



## Trabajo de Fin de Grado

# **“Percepción de los profesionales de enfermería y familiares, sobre el grado de humanización de los cuidados prestados al final de la vida, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.”**

---

Grado en Enfermería  
Facultad de Ciencias de la Salud:  
Sección de Enfermería y Fisioterapia  
Sede de Tenerife  
Universidad de La Laguna

Autora: María José Hernández Marrero

Tutora: María Aránzazu García Pizarro

San Cristóbal de La Laguna, a 3 de junio de 2019



## RESUMEN

El desarrollo de los cuidados a lo largo del ciclo vital, como elemento fundamental del metaparadigma enfermero, ha ido evolucionando de manera positiva en las últimas décadas, junto con la conceptualización del humanismo como pieza fundamental. Un ejemplo de ello son las Unidades de Cuidados Intensivos, donde disponen de las mejores tecnologías, y de unos profesionales perfectamente formados. Sin embargo, son unidades en las que se detecta una gran carencia en los cuidados al final de la vida como fase primordial del ciclo vital, necesitando urgentemente un desarrollo mayor dentro de la profesión.

Muerte, duelo y acompañamiento familiar, son conceptos que a día de hoy generan en los profesionales de enfermería, cierto rechazo y temor. No existe una cultura de la muerte bien integrada en la sociedad y en el ámbito sanitario. Además, la formación en cuanto a este tema sigue siendo escasa e inapreciable, creando, por consiguiente, una deshumanización de los cuidados al final de la vida en las Unidades de Cuidados Intensivos.

Por todo ello, el presente estudio, pretende conocer la percepción de los profesionales de enfermería y los familiares, acerca del grado de humanización de los cuidados prestados al final de la vida, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.

Se trata de un estudio descriptivo, transversal y prospectivo, con una muestra formada por profesionales de enfermería y familiares de pacientes ingresados en el servicio y fallecidos en el último año.

La realización del estudio permitirá, en un futuro, implantar estrategias y protocolos de acompañamiento familiar con el fin de mejorar el grado de humanización de los cuidados prestados al final de la vida en estas unidades.

**Palabras clave:** Unidad de Cuidados Críticos, enfermería, duelo, familiares y humanización.

## **ABSTRACT**

The development of care throughout the life cycle, as a fundamental element of the nursing metaparadigm, has been improving positively in the last decades, along with the conceptualization of humanism as an important part. An example of this are the Intensive Care Units, where there are the best technologies and perfectly trained professionals. However, in this units there is a big lack detected in the primordial phase of the life cycle. Therefore, it's urgently needed a development within the profession.

Death, grief and family support are concepts that today generate in nursing professionals some repulse and fear. It does not exist a well and integrated culture of death into society and in the health system. In addition, information about this topic continues being scarce and imperceptible, creating, therefore, a dehumanization of care at the end of life in the Intensive Care Units.

Therefore, this study aims to know the perception of nursing professionals and family members about the degree of humanization of care provided at the end of life, in the Intensive Care Unit of the Hospital Universitario de Canarias.

This is a descriptive, cross-sectional and prospective study, with a sample of nursing professionals and family members of patients admitted in the service and who had passed away in the last year.

This study will enable, in the future, to implement strategies and family support protocols in order to improve the degree of humanization of the care provided at the end of life in the Intensive Care Units.

**Key words:** Critical Care Unit, nursing, grief, relatives and humanization.

# ÍNDICE

<b>1. MARCO TEÓRICO</b> .....	1
<b>1.1 Introducción</b> .....	1
<b>1.2 Antecedentes</b> .....	6
<b>1.3 Justificación</b> .....	14
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	16
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	17
<b>3.1 Diseño</b> .....	17
<b>3.2 Población y muestra</b> .....	17
<b>3.3 Variables e instrumentos</b> .....	18
3.3.1 <i>Variables sociodemográficas de profesionales:</i> .....	18
3.3.2 <i>Variables sociodemográficas de familiares:</i> .....	18
3.3.3 <i>Variables de percepción de los profesionales sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo:</i> .....	18
3.3.4 <i>Variables de percepción de los familiares sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo:</i> .....	19
<b>3.4 Métodos estadísticos</b> .....	20
<b>3.5 Procedimiento de recogida de datos</b> .....	20
<b>3.6 Consideraciones éticas</b> .....	21
<b>4. LOGÍSTICA</b> .....	22
<b>4.1 Cronograma</b> .....	22
<b>4.2 Presupuesto</b> .....	22
<b>5. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	23
<b>6. ANEXOS</b> .....	27

# 1. MARCO TEÓRICO

## 1.1 Introducción

Cuidar es una actividad inherente al ser humano. Todas las personas nacen con esa capacidad de cuidarse unos a otros, como un mero hecho de supervivencia. Por ello, se entiende que el concepto de cuidado viene desde el comienzo de la raza humana.

A lo largo de los años, este acto naturalmente adquirido, fue retratándose, cada vez más, en las diferentes situaciones sociales que componen la historia de la humanidad. Asimismo, el acto de cuidar comenzó a despertar cierta curiosidad en determinados grupos de personas que buscaron desarrollar esta actividad dándole un peso de importancia en la sociedad. Todo ello sumado a los avances científicos permitió construir una profesión sólida y estable, que hoy se conoce como Enfermería.(1)

Han sido muchas las teóricas enfermeras e investigadoras que dedicaron su vida a desarrollar este concepto en su más amplio sentido. Han tratado de hacer del acto del cuidado el “ser o la esencia de la profesión”.(1,2)

Florence Nightingale es reconocida a nivel mundial como referente de la enfermería profesional. Ya desde 1853 destacaba la figura de la enfermera como la encargada de promover acciones de cuidado sencillas, como mantener una buena temperatura, buen control del ruido ambiental o, algo tan importante como la higiene personal, con el fin de buscar una pronta recuperación en los pacientes.(2)

Desde entonces, han sido numerosas las figuras denominadas “Teóricas de la Enfermería” quienes han ido desarrollando la formación sobre los aspectos del metaparadigma enfermero.

Virginia Henderson en la década de los sesenta, definía la función de la enfermería como “ayudar al individuo enfermo o sano, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud, o a su recuperación (o a una muerte más tranquila), y que él realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios”(2). Con esta definición, se entiende la enfermería como una profesión que trata de cuidar, apoyar, ayudar y escuchar al paciente y a su familia mientras estos vivencian una situación de salud complicada, intentando saciar de algún modo cualquier duda o necesidad que se les anteponga.(3)

La relevancia de los cuidados no es exclusiva de los profesionales de enfermería, los pacientes receptores de los mismos, han manifestado su propia idea del cuidado en numerosas ocasiones.

¿Qué es cuidar?. Si esta pregunta fuese realizada a los pacientes, las respuestas serían variadas, pero centradas en las siguientes palabras: seguridad, apoyo, respeto, dignidad,

intimidad, benevolencia, etc. De esta forma, se puede entender que, para ellos, la figura de la enfermería es tan importante como la de otros profesionales, y en ella ven reflejada esos cuidados personalizados que se les ofrecen.(4)

El cuidado como aspecto inherente de la profesión de enfermería se dirige, en primera instancia, a la persona, como otro de los elementos del metaparadigma enfermero. De esta manera, los profesionales deberán atender a las personas como individuos, lo que significa que, dentro de una misma naturaleza existen diferencias en cuanto a la propiedad de individualidad que estos poseen, haciéndolos únicos dentro de su especie y género; y también, dar atención al componente humano de las personas, haciendo referencia a las características personales, a sus relaciones con el resto del mundo y a las relaciones consigo mismo.(1,5)

Por lo tanto, es necesario, desde el punto de vista de enfermería, entender las dimensiones de las personas y su entorno, para poder llevar a cabo unos cuidados profesionales de calidad, holísticos, y enfocados en el paciente y su familia a lo largo del ciclo vital, incluyendo los cuidados al final de la vida como aspecto importante.

Otro de los conceptos necesario y primordial en el cuidado, es la humanización de estos. Los profesionales deberán integrarlo en su labor diaria, con el fin de establecer un plan de cuidados personalizado según cada individuo.

