saunders, 2000; Van Loon, 1999).

Las enfermeras son a menudo los miembros del personal con los que el paciente, familia y cuidadores se sienten más cómodos a la hora de abordar y expresar estos temas (Coyle & Sculco, 2003; Dierckx de Casterle, et al., 2006) por su cercanía en el cuidado diario. Cuando esto ocurre puede resultar difícil saber cómo responder. Las enfermeras y otros profesionales pueden sentirse incómodos, inseguros o mal preparados para responder en tales situaciones. Como consecuencia las conversaciones corren el riesgo de ser superficiales y rápidas, uniéndose a ello la falta de tiempo, algo que con frecuencia encuentran estos profesionales en su práctica diaria (Momen & Barclay, 2011).

Desde la perspectiva de los profesionales de enfermería, las dificultades de comunicación se pueden agrupar en tres grandes bloques o temas (Weiner & Cole, 2004). El primero de ellos agrupa todas aquellas experiencias emocionalmente dolorosas que se ha encontrado el profesional en la práctica clínica. En algunos estudios se ha destacado que el cuidado del paciente en agonía puede llegar a ser una tarea abrumadora para el profesional implicado en su cuidado (Ramirez, et al., 1995; Whippen & Canellos, 1991). Por lo que llevar a cabo programas de entrenamiento que proporcionen un adecuado manejo de las emociones que surjan como consecuencia de llevar a cabo conversaciones concernientes a la etapa final de vida.

Otro tema necesario para una adecuada comunicación toma como punto central el dejar a un lado los patrones previamente preconcebidos y las opiniones personales que generen prejuicios y permitir que el paciente pueda expresarse abiertamente.

Y finalmente, una adecuada comunicación sobre temas concernientes a la muerte que proporcione elementos para diseñar un adecuado plan de cuidados en la etapa final de vida debería de incluir entrenamiento basado en la experiencia que permita a estos profesionales estar capacitados para responder al paciente cuando este realiza la toma de decisiones anticipadas.

Según Ferrell et al.(2014) es muy importante que los profesionales de enfermería adquieran también las habilidades necesarias para un adecuado manejo del sentimiento de arrepentimiento o necesidad de perdón sobre acontecimientos de la vida pasada, que presenta el paciente cuando padece una enfermedad grave. Es frecuente que estos pacientes esperen a los últimos momentos de su vida para resolver estas cuestiones; lo cual según refieren los profesionales de enfermería una vez resueltas estas cuestiones, les llena de paz en los últimos momentos de su enfermedad (Clayton, Butow, Arnold, & Tattersall, 2005).

Según el estudio con pacientes oncológicos de Kelly et al. (2002), cuando estos pacientes son preguntados sobre su experiencia con referencia a los cuidados de salud recibidos, un 29% de informaron tener experiencias negativas relacionadas con un inadecuado manejo de los síntomas, un deficiente nivel de comunicación con los profesionales marcado por explicaciones inadecuadas y una actitud de “no escucha” ante lo que el paciente desea y en ocasiones no sabe expresar, y un escaso soporte emocional.

Para algunos pacientes el reconocimiento de que se encuentran en etapa final de vida, es un primer paso para plantearse su vida hasta el momento de morir; sin embargo para otros hablar sobre su muerte puede ser un motivo de gran angustia (Clayton, Butow, & Tattersall, 2005). Por lo que en tales situaciones resulta difícil para el profesional tratar estas cuestiones que llenan de temor, sin embargo, Fukui, Ogawa, Ohtsuka y Fukui (2008) afirman en su estudio que el aporte psicológico y emocional que proporciona el profesional de enfermería después de que el

paciente ha recibido malas noticias con respecto al diagnóstico de su enfermedad, ayuda al paciente a disminuir su angustia psicológica y le aporta herramientas de afrontamiento ante su enfermedad.

En la provisión de cuidados a gente con enfermedad progresiva, puede ser útil usar preguntas abiertas que provoquen el planteamiento de futuras preocupaciones y como consecuencia el comienzo de un buen diálogo sobre el desarrollo y desenlace de la enfermedad:

“¿Tiene usted algún pensamiento o pregunta sobre sus necesidades futuras de cuidados?”

“¿Le gustaría que habláramos sobre lo que usted experimentará a medida que avance su enfermedad?”

“¿Puede usted decirme que tipo de cosas le preocupan más del futuro?”

“¿Qué siente que es lo más importante para usted?”

Hablar sobre estos temas implica explorar la intimidad y la privacidad del paciente; es por esta razón por la que algunos pacientes se resisten a dialogar, provocando así dilemas profesionales y personales al equipo de salud implicado en el proceso.

Según la guía para responder a la petición de adelantar la muerte elaborada por el Royal College of Nursing (Riches, 2011) mostrar empatía y una actitud de escucha es el primer paso importante para hacer posible que los pacientes tengan una conversación que permita al profesional explorar el significado que se esconde detrás.

Los profesionales de enfermería que tratan a estos pacientes son responsables de evaluar las preferencias del paciente y comenzar estas conversaciones, teniendo en cuenta las necesidades individuales del paciente con respecto a esta etapa de final de vida.

2.2.2.2. Habilidades de comunicación

Es por tanto necesario proporcionar a los profesionales entrenamiento en las habilidades clave de la comunicación terapéutica, junto con la formación necesaria para mantener dichas herramientas a lo largo del tiempo. Teniendo en cuenta que la comunicación no se limita solo al lenguaje, ya que existen diversos modos de comunicar: verbales y no-verbales (Fellowes, et al., 2004; Long, 2011), esto requiere la necesidad de entrenamiento en habilidades comunicativas y tiempo suficiente para desarrollar estos diálogos (Otani, et al., 2011), ya que una de las dificultades con las que se encuentra el profesional de enfermería, es la carga de trabajo que puede limitar el tiempo y la capacidad para una adecuada conversación.

El uso de herramientas y técnicas que faciliten un dialogo efectivo incluyen: preguntas abiertas, un adecuado uso de silencios que permitan al paciente expresarse con total libertad y confianza (Booth, Maguire, & Hillier, 1999), escucha activa y mostrar empatía (Tulsky, et al., 2000), adoptando una actitud abierta que muestre respeto (Hudson, et al., 2006), además de un ambiente tranquilo y confortable donde poder desarrollar estas conversaciones (Otani, et al., 2011). Por contraposición, es importante evitar cambiar de tema, o centrarse solo en aspectos físicos o biomédicos y ofrecer prematuras o falsas seguridades (Bradley & Edinberg, 1990).