Muchas fueron las teóricas que, con sus modelos conceptuales, trataron diferentes temas buscando el enfoque humanístico de la profesión, y pudiendo así, dar respuesta a muchos interrogantes sobre cómo se debían ejercer esos cuidados. Entre muchas, cabe destacar a Florence Nightingale, Ernestine Wiedenbach, Myra Levine, Faye Glenn Abdellah, Virginia Henderson y Jean Watson.(1,6,7)

Es reseñable, como una de las teóricas más influyentes en este tema, Margaret Jean Harman Watson. Postuló una enfermería basada en la relación interpersonal entre la enfermera y el paciente teniendo en cuenta todas las dimensiones que engloban la existencia de éste en el mundo.(1,2,6)

Watson enfatizó en el aspecto espiritual y filosófico de las personas. Además, con su teoría, reseñó la importancia de que la profesión se construya a partir de un buen sistema de valores humanos que los profesionales deben poseer, e ir adquiriendo y actualizando a medida que el tiempo y la evolución científica avanza.(1,2,6)

La autora, elaboró 7 supuestos o hipótesis del acto de cuidar en la práctica enfermera y 10 factores principales del cuidado. Con todo ello, Quiso demostrar que la humanización es un proceso necesario e importante dentro de la práctica de enfermería.(6-8)

El cuidado humanizado permite entablar una comunicación asertiva centrada en la persona que facilite llevar a cabo una actividad asistencial enfocada de manera holística en el ámbito bio-psico-social de la persona. (6-8)

Hoy en día, son múltiples las áreas asistenciales donde, diariamente, se ofrece una asistencia basada en unos cuidados de enfermería centrados en la persona y su familia, y abrazados bajo el concepto del humanismo. Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), concretamente, dadas sus características, tienden a convertir el objetivo principal de la profesión en una tarea difícil, que requiere esfuerzo y dedicación por parte de las enfermeras.

El Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno de España en el Manual de estándares y recomendaciones para estas unidades, define la UCI como “una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas; así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico.” (9)

Se trata de unidades donde los profesionales trabajan, diariamente, con elevado nivel de especialización para ofrecer unos cuidados de máxima calidad. Además, son unidades con alto nivel en tecnología, y diferentes materiales; todos ellos, destinados a dar soporte vital a los diferentes pacientes que ingresan.(9,10)

La alta tecnificación y la incorporación de la tecnología en estas unidades hace que las enfermeras, diariamente, se vean inmersas en una gran controversia, ¿alta tecnificación o humanización de los cuidados? Existe la tendencia a dejar la situación en manos de la tecnología, pues, es cierto que es de vital importancia y necesidad en las UCI, pero, igualmente, se debe de intentar buscar un equilibrio. Las máquinas son aparatos programados, no entienden de personas, sentimientos, y mucho menos de humanismo. He ahí el papel tan importante de las enfermeras, que deben trabajar por mantener ese concepto sin perderlo de vista, a pesar del evidente avance tecnológico que existe.(10)

Desde el punto de vista terapéutico, las enfermeras de cuidados intensivos sustentan un objetivo principal basado en la recuperación parcial o total de los pacientes que ingresan, generalmente con una enfermedad o situación grave de salud, haciendo uso de sus conocimientos y habilidades en la utilización de medidas farmacológicas y de soporte vital.(10,11)

No obstante, estudios recientes reflejan un porcentaje entre el 16% y el 19% referente a fallecimientos en estas unidades, lo que hace pensar que, a pesar de ser un servicio pensado e

ideado para luchar por la supervivencia y recuperación de los pacientes, es también el servicio hospitalario con mayor índice de mortalidad.(10) Por este motivo, las UCI se han visto obligadas a recoger dentro de su cartera de servicios, medidas dirigidas a aquellos pacientes terminales y sus familiares, y basados en unos cuidados al final de la vida (CAV), siendo éstos ejercidos, principalmente, por las enfermeras.(11,12)

Los CAV conforman un concepto íntimamente relacionado con los cuidados paliativos. Estos, buscan dar atención de manera integral al paciente y a su familia durante los últimos momentos de vida, tratando de respetar las decisiones ético-morales tomadas por ambos y asegurando una muerte digna al paciente, sin dolor y sin sufrimiento.(13)

Por su parte, los CAV en un contexto de UCI, hacen referencia a esos cuidados de enfermería que son dados al paciente y a la familia, una vez que el objetivo de recuperación y supervivencia decaen, y consigo la esperanza en la vida. En este momento, las enfermeras deberán ofrecer unos cuidados paliativos que centren su atención también, en la esperanza, pero esta vez, esperanza en una muerte digna; y que coexisten a la par con unos cuidados intensivos debido a la patología del paciente.(13)

Los CAV vienen asociados a los conceptos de muerte y duelo, necesarios para poder entender este tipo de cuidados descritos anteriormente. No obstante, conforman también, dos conceptos que trascienden al hecho biológico del final de la vida, incorporando diferentes enfoques culturales, sociales y profesionales. La muerte forma parte de la vida de cada individuo, igualando así, la condición humana en este sentido. La muerte se construye como una experiencia personal y familiar, con matices propios de cada persona en relación con el medio y el momento histórico en el que vive.(14,15)

Sin embargo, en las sociedades actuales existe un bajo nivel de formación sobre la muerte y el proceso de morir. Desde que el ser humano nace hasta que se enfrenta con la muerte de un ser querido o la suya propia, crece construyendo el concepto de muerte según su propio criterio, dando lugar, en ocasiones, a conceptualizaciones o creencias erróneas.(15)

La sociedad sigue viendo la muerte y las fases terminales de una enfermedad como un hecho complicado de tratar, el cual, aun teniéndolo delante, se hace difícil de aceptar y sobrellevar. Nadie ni nada prepara socialmente a las personas para la llegada de este momento.(14)

Asimismo, dentro de la actividad asistencial diaria de las enfermeras, este hecho se ve muchas veces reflejado. Los profesionales viven diariamente “mano con mano” con la muerte, y, sin embargo, no siempre son capaces de detectar la afectación que está teniendo en sus pacientes o familiares y cuál es la postura que deben adoptar, llevándoles, muchas veces, a dudar, e incluso, a enfrentar la situación de una manera incorrecta.(15,16)



En cuanto al duelo, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), lo define como: “Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.”(17) Con esta definición, se entiende que no necesariamente el duelo tiene que ir ligado con la muerte, pero sí, con cualquier proceso que implique una pérdida significativa para el individuo. En las UCI las enfermeras podrán encontrar procesos de duelo en los familiares de pacientes que fallecen, en pacientes que vivirán con alguna secuela importante o cuando exista la pérdida de algún miembro del cuerpo. No obstante, el presente estudio tratará el duelo y su percepción desde el punto de vista de la muerte.

Como se relata, pueden aparecer diversas afectaciones durante este proceso, y por ello, los profesionales de enfermería tienen que ser capaces de sacar de sí mismos ese aspecto social, ético, moral y un conjunto de valores que les permitan, más allá de ofrecer una asistencia técnica y especializada, llevar a cabo una actuación humanizada en el ámbito social y cultural de la persona y su familia, para así dar atención en el proceso del duelo de una manera integral.(18)

A lo largo de la historia han sido muchos los autores encargados de buscarle una definición exacta y detallada al proceso de duelo, además de una estructura basada, la mayoría de ellas, en fases o etapas. En esta línea se encuentra la famosa psiquiatra y escritora Elisabeth Kübler-Ross. Estableció 5 fases sobre el duelo fisiológico: negación, ira, negociación, depresión y aceptación que atraviesan las personas ante un proceso de pérdida.(19)

Sin embargo, al tratarse de fases o etapas, las personas que lo sufren entienden el proceso como un hecho que debe pasar sí o sí, y en el que ellos, de alguna manera, no pueden hacer mucho más que intentar sobrellevarlo de la mejor manera posible.(15,20)

No obstante, en contraposición con el modelo tradicional, se propone la idea de que el duelo esté estructurado en tareas y no en etapas. De esta forma, se conseguirá el empoderamiento de la persona que vivencia la situación, haciéndole entender que ella misma tiene influencia sobre el proceso y que, por lo tanto, tiene capacidad de realizar acciones que favorezcan la adaptación a la pérdida. Además, el proceso de duelo por tareas permitiría centrar a las personas afectadas como las protagonistas de la situación, de manera que no es el tiempo el que pasa por ellas, sino ellas las que manejan, con sus acciones, la manera en la que el tiempo influye en el proceso de duelo.(15)

El personal de enfermería debe llevar a cabo un proceso de observación de la situación, identificación de los distintos procesos de duelo, y actuación mediante el acompañamiento y la facilitación de diferentes recursos de apoyo social y psicológico. De esta forma, serán capaces de detectar cuándo un proceso de duelo es fisiológico o, comúnmente entendido como “normal” y cuando este no lo es, y pasa a ser un duelo patológico.

En cuanto a este último concepto, enfermería cuenta con una definición clara también dentro de la NANDA sobre el duelo complicado o patológico: “Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional”.(17)

Un duelo que no se resuelve en el tiempo y donde la depresión deja de ser una fase del proceso y se instala como enfermedad crónica, conforman indicios de duelo patológico. Aparecen trastornos mentales diversos, sentimientos de muerte que persisten en el tiempo, sensación de inutilidad personal, acompañado de un deterioro físico y mental, pudiendo aparecer incluso, alucinaciones o delirios relacionados con la persona fallecida.(21,22)

Los profesionales de enfermería juegan un papel fundamental en estos procesos. Deben estar formados y conocer bien las características del duelo fisiológico y el duelo patológico, contribuyendo así a dar una atención humanizada e integral, enfocada en la persona y centrada en unos cuidados al final de la vida de máxima calidad.

Las familias, por su parte, forman un pilar fundamental en el proceso de la muerte y del duelo en las UCI. Sin embargo, muchas veces y por diversos motivos, las propias enfermeras, de manera indirecta, las dobligan a un segundo plano casi invisible. Se suele creer que, por estar en una unidad de cuidados intensivos, y debido a la alta tecnificación y tecnología, es “mejor” que los pacientes no tenga mucho contacto con el exterior. Pero, ¿y dónde queda el sufrimiento diario de esos familiares, la preocupación y el desconocimiento?(23)

Desde el punto de vista legal, se recoge la definición de familiares como: “Personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, que con el consentimiento o no reprobación del paciente deben ser informadas y, ante la incapacidad del enfermo, toman decisiones”.(24)

Desde el punto de vista enfermero, y gracias al enfoque culturalista e integrador del duelo, el binomio familiares-paciente se unifica como objeto principal del cuidado, formando así, el concepto de dolientes.

Asimismo, los profesionales deben entender el concepto de familiares como un elemento vinculante del proceso de muerte, integrándolos de manera activa en el cuidado diario.(25,26) Es totalmente incomprensible la aplicación de unos cuidados al final de la vida, humanizados y centrados en el individuo como aspecto fundamental dentro de una Unidad de Cuidados Intensivos, sin tener en cuenta a la familia como un elemento más de este proceso.

## **1.2 Antecedentes**

Con el propósito de documentar los antecedentes de investigación del tema de estudio, se ha efectuado una búsqueda bibliográfica de carácter narrativo-descriptivo, haciendo uso de

las principales bases de datos de Ciencias de la Salud con las siguientes palabras clave: Critical care unit, nursing, grief, relative y humanization. Se encontraron numerosos artículos basados en la humanización de los cuidados al final de la vida en UCI desde la perspectiva de profesionales y familiares.

Es destacable la alta producción de artículos científicos centrados en la visión de los enfermeros, lo cual, se entiende como dato de gran interés y preocupación dentro del gremio.

En estudio revisados, la mayoría de las enfermeras participantes afirmaban que, durante su formación académica, se incide, como es lógico, en la idea de unos cuidados centrados en la curación y supervivencia de los individuos que atienden. Sin embargo, existe un déficit en cuanto a la formación en cuidados al final de la vida, el papel de enfermería en el proceso del duelo y el acompañamiento familiar.(10)

Sigue existiendo una cultura general en la que se promueven los procedimientos y técnicas encaminados a mantener con vida a un paciente por encima de todo. La dificultad a la hora de decidir cuándo y cómo ofrecer unos cuidados al final de la vida sigue siendo un punto de inflexión en la profesión.(10)

En esta misma línea, en otras partes del mundo, distintos grupos de enfermeras detectaron una escasez de formación a nivel general en todos los profesionales de enfermería acerca del proceso de la muerte.(27) Se coincide en la idea de que la muerte sigue siendo un tema tabú en la sociedad y en el ámbito sanitario. No se forma a las enfermeras en la cultura de la muerte, el morir y el proceso de duelo.(28)

Las investigaciones revisadas aluden a la necesidad de que todos los profesionales sepan diferenciar entre una “buena y una mala muerte” en referencia a los cuidados que prestan y la influencia que estos tienen sobre la muerte de un paciente y sobre sus familiares. Una muerte sin dolor, con la monitorización y los fármacos necesarios, la toma de decisiones con firmeza y liderazgo, o simplemente un cubículo ordenado, organizado, que muestre sensación de control hacia el paciente y los familiares, son indicadores de “buena muerte”.(28) Sin embargo, siguen sin existir criterios docentes que recojan la formación en los cuidados al final de la vida y las medidas de limitación del esfuerzo terapéutico, aun siendo una obviedad el hecho de que estos dos conceptos influyen y mejoran la calidad de vida de los pacientes, ayudándolos a morir con dignidad.

Estos déficits formativos han sido también identificados en la formación de pregrado de los futuros profesionales. Así pues, nuevamente, aparece como premisa, el escaso conocimiento transmitido a los alumnos sobre la atención en este tipo de procesos vitales. Se resalta el miedo y la incertidumbre que genera cuidar a pacientes críticos que están en la fase final de la vida, e incluso cómo, cuando los estudiantes de enfermería son interrogados acerca

de “su peor experiencia” durante las prácticas, estos contestan generalmente, la muerte de sus pacientes, por verse incapaces de saber actuar, durante un proceso de duelo, tanto con el paciente como con la familia.(29,30)

Las enfermeras destacan también, la controversia que existe diariamente en cuanto a un avance tecnológico real que se ha producido en los últimos años y la falta de formación en cuidados al paciente moribundo y su familia, que conlleva una tendencia inconsciente por parte del profesional, de pensar que los aparatos tecnológicos son el punto más importante en los cuidados al final de la vida.(31)

Entre las conclusiones de los estudios consultados, se sugiere que las universidades recojan en su plan de estudios, formación académica acerca de los cuidados al final de la vida centrados en el paciente y en su familia, así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento a las diferentes situaciones vividas en estas unidades.(10,32)

Se ha demostrado que el nivel de formación en cuidados del duelo posee una enorme influencia en el desarrollo de habilidades sociales en los estudiantes de enfermería para afrontar los cuidados al final de la vida.(10,32)

Además, se busca también, una formación postgrado continuada para aquellos enfermeros que trabajan en estas unidades, con el fin de actualizar conocimientos, conseguir habilidades y mejorar los cuidados al final de la vida.(33)

Otra de las medidas propuestas, es que las Unidades de Cuidados Intensivos posean protocolos y estrategias consensuadas y contrastadas científicamente, para atender a los profesionales y guiarlos en su práctica diaria con el fin de ofrecer los cuidados de mejor calidad al paciente y su familia. “Los CAV deben formar parte de las opciones terapéuticas de las UCI”(10)

Varios autores coinciden en la importancia de la investigación en este tema. Que las propias enfermeras que trabajan en estas unidades investiguen acerca de las dificultades que se les presentan diariamente, conozcan los inconvenientes que existen, las limitaciones; para así ser ellas capaces de generar un ambiente de curiosidad entre todo el personal que lleve a la elaboración de esos planes o protocolos de trabajo.(28,34)

Por último, en cuanto a las dificultades culturales, son varios los estudios que proponen un aumento de formación en cuanto al concepto de muerte y a la cultura que este suceso envuelve. Se proponen estrategias que formen a los estudiantes y a los profesionales en este campo. Sesiones clínicas donde se expongan las dudas y los conocimientos que cada uno tiene acerca de la muerte; cursos formativos continuos dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos; así como la exposición activa a diferentes situaciones en las que ellos sean capaces de poner en práctica sus habilidades y estrategias.(13,29,30)

Otras dificultades percibidas tras la revisión bibliográfica, son aquellas relacionadas con la afectación emocional y psicológica de los profesionales.(10)

Se ha podido analizar la muerte y todo lo que gira en torno a ella, como una de las primeras dificultades en este campo. Siguiendo los hallazgos encontrados en la revisión bibliográfica nombrada anteriormente, se puede evidenciar que la muerte es una situación con la que todas las enfermeras de las Unidades de Cuidados Intensivos conviven diariamente.(29)

La mayoría de las enfermeras coinciden en que hablar del tema les genera cierto rechazo o evitación, ya que tienden a aparecer recuerdos de vivencias o personas cercanas. Asimismo, las diferencias de valores y culturas que existen entre las personas aumentan esa sensación de incomfort cuando surge el tema o se da una situación determinada dentro de la unidad.(29,35)

Por otro lado, se han analizado los resultados sobre estudios referentes a las sensaciones y sentimientos que experimentan los profesionales en el proceso de duelo de sus pacientes. Así, aparecen sentimientos variados: dolor, tristeza, angustia, rabia, impotencia, pena, aflicción... Sin embargo, es característico del personal de enfermería, la aparición de sensaciones de insatisfacción con el trabajo, enfado, invalidez personal, frustración, aislamiento y negación de la situación dada.(35)