Iniciar las conversaciones con pacientes que se enfrentan a la fase final de sus vidas suponen según Galushko et al.(2012), algunos retos referentes a la comunicación ante los que se enfrenta el profesional de enfermería. Uno de ellos, es dialogar con el paciente que presenta “ambivalencias” en la toma de decisiones en cuanto a opciones del tratamiento, estas ambivalencias se refieren a la presencia simultánea del deseo de vivir en contraposición con el deseo de morir. En estas conversaciones el profesional ha de tomar una actitud imparcial, dejando a un lado juicios y opiniones sobre las declaraciones aparentemente contradictorias que el paciente puede expresar (Hudson, et al., 2006).

Otro de los retos de comunicación a los que se enfrenta el profesional de enfermería se refiere, al modo en que ha de abordar el dialogo cuando el paciente pasa de un tratamiento curativo a uno paliativo, siendo este un momento de gran importancia para hablar de cuestiones relativas a la etapa final de vida. Una de las principales dificultades de comunicación en esta etapa, aparece con el progreso mismo de la enfermedad, por el deterioro físico y psíquico que conlleva (Chambaere et al., 2011). Por lo que para el profesional que inicia estas conversaciones, supone un gran impacto emocional que puede llegar a limitar su capacidad para tratar con las emociones y necesidades del paciente y a sobrecargarle emocionalmente (Otani, et al., 2011).

La complejidad de la comunicación con el paciente que se encuentra en el final de su vida requiere la detección de la angustia emocional que puede sufrir el paciente que ve acercarse su muerte y el desarrollo de una actitud de empatía que permita al profesional tomar conciencia de de las causas que pueden provocar esa angustia, así como su manejo; siendo esto según Absolom et al.(2011) tarea principal y fundamental del profesional de enfermería.

Otro factor a tener en cuenta a la hora de desarrollar estas conversaciones, son los patrones culturales del paciente, por lo que para una buena comunicación, el profesional debe ser consciente de las múltiples influencias culturales (Cornelison, 2001) que determinaran el proceso de toma de decisiones y las preferencias al final de la vida y que posiblemente diferirán en algunos casos de las creencias y actitudes del profesional.

Por tanto, para llevar a cabo una buena comunicación, es necesario dotar de entrenamiento y habilidades en este campo a los profesionales de enfermería para poder aportar una alta calidad en los cuidados. Como las preferencias de los pacientes son difíciles de deducir y cambian con el transcurso de la enfermedad (Galushko, et al., 2012), es importante que sean exploradas/evaluadas repetidamente, teniendo en este campo un papel fundamental el dialogo enfermero-paciente. Más allá del entrenamiento en aspectos técnicos, parece necesario incluir la reflexión de las propias emociones del profesional, así como las experiencias de vida, los valores y creencias propias (culturales, religiosas, éticas), siendo una condición previa para diferenciar las preferencias y sentimientos del paciente de las emociones y puntos de vista del profesional y así poder evitar el impacto negativo que supone para el profesional tales conversaciones (Romotzky, et al., 2015), en orden a proporcionar un efectivo soporte al paciente con enfermedad incurable que se enfrenta a la muerte.

3. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Este complejo fenómeno plantea cuestiones sobre la habilidad para ofrecer los cuidados que estos pacientes necesitan.

Aunque el sufrimiento físico puede ser la base inicial por la que se expresa este deseo, no se puede olvidar que la compleja naturaleza del ser humano con su dimensión psíquica, social y espiritual juega también un papel importante. Por lo que la identificación de este sufrimiento multifacético debe llamar la atención sobre la posibilidad de que aparezca un DAM (Monforte-Royo, et al., 2015).

En los resultados aportados por el estudio de Kelly et al. (2003), se destaca la importancia que tiene para que aparezca un posible DAM, la relación médico-paciente, que puede ser extrapolable a los profesionales de enfermería. En dicho estudio se considera el DAM como un “síntoma” de las dificultades experimentadas por ambos; médico y paciente durante la fase final de la enfermedad.

A pesar de que todos los profesionales de la salud implicados en el cuidado del paciente en etapa final de vida, son susceptibles de recibir un DAM; es cierto que las enfermeras por su proximidad con el paciente son a menudo los miembros del personal con los que este, su familia y cuidadores se sienten más cómodos a la hora de abordar y expresar un posible deseo de adelantar la muerte. Sin embargo, teniendo en cuenta que no son el único profesional que recibe un DAM, Jünger, Pestinger, Elsner, Krumm & Radbruch (2007) destacan lo beneficioso que resulta tanto para el paciente como para el profesional el trabajo de un equipo multidisciplinar

apoyado en la base de una buena comunicación, un alto compromiso, autonomía de cada uno de sus miembros y el propósito de contribuir al buen funcionamiento del trabajo que realizan conjuntamente. Esto permite realizar consultas éticas y evaluar psíco-emocionalmente al paciente paliativo que potencialmente puede expresar su deseo de adelantar la muerte.

Revisando la literatura científica comprobamos que se han realizado estudios cualitativos sobre profesionales de la salud (Dierckx de Casterle, et al., 2006; Galushko, et al., 2015; Hudson, et al., 2006; Kelly, et al., 2003) que se enfrentan con dicho fenómeno; sin embargo no se han encontrado estudios que exploren las experiencias-vivencias y las dificultades con las que se encuentra el personal de enfermería cuando el paciente le expresa su deseo de adelantar la muerte.

En el estudio de Dierckx de Casterle, Verpoort, De Bal, y Gastmans (2006), donde se analizan las experiencias de las enfermeras en relación a pacientes que solicitan la eutanasia, se observa que una vez estos pacientes se sienten escuchados y acompañados, muchos de ellos dejan de desear su propia muerte. Esto plantea cuestiones referidas a las habilidades y herramientas que ha de poseer el personal sanitario, en especial enfermería, por su relación de proximidad y de seguimiento diario con el paciente que le permite detectar cómo percibe su enfermedad y cuál podría ser la causa que le lleva a desear adelantar su muerte.