Esta situación conlleva un peligro, y es la aparición de afectación física y mental de las enfermeras (cambios de humor, irritabilidad, baja autoestima, insomnio, etc). De esta manera, se consigue una repercusión directa sobre los cuidados prestados al paciente y a la familia en el proceso del duelo.(13,36)

A esto se le añade, la ocultación de sentimientos y emociones hacia el resto del equipo de trabajo debido, principalmente, a una falsa creencia que afirma que deben mantenerse distantes y tratar las situaciones con frivolidad para evitar una implicación emocional.(36)

De esta forma, se detecta otra de las grandes dificultades en cuanto a este ámbito, y es la falta de formación psicoemocional del personal de enfermería. No poseen estrategias para afrontar y sobrellevar los procesos de duelo con los que conviven, no disponen de ayuda psicológica que les enseñe a canalizar todas las emociones experimentadas en el día a día, y tampoco se encuentran disponibles, en las unidades, protocolos de actuación psico-emocional para con los pacientes y familiares.(29)

Toda esta falta de recursos provoca en el personal una actitud de evitación y distanciamiento con el paciente y su familia, que, por una parte, les facilita a la hora de separar su vida personal de su vida profesional, pero, a la vez, las llevaba a realizar sus tareas diarias de una manera mecánica, deshumanizada, tratando al compendio paciente-familia como un mero objeto de trabajo.(9,10,27)

Se destacan los sentimientos de empatía y compasión como premisas que permiten crear un vínculo personal con el paciente y la familia y trabajar de una manera más cercana y humanizada con ellos. Sin embargo, son muchos los autores que coinciden en que este vínculo contiene también su parte negativa a nivel psicológico. Se ha demostrado que el tipo y la duración del duelo en los profesionales de enfermería va íntimamente ligado a la relación que mantienen estos con el paciente y sus familiares. Por ello, las enfermeras se encuentran diariamente con una controversia a este nivel. La creación o no del vínculo afectivo.(37,38)

En cuanto a las estrategias, son muchos los autores que coinciden en la implantación de una formación continuada de postgrado basada en el desarrollo de habilidades psicoemocionales para la gestión y el manejo de estas situaciones. El control de las emociones y aprender a canalizarlas es una tarea importante en las Unidades de Cuidados Intensivos. (10,29)

Se reseña también cómo el autoconocimiento de los profesionales comprende un pilar fundamental en la gestión emocional en situaciones de duelo. Asimismo, se propone que, dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos, se dedique tiempo a la realización de terapias grupales e individuales que fomenten el autoconocimiento del personal. Los profesionales deben visualizar sus propios principios y valores, para así, desarrollar un pensamiento crítico acerca de la muerte y el duelo.(29,39)

Varios estudios hablan de ofrecer, como estrategia, un apoyo formal a las enfermeras de estas unidades. Hacen alusión a la existencia de supervisiones clínicas, sesiones informativas para el personal y terapias de grupo dentro, todo, del ámbito laboral. Este tipo de propuesta ayudaría a las enfermeras a formarse y a poder compartir sus experiencias, conocimientos e inquietudes.(13,27)

Asimismo, también se ofrece un apoyo informal. Son varios los autores que detectaron la influencia que existe de las charlas entre compañeros del equipo de trabajo, en el enfrentamiento a las situaciones de fallecimiento y duelo de los pacientes y familiares. Un momento al inicio del turno para mantener una conversación y para comentar estados de ánimo, angustias, dudas o simplemente ayudarse compartiendo sus diferentes estrategias de manejo y canalización de emociones, es una medida importante.(27,39) Además, se conseguiría un ambiente en las unidades que permita un diálogo abierto entre todo el equipo para que cada uno pueda expresar sus emociones y sentimientos de manera segura. (13,29)

Otra de las propuestas que piden las enfermeras, es aprender a disociar sus emociones y sentimientos. Sería interesante que existieran planes de ayuda emocional que enseñen a todo el personal a establecer diferencias entre su vida personal y su trabajo de una manera correcta. De esta forma, serán capaces de mantener un vínculo afectivo y eficiente con sus pacientes y familiares, incluso en el proceso de duelo, sin que esto suponga una implicación emocional extrapolable a sus hogares y vida personal.(28,40)

Por último, según estudios, se han implantado en diferentes UCI, terapias de ayuda psicológica a los profesionales de enfermería de manera continuada y dirigidas por profesionales de la psicología, asegurando así la salud mental de las enfermeras en el ejercicio de su profesión.(10,41)

Este acercamiento a la realidad del personal enfermero, junto con el análisis de las medidas y estrategias propuestas, son de gran importancia para mejorar la calidad de la asistencia al final de la vida de los pacientes y familiares dentro de las UCI.

Acorde con la idea, previamente expuesta, sobre la menor importancia que se les ha dado a los familiares en estas unidades, es necesario resaltar la menor producción de contenido científico al respecto.

Se ha detectado cómo, en ocasiones, la atención que el personal de enfermería ofrece a sus pacientes y familias, no se encuentra dentro de las expectativas de estos. Debido a la lista de dificultades que se han detallado anteriormente, así como a la exigencia asistencial que existe en las UCI.(42,43)

No obstante, se ha observado que, a pesar del esfuerzo de los profesionales por mejorar en cuanto a este aspecto, siguen sin verse los resultados. En la mayoría de las UCI, los familiares suelen relegarse a un segundo o incluso tercer plano. Esto se ve ratificado con el ejemplo común del horario restringido de visitas. De esta manera se torna imposible la implicación de los familiares en los cuidados del paciente, y peor aún, cuando la familia atraviesa un proceso de duelo. Estudios demuestran la relación que existe entre la cercanía de la familia con el paciente y la mejoría clínica y/o emocional de este.(13,44)

Estudios realizados en diferentes UCI muestran aquellas situaciones generadoras de estrés y angustia en los familiares. La presión que se vivencia en estas unidades y el estado crítico de del paciente, suelen ser unos de los factores de mayor influencia. A esto le sigue la falta de intimidad, confianza y control; el entorno hostil, frío y desconocido; y el desconcierto que crea no saber qué pasará con su familiar.(42,45) Además, refieren sufrir, generalmente, cambios dentro de la estructura familiar, teniendo que asumir nuevos roles y responsabilidades, que generan un componente de estrés añadido.(43) Casi todos los familiares coinciden en que ven a las enfermeras tan ajetreadas con el trabajo diario, que sienten la incapacidad para poder mantener una conversación con ellas, comentarles sus dudas, o simplemente buscar apoyo en ellas.(46)

Los familiares reclaman un sistema de información sobre la situación clínica del paciente de fácil acceso y con un lenguaje comprensible. Sienten que debería tener mayor acercamiento con el paciente, y para ello, exigen un cambio en el horario de visitas de estas unidades (a día de hoy continua con políticas muy restrictivas). En cuanto a la enfermería, las

familias necesitan sentir a la enfermera como un referente de confianza, que les transmita unos cuidados de calidad, mostrando preocupación e implicación. Además, reclaman también, mayor intimidad, sobre todo, en momentos de duelo; la participación en los cuidados del paciente; y que los profesionales sepan transmitir esperanza, no solo en una curación o recuperación, sino también en una muerte digna. Por último, reflejan el ruido ambiental como una de las necesidades de mejora de las Unidades de Cuidados Intensivos.(13,43)

Son muchas las estrategias puestas en marcha para intentar solucionar y dar así, una asistencia de calidad a los familiares en estas unidades durante el proceso del duelo, destacando la más importante, la individualización de cada familia.(44) Esto permitirá tratar cada caso de manera personal y ofrecer unos cuidados en base a lo expuesto. Las medidas tomadas confluyen en una serie de acciones que ahondan desde las más básicas hasta las más complejas.(13,44,45,47-49)

Varios estudios relacionan una serie de acciones básicas que pueden construir el inicio de un cambio a mejor. Un simple saludo al entrar y presentación cercana de las enfermeras hacia los familiares, puede significar un punto de mejora. Mostrar empatía, acercamiento, implicación. Animar a los familiares a que consulten sus dudas, temores y sentimientos.(47) Indagar y mostrar preocupación por el entorno del paciente, situación familiar, recursos de los que disponen; todo ello, con el fin de mejorar la asistencia en este proceso. Ofrecer la posibilidad de que la familia acerque al paciente objetos de valor para este, fotografías o recuerdos.(13,45)

Asimismo, se plantea el ofrecimiento de información detallada sobre el proceso de duelo, en qué consiste, qué pueden esperar de él; sesiones conjuntas en las que se reúnan profesionales y familiares para tratar cada caso en concreto y formarlos en la toma de decisiones, además, de la entrega de folletos informativos y tarjetas de tareas prácticas para realizar durante este proceso. Proponen también, que todas las UCI tengan protocolos consensuados sobre las limitaciones de medidas terapéuticas al paciente, para evitar así desajustes y aparición de dolor no controlado en la fase final de la vida. (13,44,47,48)

Por otro lado, ofrecer contacto con profesionales de la psicología o psiquiatría, así como con grupos de apoyo social o espiritual. El contacto telefónico durante su estancia en la UCI y a los meses de haber salido, junto con el envío de cartas de condolencia, se reflejan como medidas importantes.(13,45,47)

En cuanto a la intimidad, se propone la idea de colocar biombos o cortinas en aquellos lugares donde la estructura esté abierta, cuando se esté atravesando una fase terminal o duelo. Por su parte, con el ruido ambiental, todos los profesionales tomaron conciencia de que debía regular ellos mismos el nivel de volumen en sus conversaciones, ya que muchas veces, por la



propia estructura, se hace imposible la modificación de la misma para la disminución del ruido.(13,47)

Según los autores, el aumento del número de visitas a la unidad y la integración de los familiares en los cuidados al final de la vida del paciente, conforman dos aspectos de máxima prioridad, pues se ha demostrado la influencia positiva que existe en el proceso de duelo de los familiares, cuando estos intervienen en el cuidado de la persona que va a fallecer.(13,44,47,48)

Como última medida, plantean una mejora en cuanto a los procesos de información dada a las familias por parte de los profesionales de enfermería. Debido a las discordancias que encontraban los familiares con la información dada por las enfermeras, que en ocasiones era nula por desconocimiento, proponen que el médico responsable y la enfermera del paciente acuerden la información que se le va a dar y cómo.(13,45,48)

Para finalizar, se ha considerado de obligación, destacar una estrategia a nivel nacional que se ha implantado con firmeza y que lleva por nombre: Proyecto HU-CI “Humanizando los cuidados intensivos”. Tratan, mediante medidas reales y avaladas científicamente, de ahondar en los sentimientos y sensaciones que vivencian en estas unidades los profesionales, los pacientes y los familiares. Además, centrados en los cuidados al final de la vida, proponen estrategias de ayuda personal para los tres grupos de personas mencionados. Todo ello recogido en un Plan de Actuación con certificación internacional, basado en 7 líneas de mejora que recogen todas las medidas anteriormente mencionadas.(13)

No obstante, dicho manual plantea una nueva visión en cuanto a la estructura de la unidad. Usando como lema “Infraestructura Humanizada” tratan de dar un cambio físico, en la medida lo posible, a todas las Unidades de Cuidados Intensivos, en favor de los pacientes y familiares.(13,49)

Plantean boxes individuales con ventanas al exterior por donde pueda entrar la luz natural, colores que reflejen emociones en las paredes, imágenes en los techos (generalmente es el único punto al que pueden mirar los pacientes), existencia de calendarios y relojes en el box para favorecer la orientación del paciente y su familia, así como televisión y conexión Wifi dentro de la UCI que permita al paciente y a la familia mantenerse conectados con el exterior.(13,49)

Además, abogan por la habilitación de espacios, jardines o patios destinados para que los familiares y pacientes, en caso de poder, salgan a tomar aire fresco y a disfrutar del aire libre. Por último, pretenden hacer un cambio en las salas de espera para eliminar la clásica sala fría y hostil por “salas de estar” donde los familiares puedan descansar, ver la televisión, comer; y junto a ellas, salas habilitadas para dar información médica.(13,49)

Como se puede observar tras el análisis complejo de la situación actual, la sanidad se encuentra delante de un gran reto, a su vez, inmerso dentro de un campo enorme en el que investigar y pasar a la acción. Durante las últimas décadas los cuidados de enfermería se han visto modificados de manera positiva tras el empoderamiento de la profesión y el desarrollo de la autonomía profesional. Sin embargo, los cuidados al final de la vida en las Unidades de Cuidados Intensivos, a pesar de afectar, de algún modo, a toda la sociedad, necesitan urgentemente conseguir un desarrollo aún mayor dentro de la profesión. Valoraciones iniciales sobre la situación actual en las UCI, con la propuesta de medidas estratégicas e implementación de las mismas, es lo que necesita la Enfermería del siglo XXI. Ya existen, como se ha podido comprobar, grupos de enfermeras alrededor del mundo que se han interesado por la mejora en este ámbito. La línea de trabajo está clara, solo hace falta que el colectivo enfermero, en su totalidad, confíe en la propuesta y se ponga manos a la obra.

### **1.3 Justificación**

Las Unidades de Cuidados Intensivos ofrecen, diariamente, atención altamente especializada a pacientes en estado crítico por una enfermedad, o situación de salud puntual, que los obliga a permanecer bajo la vigilancia de un equipo multidisciplinar formado por diferentes profesionales, en el que el papel de la enfermería se hace más que evidente e importante.

Las enfermeras, altamente capacitadas y formadas, trabajan con el objetivo principal integrado en la lucha por la supervivencia y la recuperación. No obstante, en ocasiones, debido a complicaciones, o simplemente al curso de la patología, las enfermeras atraviesan diferentes procesos de duelo de sus pacientes, teniendo que permanecer junto a los familiares e intentando sobrellevar una situación que conforma una de las más difíciles de la profesión.

Sin embargo, se detecta que el momento en el que la enfermera se ve obligada a cambiar el rumbo de ese objetivo principal, y a dirigirlo hacia unos cuidados al final de la vida de calidad y a la dignificación de la muerte, comienzan a dejarse ver ciertas dificultades, deficiencias e incluso inseguridades en casi todos los profesionales. La alta tecnificación de la unidad, las exigencias asistenciales y las nuevas tecnologías influyen en estas apreciaciones.

El profesional de enfermería no está suficientemente formado académicamente para ofrecer unos cuidados asistenciales de calidad en pacientes que atraviesan un proceso de duelo, y mucho menos, a sus familiares. Asimismo, se detecta también, desconocimiento acerca del proceso de muerte y la gestión emocional. Habitualmente, carecen de estrategias y protocolos consensuados dentro de las unidades que recojan estas medidas. Estas y otras dificultades de carácter normativo y estructural de la unidad, hacen que esta situación se agrave.

Por su parte, los familiares, conforman el primer grupo sobre el que recaen las consecuencias de estas deficiencias mencionadas. Muchas veces ignorados y relegados a un segundo plano, no son integrados en el cuidado de su familiar, no disponen de entornos favorables, en cuanto a intimidad, para sobrellevar ese proceso de duelo, y de alguna forma, despedirse del paciente.

Se ha detectado, durante la rotación práctica de una asignatura del Grado de Enfermería, cómo, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias (HUC), las enfermeras encuentran dificultades para desarrollar habilidades y manejar las distintas situaciones relacionadas con el duelo, viéndose, en ocasiones, condicionadas a la hora de ofrecer una atención de calidad a los familiares durante este proceso.

Por todo ello, se ve justificada la realización de esta investigación, que buscará ahondar entre las distintas percepciones de los profesionales y de aquellos familiares que atraviesen un proceso de duelo dentro de la Unidad de Vigilancia Intensiva del HUC, con el fin de generar una primera estrategia con medidas encaminadas al acompañamiento familiar en el proceso del duelo en estas unidades, generando, de esta forma, un aumento de la curiosidad por parte de los profesionales sobre el tema expuesto, que los animará a querer investigar y reclamar dichas estrategias.

Las enfermeras actuales tienen el deber de hacer permanecer en el tiempo, la esencia de la profesión. Así lo han hecho y defendido las grandes teóricas de la Enfermería. Unos cuidados humanizados, centrados en la persona, integrando a su familia y entorno, durante todo el ciclo vital, incluyendo los cuidados al final de la vida, fue el legado más importante que mujeres como Florence Nightingale, Virginia Henderson o Margaret Jean Watson, entre tantas otras, quisieron para el futuro de la enfermería.

## **2. OBJETIVOS**

Objetivo general: Estudiar las dificultades y necesidades percibidas por los profesionales de enfermería y familiares, acerca de los cuidados prestados al final de la vida y su grado de humanización, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.

### Objetivos específicos:

1. Detectar las dificultades y limitaciones que experimenta el profesional de enfermería para ofrecer unos cuidados humanizados de calidad al final de la vida en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.
2. Conocer la percepción de los familiares acerca del grado de humanización de los cuidados que se les presta por parte del profesional de enfermería, durante el proceso de duelo de un familiar, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.