Una de las mayores dificultades para el profesional de enfermería a la hora de abordar temas cruciales en esta etapa de final de vida es la comunicación (Anselm et al., 2005; Momen & Barclay, 2011). Según Anselm et al. (2005) se podrían describir cuatro categorías de dificultades: relativas a los pacientes, al sistema de salud, a los profesionales de la salud y a la naturaleza del diálogo; Tay et al.(2011) por su parte destaca esta misma idea en su estudio, clasificando las dificultades para una comunicación efectiva entre el profesional de enfermería y el paciente en tres categorías: dificultades por parte del paciente, por parte del profesional y por el entorno. En consecuencia parece oportuno explorar estas dificultades con el objeto de proporcionar unos cuidados de calidad al paciente en esta etapa.

Numerosos estudios cuantitativos (Breitbart, et al., 2000; Chochinov, et al., 1995; Kelly, et al., 2003; Rosenfeld et al., 2000) han intentado evaluar los diferentes factores relacionados con el deseo de adelantar la muerte. Entre los más significativos cabe destacar los factores psicológicos tales como síntomas de depresión, altos niveles de ansiedad y desesperación, factores sociales como baja cohesión familiar y factores existenciales como sentirse una carga para los demás. Otros con metodología cualitativa han explorado este fenómeno penetrando en la compleja realidad de la experiencia del paciente que desea morir (Schroepfer, 2006). Sin embargo, no se han encontrado estudios que exploren las experiencias-vivencias y las

dificultades con las que se encuentra el personal de enfermería cuando el paciente le expresa su deseo de adelantar la muerte.

Esta investigación busca explorar, cuáles son estas dificultades con el objetivo de diseñar, para su futura implementación, programas que permitan a enfermería entrenarse en habilidades y disponer de herramientas que faciliten el arte de la comunicación y del cuidado del paciente en fase final de vida y permitan identificar y tratar de forma preventiva las causas y posibles motivaciones que podrían conducir a que un paciente desee adelantar su muerte.

4. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo el profesional de enfermería entiende, experimenta y gestiona el deseo de adelantar la muerte del paciente que se encuentra en etapa final de vida?

¿Qué dificultades encuentra el profesional de enfermería para abordar un posible deseo de adelantar la muerte en un paciente con enfermedad de pronóstico grave o en etapa final de vida?

5. OBJETIVO GENERAL

Conocer las vivencias y la percepción de los profesionales de enfermería ante la expresión de un DAM en el paciente.

6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Explorar como afecta el DAM a los profesionales de enfermería.
2. Conocer las posibles dificultades para abordar un DAM.
3. Identificar las posibles necesidades formativas, para el abordaje del DAM.

7. METODOLOGÍA

7.1. Diseño

Con el fin de explorar en profundidad las experiencias y vivencias de los profesionales de enfermería involucrados en el cuidado del paciente en fase final de vida que expresa su deseo de adelantar la muerte, se realizará un estudio cualitativo fenomenológico descriptivo e interpretativo (Husserl, 1965), con el objeto de conocer la “esencia” percibida de aquellos profesionales que se han enfrentado al deseo de adelantar la muerte del paciente en fase final de vida y como resultado le han otorgado un significado. Se pretende descubrir aquellos aspectos y factores de la experiencia vivida de estos profesionales que son comunes y por tanto aplicables en contextos similares.

7.2. Población y contexto

La población de estudio de este proyecto serán las enfermeras de dos unidades de cuidados paliativos. Una de ellas se encuentra en un centro establecido en Barcelona y adscrito al Servicio Catalán de Salud, considerado un referente en el ámbito socio-sanitario, el cual dispone de 14 camas destinadas a la unidad de cuidados paliativos; ascendiendo a 220 los ingresos en esta unidad en el año 2014. La otra unidad donde se desarrollará este estudio pertenece a un hospital universitario. Dicho centro dispone de 16 camas destinadas a esta unidad y ha sido reconocido y certificado por la Sociedad Europea de Oncología Médica (European Society for Medical Oncology o ESMO), que lo ha designado como “Center of Integrated Oncology and Palliative Care” en el año 2001 y lo ha vuelto a certificar en el 2010.

Dado que la prevalencia del DAM varía de un estudio a otro, debido a aspectos conceptuales, características de la muestra y ausencia de instrumentos de medida estandarizados (Monforte-Royo, et al., 2011) se estima que la prevalencia del DAM se encuentra entre un 8% y un 20% principalmente en pacientes de oncología (Juliao, et al., 2013; Monforte-Royo, et al., 2011; Price, et al., 2011) y debido también a la alta rotación de los profesionales, se han elegido estas dos unidades de cuidados paliativos de dos centros diferentes pero con características similares para alcanzar factibilidad con la saturación de los datos. Esperamos conseguir así, un mayor número de participantes que hayan tenido la oportunidad de encontrarse con pacientes que hayan expresado su deseo de morir.

7.3. Procedimiento

El protocolo de este estudio se presentará a la supervisora de la unidad de cuidados paliativos de cada uno de los centros, ya que será ella la que reclutará a los participantes de acuerdo al tiempo que lleven trabajando y a la jornada laboral, que son dos de los criterios de inclusión del estudio. En el primer contacto, se coordinarán con la supervisora varias reuniones donde la investigadora principal explicará a los profesionales e invitará a participar en el estudio de forma voluntaria; se les explicará el objetivo del mismo y se les informará del procedimiento.

7.4. Criterios de Inclusión

Por tanto, después de garantizar el permiso conveniente, se les distribuirán un folleto informativo con un cuestionario breve que cumplimentarán siguiendo los criterios de inclusión del proyecto (Dierckx de Casterle, et al., 2006; Galushko, et al., 2015):

- llevar trabajando al menos un año en la unidad de cuidados paliativos
- trabajar al menos media jornada
- haber tratado al menos a un paciente que haya expresado su deseo de adelantar la muerte
- querer participar voluntariamente en el estudio

7.5. Criterios de Exclusión

Se excluirán aquellos profesionales que:

- quieren cambiar de unidad por no estar en disposición de poder afrontar emocionalmente el trabajo y por tanto tampoco la entrevista.
- aquellos que presenten burnout, depresión o tengan antecedentes que incluyan consumo de drogas.
- aquellos que hayan sufrido la pérdida reciente de algún familiar, pariente o ser querido.

7.6. Muestreo

Se realizará un muestreo intencional ya que buscamos la máxima variabilidad discursiva para garantizar una representación adecuada de los temas importantes. La construcción del perfil de los mejores informantes vendrá determinado por la posición, cualificaciones adicionales,

experiencia profesional en cuidados paliativos y frecuencia de DAM durante su experiencia (Galushko, et al., 2015).

7.7. Muestra

La muestra estará formada por profesionales de enfermería que trabajen en la unidad de cuidados paliativos y cumplan los criterios de inclusión para su participación en el estudio. Se estima que el tamaño sea de entre 8 a 12 participantes (Morse, 1995). Sin embargo el criterio final será el de la saturación de los datos.

7.8. Recogida de datos

Este estudio se realizará mediante entrevistas en profundidad, ya que en la entrevista según palabras de Olabuenaga Ruiz (2012) se crea una situación única de interacción entre el entrevistado y el entrevistador en la que se crean y captan significados que permiten encontrar lo que es importante y significativo en la mente de los informantes, sus significados, perspectivas e interpretaciones, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan su propio mundo. También se utilizará un diario de campo que permita recoger las vivencias, emociones y opiniones personales del investigador durante todo el proceso de recogida de datos.

Las entrevistas serán grabaciones de audio, transcritas y codificadas para su posterior análisis. Se seguirá un guión de ideas a explorar previamente elaborado tras la revisión de la literatura sobre el fenómeno de estudio. Las ideas se expondrán durante la entrevista realizada por la investigadora principal, con el propósito de explorar tan extensamente como sea posible las experiencias y puntos de vista de los profesionales de enfermería implicados en el cuidado del paciente en fase final de vida (Kelly, et al., 2003).

El guión (Anexo 3) intentará animar a los participantes a expresar sus ideas con sus propias palabras y a reconducir la entrevista en cualquier momento e incorporar nuevos conceptos, ya que es un proceso iterativo y dinámico. Por tanto, no se descarta que a medida que avanza el análisis de los datos surjan ideas que incorporen nuevos conceptos que hayan podido surgir del análisis de las entrevistas anteriores y se vayan incorporando al guión; conformando así una entrevista semi-estructurada.

Se estima que las entrevistas tendrán una duración aproximada de 60-90 minutos y se llevarán a cabo en una zona que garantice la privacidad y el confort del participante en su área de trabajo, en su domicilio o donde el participante prefiera (Dierckx de Casterle, et al., 2006). Serán

grabaciones de audio que serán transcritas textualmente con ayuda del software F4. Posteriormente con la ayuda del programa Atlas.ti 7.0 se analizarán los datos. Una vez analizada la entrevista, se le enviará al informante para verificar la correcta interpretación de los datos. Se mantendrá una segunda entrevista con el fin de alcanzar una mayor abstracción y poder conocer, comprender e interpretar la experiencia vivida (Gadamer, 1964).

7.9. Análisis de los datos

El análisis de los datos se realizará siguiendo el método de siete pasos de Colaizzi (2011) ampliamente utilizado por investigadores; los pasos esenciales serán los siguientes:

1. Escuchar las grabaciones de las entrevistas numerosas veces, transcribiéndolas y leyendo y releendo las transcripciones, teniendo en cuenta la información no-verbal que acompaña al discurso.

2. Extraer de cada transcripción “enunciados de significado” relacionados con la experiencia del deseo de morir del paciente.

3. Formular significados de esos “enunciados de significado” y asignarle un código (“unidades de significado”); esos códigos serán verificados por otros investigadores.

4. Clasificar los significados formulados en categorías.

5. Comparar las transcripciones y categorías numerosas veces con el fin de identificar alguna discrepancia y validar los resultados

6. Identificar y describir la estructura fundamental del fenómeno, su esencia, los temas.

7. Presentar la transcripción y los resultados a los informantes para que ellos puedan verificar la correcta interpretación de los datos presente en los resultados.

En el método fenomenológico es imprescindible según Giorgi (1970) y Colaizzi (2011) que el investigador durante el proceso utilice la intuición y abstracción para pasar de los hechos descritos por los informantes a la esencia de la experiencia vivida.

7.10. Rol del investigador

La investigadora principal será una persona ajena al centro sanitario donde se llevará a cabo el estudio. El primer contacto con los candidatos a participar se llevará a cabo a través de la supervisora de la unidad. A fin de evitar que aspectos personales de la vida de la investigadora

principal puedan influir en el estudio; esta procurará realizar un braketring o distanciamiento de los datos recogidos durante las entrevistas.

7.11. Rigor

Para asegurar el rigor metodológico los criterios que se aplicaran serán los descritos por Calderón (2002), ya que se aproximan en mayor medida a la pregunta de investigación y por tanto al objetivo del presente estudio.

1. Adecuación epistemológica: En este estudio se considera que existe adecuación entre la pregunta de investigación y el tipo de metodología escogida, ya que desde la perspectiva cualitativa de tipo fenomenológico descriptivo e interpretativo, pretendemos estudiar el fenómeno del DAM en el contexto de la experiencia y vivencia del profesional que se enfrenta a él, intentando encontrar el sentido o la interpretación que este le concede.

2. Relevancia: En espera de resultados finales, se cree que este estudio tendrá una repercusión positiva en el ámbito asistencial de la enfermería, puesto que al reflexionar los mismos participantes sobre sus experiencias-vivencias y las dificultades con las que se encuentran en la práctica asistencial cuando el paciente le expresa su deseo de adelantar la muerte; les creará conciencia sobre la necesidad de adquirir las herramientas y habilidades necesarias que les faciliten el cuidado del paciente en fase final de vida y permitan identificar y tratar de forma preventiva las causas y posibles motivaciones que podrían conducir a que un paciente desee adelantar su muerte.

Asimismo se resaltaré la importancia de la no-neutralidad del investigador a la hora de priorizar y seleccionar los objetivos y la finalidad del estudio, lo que supone una reflexión continua sobre la metodología elegida y un esfuerzo para mantener la conciencia de esa no-neutralidad. Por ello, esta toma de conciencia se llevará a cabo tanto a la hora de la construcción del dato como a la hora de interpretar los resultados.