### **3. METODOLOGÍA**

#### **3.1 Diseño**

Para la realización de este proyecto de investigación, se llevará a cabo un estudio descriptivo, transversal y prospectivo.

#### **3.2 Población y muestra**

La población diana para el estudio estará formada por dos grupos. En primer lugar, los profesionales de enfermería que trabajan en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias en el momento del estudio.

Actualmente, existe una plantilla de enfermeras en esta unidad, formada por 60 profesionales. De esta población se obtendrá una muestra aleatoria con una confianza del 95% y un error muestral máximo del 5%. De esta forma, la muestra de profesionales estará formada por 53 personas.

Los criterios de inclusión para este grupo serán los siguientes:

- Profesionales de enfermería que lleven trabajando en la unidad un mínimo de 1 año.
- Profesionales de enfermería que se encuentren en activo en el momento del estudio.
- Profesionales de enfermería que hayan aceptado participar en el estudio de manera voluntaria, firmando el consentimiento informado.

Como segundo grupo de la población diana se encuentran los familiares de pacientes fallecidos durante su ingreso en esta unidad, entendiendo el concepto de familiar como la persona que actuó de interlocutor principal durante el ingreso del paciente fallecido en UVI.

Se toma como referencia el dato del año 2017, recogido en las memorias del hospital, en el cual constan 893 ingresos en el año, con un porcentaje de mortalidad del 17,5%. Se obtiene una muestra aleatoria con una confianza del 95% y un error muestral máximo del 5%, que daría lugar a una muestra de familiares formada por 110 personas.

Los criterios de inclusión para este grupo serán los siguientes:

- Familiares de pacientes fallecidos en el último año.
- Que hayan pasado al menos 6 meses desde la pérdida.
- Familiares que puedan leer, escribir y comunicarse en español.
- Familiares que hayan aceptado participar en el estudio de manera voluntaria, firmando el consentimiento informado.

### **3.3 Variables e instrumentos**

#### *3.3.1 Variables sociodemográficas de profesionales:*

Permitirán conocer los aspectos relevantes al perfil sociodemográfico de cada profesional que participe en el estudio. Se recogerán en un cuestionario inicial (Anexo I) y constará de 6 ítems:

- Edad
- Sexo
- Tiempo de experiencia profesional
- Tiempo trabajado en la Unidad de Vigilancia Intensiva del HUC
- Formación académica de postgrado
- Formación específica en cuidados al final de la vida, duelo o habilidades comunicativas

#### *3.3.2 Variables sociodemográficas de familiares:*

Permitirán conocer los aspectos relevantes al perfil sociodemográfico de cada familiar que participe en el estudio. Se recogerán en un cuestionario inicial (Anexo II) y constará de 10 ítems:

- Edad
- Sexo
- Relación con la persona fallecida
- Nivel de estudios
- Duración del ingreso
- Experiencias previas de duelo en UVI
- Pérdidas significativas en los dos últimos años
- Otras pérdidas en ámbito hospitalario, cuidados paliativos, UVI
- Otras pérdidas en su domicilio
- Presencia o no de donación de órganos

#### *3.3.3 Variables de percepción de los profesionales sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo:*

Para la recogida de estos datos se hará uso, como instrumento base, del “Programa de certificación de humanización de Unidades de Cuidados Intensivos”(13) (Anexo III), avalado científicamente y reconocido a nivel internacional, adecuándolo y modificándolo, para centrar los ítems en los aspectos relacionados con los Cuidados al Final de la Vida (CAV).

Tras la modificación realizada se escogen, finalmente, 66 ítems basados en 6 líneas estratégicas del programa, que engloban aspectos relacionados con: Cuidados al Final de la

Vida, Cuidado del profesional, Comunicación, UCI de puertas abiertas: presencia y participación de los familiares en los cuidados, Bienestar del paciente e Infraestructura humanizada.

El procedimiento de respuesta utilizado será la Escala Likert del 1 al 5:

- 1: Nunca
- 2: Casi nunca
- 3: A veces
- 4: Casi siempre
- 5: Siempre

### *3.3.4 Variables de percepción de los familiares sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo:*

Para la recogida de estos datos se hará uso, como instrumento base, del “Programa de certificación de humanización de Unidades de Cuidados Intensivos”(13) (Anexo IV), avalado científicamente y reconocido a nivel internacional, adecuándolo y modificándolo, para centrar los ítems en los aspectos relacionados con los Cuidados al Final de la Vida (CAV).

Tras la modificación realizada se escogen, finalmente, 57 ítems, basados en 5 líneas estratégicas del programa, que engloban aspectos relacionados con: Cuidados al Final de la Vida, Bienestar del paciente, Comunicación, UCI de puertas abiertas: presencia y participación de los familiares en los cuidados, e Infraestructura humanizada.

El procedimiento de respuesta utilizado será la Escala Likert del 1 al 5:

- 1: Nunca
- 2: Casi nunca
- 3: A veces
- 4: Casi siempre
- 5: Siempre

### 3.4 Métodos estadísticos

Objetivos específicos	Variables	Estadísticos
1. Detectar las dificultades y limitaciones que experimenta el profesional de enfermería para ofrecer unos cuidados humanizados de calidad al final de la vida, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.	Percepción de los profesionales sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo.	Frecuencia Frecuencia acumulada Porcentaje
2. Conocer la percepción de los familiares acerca del grado de humanización de la atención que se les presta por parte del profesional de enfermería, durante el proceso de duelo de un familiar, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.	Percepción de los familiares sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo.	Frecuencia Frecuencia acumulada Porcentaje

### 3.5 Procedimiento de recogida de datos

En primer lugar, se obtendrán los permisos necesarios por parte del Hospital Universitario de Canarias para la realización de la investigación.

A continuación, se concertará una reunión con las supervisoras y enfermeros de la Unidad de Vigilancia Intensiva del HUC, con el fin de dar a conocer el proyecto, los objetivos, el procedimiento que se utilizará y la invitación a participar en el estudio.

En cuanto a los profesionales, serán captados a través de la reunión previa antes mencionada y durante visitas sucesivas del equipo investigador a la unidad. Se tratará de explicar los objetivos del proyecto, así como la importancia y el beneficio que supondría para todos ellos. En el caso de expresar conformidad, se les entregará en mano o, se les enviará por correo electrónico si así lo desean, el Consentimiento Informado para el estudio (Anexo V) junto con los cuestionarios correspondientes que rellenarán de manera autónoma.

Por su parte, con las familias, la captación se realizará mediante el acceso al historial de ingresos de la UVI en el último año. Se realizará un primer contacto mediante una llamada telefónica, en la que se explicará en qué consiste el estudio, los objetivos esperados, así como la invitación a la participación. En caso de que la persona acceda a participar, se concertará una entrevista personal en el HUC durante los meses destinados a la recogida de datos. Allí, cada participante firmará el Consentimiento Informado para el estudio (Anexo V) y se procederá a la realización de la entrevista rellenando los distintos cuestionarios.



En el caso de no poder acceder a una entrevista personal, se podrá realizar por teléfono, enviando el consentimiento informado firmado por correo electrónico al equipo investigador.

### **3.6 Consideraciones éticas**

Para la realización de este estudio se solicitará una autorización a la Gerencia del Hospital Universitario de Canarias (Anexo VI), así como los permisos necesarios al Comité Ético de Investigación Clínica del citado hospital. (Anexo VII).

Además, se garantizará en todo momento la voluntariedad de participación, el anonimato de los profesionales y familiares participantes. Para ello firmarán un consentimiento informado (Anexo V) donde se recogerá la obligación de confidencialidad de todos por parte del todo equipo investigador, reseñando la ausencia de conflictos de interés, así como el compromiso de uso de los datos exclusivamente para los aspectos relacionados con la investigación. De esta manera, el presente estudio cumple con la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre “Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.”(50)

## 4. LOGÍSTICA

### 4.1 Cronograma

El proyecto tendrá una duración máxima de 16 meses. Comenzará en 1 de agosto de 2019 y finalizará el 30 de noviembre de 2020.