3. Validez:

La recogida de datos, así como el análisis de los mismos va a estar dirigido por la búsqueda de explicaciones en profundidad, generalizables desde el punto de vista lógico y transferible en función de las circunstancias contextuales en que la investigación se lleva a cabo. Dicha recogida se llevará a cabo hasta la saturación de los mismos y el proceso de análisis e interpretación será detallado de forma exhaustiva.

Para mejorar la validez del estudio, se devolverán las entrevistas transcritas a cada uno de los participantes, con la finalidad de contrastar y confirmar que se ha realizado una correcta interpretación de la información proporcionada.

4. Reflexividad:

Durante las entrevistas el investigador intentará dejar a un lado sus conocimientos, valoraciones e ideas sobre el fenómeno que pretende estudiar con el fin de no influir en la información obtenida. Así mismo, el entrevistador tomará notas en un cuaderno de campo durante e inmediatamente después de las entrevistas, con el fin de documentar de información contextual, así como de respuestas emocionales, localización de la entrevista, longitud, interrupciones, junto con sus propias reflexiones.

Durante todo el proceso el investigador se preguntará si los resultados obtenidos reflejan adecuadamente la experiencia de los participantes y describen verdaderamente el fenómeno. Para asegurar la confirmabilidad se recogerán los registros completos, mediante grabadora y diario de campo que registrará la comunicación no verbal. Por último se realizará un análisis crítico de todo el proceso.

Otro método para asegurar el rigor, se realizará mediante la triangulación de los datos, que se llevará a cabo por varios procedimientos. En primer lugar el análisis de los datos lo realizarán de forma independiente dos personas del equipo investigador. Un análisis preliminar interpretativo se enviará a los participantes para verificar la correcta interpretación de los datos. Y por último, en la fase final de abstracción, donde se identifica y describe la estructura fundamental del fenómeno, su esencia, los temas; se contará con la colaboración de un tercer investigador.

8. CRONOGRAMA

Estudio cualitativo	2016				2017					2018				
	Abr may	Jun Jul	Set Oct	Nov Dic	Ene feb	Mar Abr	May Jun	Jul Set	Oct Nov	Dic Ene	Feb Mar	Abr May	Jun Jul	Set Oct
Revisión de la literatura														
Preparación CER de la UIC														
Preparación CEIC de los centros														
Realización entrevistas														
Análisis de datos cualitativos														
Obtención de resultados														
Preparación del informe para publicación														

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto contará con el informe favorable del Comité de Ética de Investigación de la Universitat Internacional de Catalunya y por el Comité de Ética de Investigación Clínica del centro socio-sanitario y del hospital universitario. Así mismo, se respetarán los derechos de los participantes siguiendo la legislación Estatal, Autonómica y los principios éticos de la declaración del Helsinki de 1964, revisada en octubre del año 2000, para las investigaciones médicas en seres humanos.

Los participantes serán debidamente informados verbalmente y por escrito mediante la hoja de información a los participantes (Anexo 1). También se entregará a todos la hoja del Consentimiento Informado (CI) (Anexo 2), como requisito indispensable para su participación en el estudio; que será debidamente firmado, e irá acompañado de información detallada y fácil de comprender sobre el estudio.

Cada uno de los participantes será informado sobre el uso de grabadora de audio para facilitar la recogida de datos, así como la destrucción de las grabaciones una vez haya finalizado el estudio. Se garantizará el anonimato y la completa confidencialidad de la información tal y como contempla la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/99 (LOPD), asignándole a cada participante un número identificativo, en la transcripción se usarán pseudónimos.

En todo momento, la investigadora principal será la responsable de la custodia de los datos recogidos durante el estudio, asegurando que es la única persona con acceso a los mismos. Los cuales, tras tres años de publicación se destruirán.

De igual forma se garantiza plena libertad para aquellos participantes que deseen abandonar el estudio en cualquier momento, asegurando que no habrá ninguna repercusión.

10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

-Las asociadas al propio diseño contextual.

-La especificidad de la muestra de profesionales de la unidad de cuidados paliativos hace que los resultados no puedan ser generalizables a toda la población.

- Podríamos encontrar cierta reticencia por parte de las enfermeras/os a expresarse con total franqueza sobre este fenómeno ya que es un tema con mucha controversia social; aunque el deseo de adelantar la muerte no tiene porqué implicar explícitamente métodos para poner fin a la vida; pudiera ser un condicionante.

11. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL Y PARA LA DOCENCIA

Explorar los pensamientos, sentimientos y vivencias que experimenta el profesional de enfermería cuando el paciente que se encuentra en fase final de vida le expresa su deseo de adelantar la muerte, proporciona la posibilidad de detectar las dificultades con las que se enfrenta el profesional en este campo. Esto permite la posibilidad de dar el soporte necesario que en la práctica clínica estas situaciones requieren y poder proporcionar unos cuidados de calidad al paciente, que se encuentra en estado avanzado de su enfermedad.

Se espera que los resultados de la investigación, proporcionen una información valiosa para diseñar y desarrollar para su futura implementación, programas formativos para futuros profesionales de enfermería y programas de formación continuada, que permitan a enfermería entrenarse en habilidades y disponer de herramientas que faciliten el arte de la comunicación y del cuidado del paciente en fase final de vida y permitan identificar y tratar de forma preventiva

las causas y posibles motivaciones que podrían conducir a que un paciente desee adelantar su muerte.

12. LINEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURA

Puede ser muy beneficioso para el paciente con enfermedad avanzada, el desarrollo de futuras investigaciones dirigidas a comprobar la eficacia de los programas de entrenamiento para los profesionales de enfermería, dirigidos a desarrollar las habilidades y actitudes “facilitadoras” que permiten llevar a cabo una comunicación efectiva, que permita detectar las fases tempranas en las que se puede gestar un DAM.

Por otra parte, el trabajo de un equipo multidisciplinar, resulta eficaz y beneficioso tanto para el paciente como para otros profesionales de la salud implicados en el cuidado del paciente que se enfrenta a la muerte.

13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Alonso-Babarro, A., Altisent, R., Aradilla-Herrero, A., et al. (2016). An operational definition of the wish to hasten death and its related factors. *Plos One*, 11(1), e0146184. doi: 10.1371/journal.pone.0146184
- Absolom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, K., Liu, A., Sharpe, M., et al. (2011). The detection and management of emotional distress in cancer patients: the views of health-care professionals. *Psycho-oncology*, 20(6), 601-608. doi: 10.1002/pon.1916.
- Anselm, A. H., Palda, V., Guest, C. B., McLean, R. F., Vachon, M. L. S., Kelner, M., et al. (2005). Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers. *Journal of Critical Care*, 20(3), 214-223. doi:10.1016/j.jcrc.2005.05.012.
- Booth, K., Maguire, P., & Hillier, V. F. (1999). Measurement of communication skills in cancer care: myth or reality? *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1073-1079.
- Bradley, J. C. (1990). *Communication in the nursing context*. London: Edinberg.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., et al. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama*, 284(22), 2907-2911.
- Butow, P. N., Brown, R. F., Cogar, S., Tattersall, M. H., & Dunn, S. M. (2002). Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psycho-oncology*, 11(1), 47-58.
- Calderon, C. (2002). Quality criteria in Qualitative Research in Health: notes for a necessary debate. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-482.
- Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Mortier, F., & Deliens, L. (2011). Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Medical Decision Making*, 31(3), 500-510. doi: 10.1177/0272989X10392379.
- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335(7612), 184-187. doi:10.1136/bmj.39244.650926.47.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*, 46(1), 7-10.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 463-471. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012
- Chochinov, H. M., Tataryn, D., Clinch, J. J., & Dudgeon, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *Lancet*, 354(9181), 816-819. doi:10.1016/s0140-6736(99)80011-7.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (1998). Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, 39(4), 366-370. doi: 10.1016/s0033-3182(98)71325-8.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M., et al. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152(8), 1185-1191.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., Arnold, R. M., & Tattersall, M. H. (2005). Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 589-599. doi:10.1007/s00520-004-0759-2.
- Clayton, J. M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2005). When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 132-144. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.02.014.
- Cornelison, A. H. (2001). Cultural barriers to compassionate care--patients' and health professionals' perspectives. *Bioethics Forum*, 17(1), 7-14.

- Coyle, N. (2015). Comment on "Expressed desire for hastened death: a phenomenologic inquiry" 10 years later. In C.Rehmann-Sutter, H.Gudat, & K.Ohnsorge, (Eds.), *The Patient's Wish to Die* (pp. 45-46). New York: Oxford.
- Coyle, N., & Sculco, L. (2003). Communication and the patient/physician relationship: a phenomenological inquiry. *The Journal of Supportive Oncology*, 1(3), 206-215.
- Coyle, N., & Sculco, L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 31(4), 699-709. doi:10.1188/04.onf.699-709
- Dierckx de Casterle, B., Verpoort, C., De Bal, N., & Gastmans, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of Medical Ethics*, 32(4), 187-192.
- Edward, K. L., & Welch, T. (2011). The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemporary Nurse*, 39(2), 163-171. doi: 10.5172/conu.2011.163.
- Emanuel, E. J. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide: a review of the empirical data from the United States. *Archives of Internal Medicine*, 162(2), 142-152.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., & Emanuel, L. L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA*, 284(19), 2460-2468.
- Fellowes, D., Wilkinson, S., & Moore, P. (2004). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *The Cochrane Database of Systematic Review*, (2), Cd003751. doi:10.1002/14651858.CD003751.pub2.
- Ferrell, B., Otis-Green, S., Baird, R. P., & Garcia, A. (2014). Nurses' responses to requests for forgiveness at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 631-641. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.009.
- Fukui, S., Ogawa, K., Ohtsuka, M., & Fukui, N. (2008). A randomized study assessing the efficacy of communication skill training on patients' psychologic distress and coping: nurses' communication with patients just after being diagnosed with cancer. *Cancer*, 113(6), 1462-1470. doi: 10.1002/cncr.23710.
- Gadamer, H. G. (1964). Philosophical remarks on the problem of intelligence. *Der Nervenarzt*, 35, 281-286.
- Galushko, M., Frerich, G., Perrar, K. M., Golla, H., Radbruch, L., Nauck, F., et al. (2015). Desire for hastened death: how do professionals in specialized palliative care react? *Psycho-oncology*. doi: 10.1002/pon.3959.
- Galushko, M., Romotzky, V., & Voltz, R. (2012). Challenges in end-of-life communication. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(3), 355-364. doi: 10.1097/SPC.0b013e328356ab72.
- Gattellari, M., Voigt, K. J., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 503-513.
- Giorgi, A. (1970). *Psychology as a human science: A phenomenologically based approach*. New York: Addison-Wesley.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Forde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics*, 19(15), 103-113. doi: 10.1186/s12877-015-0096-y.
- Gudat, H., Rehmann-Sutter, C., & Ohnsorge, K. (2015). *Communication of wishes to die* In Rehmann-Sutter, C., Gudat, H., & Ohnsorge, K., (Eds.), *The patient's wish to die* (pp. 203-216). New York: Oxford.
- United Kingdom Department of Health (2000). *The NSH cancer plan*. <http://www.doh.gov.uk/cancer>
- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., et al. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of

- clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20(7), 693-701. doi: 10.1177/0269216306071799.
- Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., et al. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703-710. doi: 10.1177/0269216306071814
- Husserl, E. (1965). *Phenomenology and the crisis of philosophy*. New York: Harper & Row.
- Juliao, M., Barbosa, A., Oliveira, F., & Nunes, B. (2013). Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross-sectional study. *Psychosomatics*, 54(5), 451-457. doi: 10.1016/j.psych.2013.01.006.
- Junger, S., Pestinger, M., Elsner, F., Krumm, N., & Radbruch, L. (2007). Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21(4), 347-354. doi: 10.1177/0269216307078505.
- Kelly, B., Burnett, P., Badger, S., Pelusi, D., Varghese, F. T., & Robertson, M. (2003). Doctors and their patients: a context for understanding the wish to hasten death. *Psycho-Oncology*, 12(4), 375-384.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2002). Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliative Medicine*, 16(4), 339-345.
- Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2003). Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. *Psychological Medicine*, 33(1), 75-81.
- Kelly, B. J., Burnett, P. C., Pelusi, D., Badger, S. J., Varghese, F. T., & Robertson, M. M. (2004). Association between clinician factors and a patient's wish to hasten death: terminally ill cancer patients and their doctors. *Psychosomatics*, 45(4), 311-318. doi:10.1176/appi.psy.45.4.311.
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., et al. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ*, 320(7239), 909-913.
- Long, C. O. (2011). Ten best practices to enhance culturally competent communication in palliative care. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33 (2), 136-139. doi: 10.1097/MPH.0b013e318230dfb4.
- Mak, Y., & Elwyn, G. (2003). Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 17(5), 395-402.
- Momen, N. C., & Barclay, S. I. (2011). Addressing 'the elephant on the table': barriers to end of life care conversations in heart failure - a literature review and narrative synthesis. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 5(4), 312-316. doi: 10.1097/SPC.0b013e32834b8c4d.
- Monforte-Royo, C., Sales, J. P., & Balaguer, A. (2015). The wish to hasten death: Reflections from practice and research. *Nursing Ethics*, doi:10.1177/0969733015576359.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., & Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, 20(8), 795-804. doi: 10.1002/pon.1839.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., Mahtani-Chugani, V., & Balaguer, A. (2012). What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One*, 7(5), e37117. doi:10.1371/journal.pone.0037117.
- Morasso, G., Caruso, A., Belbusti, V., Carucci, T., Chiorri, C., Clavarezza, V., et al. (2015). Improving physicians' communication skills and reducing cancer patients' anxiety: a quasi-experimental study. *Tumori*, 101(1), 131-137. doi: 10.5301/tj.5000230.
- Morse, J. M. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. Washington: SAGE Publications.
- Muskin, P. R. (1998). The request to die: role for a psychodynamic perspective on physician-assisted suicide. *JAMA*, 279(4), 323-328.

- O'Mahony, S., Goulet, J., Kornblith, A., Abbatiello, G., Clarke, B., Kless-Siegel, S., et al. (2005). Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(5), 446-457. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.08.010.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmman-Sutter, C. (2014). Intentions in wishes to die: analysis and a typology--a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-oncology*, 23(9), 1021-1026. doi: 10.1002/pon.3524.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmman-Sutter, C. (2014). What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care*, 13, 38. doi: 10.1186/1472-684X-13-38.
- Ohnsorge, K., Keller, H. R. G., Widdershoven, G. A. M., & Rehmman-Sutter, C. (2012). 'Ambivalence' at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*, 19(5), 629-641. doi: 10.1177/0969733011436206.
- Olabuenaga Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- World Health Organization (2002). *Definition of Palliative Care*. Retrieved <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- World Health Organization (2015). *Cuidados Paliativos. Datos y cifras*. Retrieved <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- Otani, H., Morita, T., Esaki, T., Ariyama, H., Tsukasa, K., Oshima, A., et al. (2011). Burden on oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 41(8), 999-1006. doi: 10.1093/jjco/hyr092.
- Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Nauck, F., et al. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope" *Palliative Medicine*, 9(1). doi:10.1177/0269216315577748.
- Price, A., Lee, W., Goodwin, L., Rayner, L., Humphreys, R., Hansford, P., et al. (2011). Prevalence, course and associations of desire for hastened death in a UK palliative population: a cross-sectional study. *BMJ Supportive Palliative Care*, 1(2), 140-148. doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000011.
- Ramirez, A. J., Graham, J., Richards, M. A., Cull, A., Gregory, W. M., Leaning, M. S., et al. (1995). Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *British Journal of Cancer*, 71(6), 1263-1269.
- Razavi, D., Delvaux, N., Marchal, S., De Cock, M., Farvacques, C., & Slachmuylder, J. L. (2000). Testing health care professionals' communication skills: the usefulness of highly emotional standardized role-playing sessions with simulators. *Psycho-oncology*, 9(4), 293-302.
- Riches, S. (2011). The Royal College of Nursing guidance on responding to a request to hasten death. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(12), 578-579. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.12.578.
- Romotzky, V., Galushko, M., Dusterdiek, A., Obliers, R., Albus, C., Ostgathe, C., et al. (2015). "It's Not that Easy"--Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication. *Journal of Cancer Education*, 30(2), 333-339. doi: 10.1007/s13187-014-0712-0.
- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galiotta, M., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Pessin, H., et al. (2000). The schedule of attitudes toward hastened death - Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88(12), 2868-2875. doi:10.1002/1097-0142(20000615)88:12<2868::aid-cnrcr30>3.0.co;2-k.

- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Gibson, C., Kramer, M., Tomarken, A., Nelson, C., et al. (2006). Desire for hastened death among patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*, 47(6), 504-512.
- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Stein, K., Funesti-Esch, J., Kaim, M., Krivo, S., et al. (1999). Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death. *The American Journal of Psychiatry*, 156(1), 94-100. doi: 10.1176/ajp.156.1.94.
- Rosenfeld, B., Pessin, H., Marziliano, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J., et al. (2014). Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Social Science & Medicine*, 111, 35-40. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.03.027.
- Schroepfer, T. A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *The Journal of Gerontology. Series B Psychological Science and Social Science*, 61(3), 129-139.
- Seymour, J., & Clark, D. (1998). Phenomenological approaches to palliative care research. *Palliative Medicine*, 12(2), 127-131.
- Tay, L. H., Hegney, D., & Ang, E. (2011). Factors affecting effective communication between registered nurses and adult cancer patients in an inpatient setting: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 9(2), 151-164. doi: 10.1111/j.1744-1609.2011.00212.x.
- Tomás-Sábado, J., Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Guerrero Torrelles, M., Fegg, M. J., & Balaguer, A. (2015). What gives meaning in life to patients with advanced cancer? A comparison between spanish, german and swiss patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.06.015.
- Towsley, G. L., Hirschman, K. B., & Madden, C. (2015). Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5), 421-428. doi: 10.1089/jpm.2014.0316.
- Tulsky, J. A., Ciampa, R., & Rosen, E. J. (2000). Responding to legal requests for physician-assisted suicide. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Annals of Internal Medicine*, 132(6), 494-499.
- Valente, S. M., & Saunders, J. M. (2000). Understanding oncology nurses' difficulties caring for suicidal people. *Medicine and Law*, 19(4), 793-813.
- Van Loon, R. A. (1999). Desire to die in terminally ill people: A framework for assessment and intervention. *Health & Social Work*, 24(4), 260-268.
- Weiner, J. S., & Cole, S. A. (2004). Three principles to improve clinician communication for advance care planning: overcoming emotional, cognitive, and skill barriers. *Journal of Palliative Medicine*, 7(6), 817-829. doi: 10.1089/jpm.2004.7.817.
- Whippen, D. A., & Canellos, G. P. (1991). Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1,000 oncologists. *Journal of Clinical Oncology*, 9(10), 1916-1920.
- Wilson, K. G., Dalgleish, T. L., Chochinov, H. M., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., et al. (2014). Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive and Palliative Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000604.
- Wilson, K. G., Scott, J. F., Graham, I. D., Kozak, J. F., Chater, S., Viola, R. A., et al. (2000). Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Archives of Internal Medicine*, 160(16), 2454-2460.