	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre
<b>Autorización del proyecto</b>																
<b>Formación del equipo investigador</b>																
<b>Obtención de permisos</b>																
<b>Reunión con el personal</b>																
<b>Recogida de datos</b>																
<b>Análisis de los datos</b>																
<b>Elaboración del proyecto final</b>																
<b>Presentación y difusión de los resultados</b>																

### 4.2 Presupuesto

Recursos	Tipo	Coste
<b>Materiales</b>	Fotocopias	500 €
	Papelería (sobres, bolígrafos, etc.)	150 €
	Equipos informáticos	1.500 €
<b>Humanos</b>	Estadísticos	500 €
	Dietas y desplazamientos	500 €
<b>Total</b>		<b>3.150 €</b>

## 5. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Beltrán Salazar OA. Humanized care: A relationship of familiarity and affectivity. *Investigación y educación en enfermería* 2015;33(1):18-27.
- (2) Marriner Tomey A, Raile Alligood M. Modelos y teorías de enfermería. 6a ed. Philadelphia: Mosby; 2007.
- (3) García González MJ. El Progreso de la Enfermería y el Modelo de Virginia Henderson. 2a ed. México: Progreso; 2004.
- (4) Bandurska E, Zarzezna-Baran M, Zielazny P. Wards in Opinion of Patients - A Comparative Study on the Quality of Nursing Care. *Arch Psychiatr Nurs* 2016;30(6):685-691.
- (5) Tribunal Nacional Ético de Enfermería. Ley 911 de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Bogotá. 2004.
- (6) González Ramos N. Percepción de cuidados humanizados en el paciente quirúrgico del Hospital Universitario de Canarias y del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria. Trabajo de Fin de Grado. Repositorio Institucional de la Universidad de La Laguna; 2016.
- (7) Yenni Magaly MS, Mariana FD, Angélica IA. Cronología de la profesionalización de la Enfermería. *Logos Ciencia & Tecnología* 2017;9(2):64-84.
- (8) Watson J. *Nursing Human Science and Human Care: A Theory of Nursing*. New York: National League of Nursing; 1988.
- (9) Unidad de Cuidados Intensivos. Estándares y Recomendaciones. 1a ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
- (10) Velarde García JF, Luengo González R, González Hervías R, González Cervantes S, Álvarez Embarba B, Palacios Ceña D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gaceta Sanitaria* 2017;31(4):299-304.
- (11) Cook MD, Rocker DM. Dying with dignity in the intensive care unit. *N. Engl. J. Med.* 2014;370:2506-14.
- (12) Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, et. al. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand* 2014;58:329-36.
- (13) Grupo de trabajo de certificación de Proyecto, HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. 1a ed. Madrid: Proyecto HU-CI; 2017.
- (14) Celma Perdigón AG, Strasser G. El proceso de la muerte y enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Revista de Saúde Colectiva* 2015;25(2):485-500.

- (15) García Hernández AM. La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida. 1a ed. España: Bubok Publishing S.L.; 2012.
- (16) Stokes H, Vanderspank-Wright B, Fothergill Bourbonnais F, Wright DK. Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*; Intensive; 2019.
- (17) NANDA International. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications&nbsp;; 2015-2017.
- (18) Riegel M, Randall S, Buckley T. Memory making in end-of-life care in the adult intensive care unit: A scoping review of the research literature. *Australian Critical Care*; Australian Critical Care 2018.
- (19) Kübler Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. 1a ed. Barcelona: Luciérnaga; 2016.
- (20) William Worden J. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. 4a ed. México: Paidós; 2013.
- (21) Brian J. Arizmendi, M A, Mary-Frances O'Connor P. What is "normal" in grief? *Australian Critical Care* 2015;28(2):58-62.
- (22) Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *The European respiratory journal* 2015;45(5):1341.
- (23) Akroute AR, Bondas T. Critical care nurses and relatives of elderly patients in intensive care unit – Ambivalent interaction. *Intensive & Critical Care Nursing* 2016;34:67-80.
- (24) Boletín Oficial del Estado. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002 Nov 15,;I. Disposiciones generales.
- (25) Noome M, Dijkstra BM, van Leeuwen E, Vloet L. Exploring family experiences of nursing aspects of end-of- life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs* 2016;33:56-64.
- (26) François K, Lobb E, Barclay S, Forbat L. The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Educ Couns* 2017;100(8):1459-1465.
- (27) Shariff A, Olson J, Salas AS, Cranley L. Nurses' experiences of providing care to bereaved families who experience unexpected death in intensive care units: A narrative overview. *The Canadian journal of critical care nursing* 2017;28(1):21.
- (28) Endacott R, Boyer C, Benbenishty J, Ben Nunn M, Ryan H, Chamberlain W, et al. Perceptions of a good death: A qualitative study in intensive care units in England and Israel. *Intensive & Critical Care Nursing* 2016;36:8-16.
- (29) De Freitas, Tiago Luan Labres, Banazeski AC, Eisele A, De Souza EN, Bitencourt De Oliveira Vargas, Julia Valéria, De Souza S. La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Revista electrónica trimestral de Enfermería* 2016(41):322-334.

- (30) Tastan S, Iyigun E, Ayhan H, Hatipoglu S. Experiences of Turkish undergraduate nursing students in the intensive care unit. *Collegian* 2015;22(1):117-123.
- (31) Ranse K, Yates P, Coyer F. Factors influencing the provision of end-of- life care in critical care settings: development and testing of a survey instrument. *J Adv Nurs* 2015;71(3):697-709.
- (32) Anderson WG, Puntillo K, Boyle D, et. al. ICU bedside nurses' involvement in palliative care communication: a multicenter survey. *J. Pain Symptom Manage* 2016(51):589-96.
- (33) Efstathiou N, Walker W. Intensive care nurses' experiences of providing end of life care after a treatment withdrawal: a qualitative study. *J. Clin. Nurs* 2014;23:188-96.
- (34) Ka-Ming Ho J. Resuscitation versus end-of-life care: Exploring the obstacles and supportive behaviors to providing end-of-life care as perceived by emergency nurses after implementing the end-of-life care pathway. *Applied Nursing Research; Applied Nursing Research* 2015;29.
- (35) Buckley T. The complex nature of practice and research in end of life and bereavement care in the critical care environment. *Australian Critical Care; Australian Critical Care* 2015;28(2):57.
- (36) Walker W, Deacon K. Nurses' experiences of caring for the suddenly bereaved in adult acute and critical care settings, and the provision of person- centred care: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing* 2016;33:39-47.
- (37) Rushton H, Cynda. Moral Resilience: A Capacity for Navigating Moral Distress in Critical Care. *AACN Advanced Critical Care* 2016;27(1):111-119.
- (38) Broden G, E., Uveges K, Melissa, Rushton H, Cynda. Applications of Grief and Bereavement Theory for Critical Care Nurses. *AACN Advanced Critical Care* 2018;29(3):354-359.
- (39) West CP, Dyrbye LN, Erwin PJ, Shanafelt TD. Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta- analysis. *The Lancet* 2016;388(10057):2272-2281.
- (40) Piedrafita-Susín AB, Yoldi Arzoz E, Sánchez Fernández M, Zuazua Ros E, Vázquez Calatayud M. Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva* 2015;26(4):153-165.
- (41) Scholtz S, Nel EW, Poggenpoel M, Myburgh CPH. The Culture of Nurses in a Critical Care Unit. *Global Qualitative Nursing Research* 2016;3:1-11.
- (42) Downar J, Barua R, Sinuff T. The desirability of an Intensive Care Unit ( ICU) Clinician-Led Bereavement Screening and Support Program for Family Members of ICU Decedents ( ICU Bereave). *J Crit Care* 2014;29(2):311.e16.
- (43) Frivold G, Slettebo A, Dale B. Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: a phenomenological hermeneutical study. *J Clin Nurs* 2016;25(3-4):392-402.
- (44) Happ MB, Tate J, Davidson J. Notes on family caregiving in acute and critical care. *Geriatr Nurs* 2015;36(4):319-321.

- (45) Mcadam JL, Puntillo K. Pilot Study Assessing the Impact of Bereavement Support on Families of Deceased Intensive Care Unit Patients. *Am J Crit Care* 2018;27(5):372.
- (46) Coventry A. An exploration of end-of-life care in the intensive care unit: A systematic review of qualitative studies investigating the experiences and perceptions of the patient's family. 2017.
- (47) Egerod I, Kaldan G, Coombs M, Mitchell M. Family- centered bereavement practices in Danish intensive care units: a cross- sectional national survey. *Intensive & Critical Care Nursing*; *Intensive & Critical Care Nursing* 2018;45:52-57.
- (48) Marion Mitchell PhD, R N, Maureen Coombs PhD, R N, Krista Wetzig MN, R N. The provision of family-centred intensive care bereavement support in Australia and New Zealand: Results of a cross sectional explorative descriptive survey. *Australian Critical Care* 2017;30(3):139-144.
- (49) Gómez Tello V, MD, PhD, Ferrero M. Infraestructura humanizada en las UCI. Un reto a nuestro alcance. *Enfermería Intensiva* 2016;27(4):135-137.
- (50) Boletín Oficial del Estado. España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. 2018 Dic 6,;I. Disposiciones generales.