15. ANEXOS

ANEXO 1. : HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

ANEXO 2.: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

ANEXO 3.: GUIÓN TEMÁTICO DE LAS ENTREVISTAS

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación.

Este documento de consentimiento informado le informará en qué consistiría su participación en este proyecto de investigación. Es importante que usted lea este material cuidadosamente y que luego decida voluntariamente si desea participar.

Este documento puede contener palabras que usted no comprenda. Por favor pregunte a la persona encargada del estudio haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse que entiende todos los procedimientos del estudio, incluyendo riesgos y beneficios, a la persona encargada del estudio para que le explique cualquier palabra ó información que usted no entienda con claridad.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Lorena Moya Carrillo

TITULO DEL PROYECTO: Vivencias de enfermería ante el deseo de adelantar la muerte del paciente al final de la vida.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO:

Como parte del Proyecto de investigación del Máster en Enfermería y Ciencias de la Salud que se desarrolla en la Universidad Internacional de Cataluña, se está llevando a cabo un tema de estudio sobre las experiencias de los profesionales de enfermería ante el deseo de adelantar la muerte del paciente al final de la vida. Para recopilar la información necesaria, se realizará una entrevista personal. Le invitamos a colaborar en esta investigación y aportar sus opiniones en cuanto al tema de estudio.

A través de este estudio se plantean las posibles barreras de comunicación que pueden aparecer cuando el profesional de enfermería se encuentra ante el deseo del paciente de adelantar la muerte al final de su vida.

PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Participaran en este estudio un total de 12 enfermeros/as de dos unidades de cuidados paliativos de un hospital universitario y un centro sociosanitario adscrito al Servicio Catalán de Salud .

PROCEDIMIENTO

El procedimiento a seguir por parte del participante será una entrevista individual llevada a cabo por el investigador principal, grabadas en audio, en el lugar fijado por el participante de acuerdo con el investigador.

RIESGOS O INCOMODIDADES

Aunque este estudio no comporte riesgos para su persona, ante cualquier problema, usted podría recibir asistencia en el Hospital General de Cataluña.

El estudio consiste en recoger sus vivencias mediante una entrevista individual sobre el deseo de adelantar la muerte por parte del paciente al final de la vida.

BENEFICIOS

Aunque usted no reciba ningún beneficio directo de su participación, los hallazgos del estudio podrían beneficiar al colectivo de enfermería. La información que se recopile, podrá facilitar a los profesionales de la salud programas que trabajen directa ó indirectamente en el campo de los cuidados paliativos.

COSTE

No hay ningún costo por su participación en el estudio.

INCENTIVO POR PARTICIPANTE

Su participación en el estudio no será retribuida económicamente.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD:

Según la Ley de Protección de Datos 15/1999 (LOPD), la información que usted aporte al estudio, será totalmente anónima y confidencial.

Los documentos que se utilicen en las entrevistas, serán guardados en un espacio seguro, al que solo tendrá acceso el investigador del estudio. Se asignará un código a cada entrevista, por lo que los datos obtenidos no serán divulgados en ningún momento. La información obtenida solo se utilizará para cumplir con el propósito mencionado en esta carta. Los datos que se recogan serán analizados en grupo, sin que se pueda identificar a los participantes del estudio.

Esta autorización servirá al final del estudio a menos que usted la cancele.

Usted puede cancelar esta documentación en cualquier momento enviando un aviso escrito o telefónico al investigador en la siguiente dirección: Universidad Internacional de Cataluña: C/ Josep Trueta s/n. Sant Cugat del Vallès. 08195.

PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted puede decidir no participar en cualquier momento. Su decisión no conllevará penalidad ni pérdida de beneficios a los que usted tenga derecho.

PREGUNTAS

Para cualquier consulta relacionada con este estudio o dudas que puedan surgir, Ud. podrá ponerse en contacto con la enfermera Lorena Moya Carrillo al teléfono 680-432617 o bien a través del correo electrónico: lorenamoyac@uic.es.

No firme este consentimiento a menos que usted haya tenido la oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas satisfactorias para todas sus preguntas.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Lorena Moya Carrillo

TITULO DEL PROYECTO: Vivencias de enfermería ante el deseo de adelantar la muerte del paciente al final de la vida.

Su firma a continuación confirma que usted ha leído toda la información de este consentimiento o que alguien se lo ha leído. Usted recibirá una copia firmada de este documento de consentimiento informado. A usted se le ha dado y se le seguirá dando la oportunidad de hacer preguntas y de discutir su participación con el investigador.

Usted ha elegido participar en este proyecto de investigación libre y voluntariamente.

Firma del participante

Fecha

Firma del investigador principal

Fecha

GUIÓN TEMÁTICO DE LAS ENTREVISTAS

Guión:

1. Explorar la experiencia sobre el cuidado de personas al final de la vida.
2. Explorar la experiencia sobre el sufrimiento de un paciente con enfermedad avanzada.
3. Conocimientos sobre el DAM.
4. Sentimientos y emociones ante la expresión de DAM por un paciente.
5. Miedos y/o inseguridades ante la expresión de DAM por un paciente.
6. Sentimientos y emociones para hablar de estas cuestiones.
7. Habilidades necesarias para poder responder ante el DAM de un paciente.
8. Herramientas comunicativas para poder responder ante el DAM de un paciente.