## 6. ANEXOS

<b>Anexo I.</b> Encuesta inicial sobre aspectos generales de los profesionales entrevistados. <b>Marque con una X la opción escogida o rellene la casilla cuando proceda.</b>	
1. Edad	<input type="checkbox"/> Entre 26 y 50 años <input type="checkbox"/> Entre 51 y 70
2. Sexo	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
3. Tiempo de experiencia profesional	Número de años ejerciendo la profesión: _____
4. Tiempo de experiencia en UVI	Número de años ejerciendo la profesión en la Unidad de Vigilancia Intensiva del HUC: _____
5. Formación académica	<input type="checkbox"/> Graduado/a <input type="checkbox"/> Especialista <input type="checkbox"/> Doctor/a
6. Formación específica (cursos certificados, másteres, expertos) en duelo, cuidados al final de la vida, cuidados paliativos, etc	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

**Anexo II.** Encuesta inicial sobre aspectos generales de los familiares entrevistados.**Maque con una X la opción escogida o rellene la casilla cuando proceda.**

1. Edad	<input type="checkbox"/> Menor de 25 años <input type="checkbox"/> Entre 26 y 50 años <input type="checkbox"/> Entre 51 y 75 <input type="checkbox"/> Mayor de 76
2. Sexo	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
3. Relación con el paciente	
4. Nivel de estudios	<input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Formación Profesional <input type="checkbox"/> Universitaria
5. Duración de su estancia en la UVI	Nº de días, semanas o meses que estuvo su familiar ingresado en la Unidad de Vigilancia Intensiva del HUC: _____
6. Donación de órganos o tejidos del paciente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
7. Experiencias previas de duelo en UVI	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
8. Pérdidas significativas en los últimos 2 años	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
9. Pérdidas en ámbito hospitalario	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
10. Pérdidas en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No



**Anexo III.** Percepción de los profesionales de enfermería sobre la humanización de los cuidados en el proceso de duelo.

**Marque con una X la casilla correspondiente siendo 1. NUNCA, 2. CASI NUNCA, 3. A VECES, 4. CASI SIEMPRE y 5. SIEMPRE.**

<b>I. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. Existe un protocolo multidisciplinar de cuidados al final de la vida adaptado a las recomendaciones de las Sociedades Científicas.					
2. Existe un procedimiento para la identificación de necesidades paliativas en pacientes ingresados en UVI.					
3. Se instaura sedación paliativa adecuada a los pacientes en situación al final de la vida.					
4. Existe un registro adecuado de la decisión de instaurar sedación paliativa (consentimiento informado, medicación, indicación...).					
5. Se facilita el acompañamiento continuo de los familiares de los pacientes en situación al final de la vida.					
6. Se facilita formación en acompañamiento y atención al duelo a los profesionales implicados en el cuidado del paciente/familia.					
7. Enfermería aplica estrategias de apoyo emocional para lo pacientes y familiares en situaciones al final de la vida.					
8. Se consulta de forma sistemática el registro de instrucciones previas en los pacientes que ingresan en la UVI, especialmente aquellos a los que se les realice Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTSV).					
9. Se incorporan las instrucciones previas en la toma de decisiones quedando constancia del proceso en la historia clínica.					
10. Se ofrece apoyo emocional y de soporte a los profesionales que participan en los cuidados al final de la vida con el objetivo de reducir la aparición de síndromes como el sufrimiento moral, la percepción de cuidados inadecuados y fatiga por compasión.					
11. Existe fácil accesibilidad de los profesionales a los registros de instrucciones previas de los pacientes.					
12. Existe la posibilidad de interconsulta con un servicio de cuidados paliativos para la consulta de dudas e inquietudes.					
13. Existe protocolo de Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV).					
14. Se utiliza un registro específico para la LTSV.					
15. Existen procedimientos para la resolución de conflictos relacionados con los tratamientos considerados potencialmente inapropiados.					
16. Se incorpora la donación de órganos y tejidos en los cuidados al final de la vida en caso de que esté indicado.					
17. Se facilita formación específica dentro de la unidad a los profesionales en aspectos bioéticos y legales relacionados con la toma de decisiones y los cuidados al final de la vida.					
18. La LTSV se realiza por consenso contando con la participación de todo el equipo asistencial de la UVI y de otros profesionales implicados en la atención al paciente.					
19. Se dispone de protocolos y herramientas que faciliten la					

valoración pronóstica y toma de decisiones en pacientes con determinadas patologías no oncológicas.					
20. Se dispone de un procedimiento de consulta con el Comité de Ética Asistencial para casos de desacuerdo. (CEA).					
<b>II. CUIDADOS AL PROFESIONAL</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
21. Se llevan a cabo actividades formativas relacionadas con el conocimiento y gestión del desgaste profesional, factores asociados y el fomento del <i>engagement</i> (compromiso) para la adquisición de competencias y habilidades en el afrontamiento del estrés y situaciones conflictivas (resiliencia, personalidad positiva, asertividad, resolución de problemas, manejo eficaz del tiempo, etc.) así como el fomento de la vinculación o compromiso con el trabajo.					
22. Se evalúa periódicamente el proceso de desgaste profesional y el <i>engagement</i> , usando herramientas validadas.					
23. Se promueven cambios organizativos que reduzcan la aparición y/o el impacto del desgaste profesional: Se ofrece un programa de acogida a todo el personal sanitario de UVI de reciente incorporación, donde se recoja la explicación adecuada de la organización, dinámicas internas de la unidad, ajuste de expectativas de los nuevos profesionales, motivación, difusión de propuestas de humanización, etc.					
24. Se promueven cambios organizativos que reduzcan la aparición y/o el impacto del desgaste profesional: Personal mayor de 55 años se le ofrece la posibilidad de reducción/exención de guardias.					
25. Se promueven cambios organizativos que reduzcan la aparición y/o el impacto del desgaste profesional: Se facilita la posibilidad de cambiar turnos de trabajo y adaptar horario a las necesidades particulares de los profesionales.					
26. Se promueven cambios organizativos que reduzcan la aparición y/o el impacto del desgaste profesional: Existen reuniones preestablecidas y periódicas del equipo de UVI en las que poder establecer pautas participativas de actuación y organización del trabajo.					
27. Se promueven cambios organizativos que reduzcan la aparición y/o el impacto del desgaste profesional: Se facilita la actividad docente, formativa e investigadora.					
28. Se promueve la participación y opinión de los profesionales en la cultura organizacional de la unidad, en su gestión y en los objetivos de la misma.					
29. Se dispone de estrategias de prevención ante problemas emocionales y soporte del profesional, incluyendo la disponibilidad de un psicólogo en la unidad.					
30. Se dispone de una zona adecuada de descanso para los profesionales para pausas y acceso a bebidas calientes.					
<b>III. COMUNICACIÓN</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
31. Existe un protocolo estructurado de traspaso de información en el cambio de turno.					
32. Se realizan actividades formativas para los profesionales de UVI en trabajo en equipo y comunicación efectiva utilizando herramientas como la simulación clínica y el CRM (Crisis Resource Management).					
33. Se realizan sesiones conjuntas y/o rondas diarias por el					

equipo multidisciplinar.					
34. Están implantadas herramientas específicas para la mejora de la comunicación efectiva: objetivos diarios, listados de verificación, Briefings (sesiones informativas), AASTRE (Análisis Aleatorio de Seguridad en Tiempo Real, Técnica SBAR...					
35. Existen estrategias para identificar los conflictos entre los profesionales de cuidados intensivos.					
36. Existe un protocolo de información conjunta médico-enfermera a pacientes y familiares y se lleva a cabo de forma habitual.					
37. Se realizan actividades formativas en habilidades de relación de ayuda, que incluyan comunicación y malas noticias.					
38. Existe un protocolo para favorecer la comunicación con pacientes que presentan dificultades para comunicarse.					
39. Se entrena a los profesionales en el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.					
<b>IV. UVI DE PUERTAS ABIERTAS. PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE LOS FAMILIARES EN LOS CUIDADOS</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
40. Se realizan actividades reflexivas de experiencias de UCI de puertas abiertas.					
41. Se realizan sesiones informativas/trabajo con representación de todos los miembros del equipo asistencial analizando barreras, elementos facilitadores y estrategias consensuadas para la implantación del nuevo modelo.					
42. Se realiza formación continuada en <i>humantools</i> (habilidades comunicativas, duelo, etc.), dirigidas al equipo asistencial, para facilitar la inclusión de la familia en la UCI.					
43. Existe un grupo de trabajo multidisciplinar encargado de coordinar y monitorizar el cumplimiento del modelo de flexibilidad de horarios.					
44. Existe un protocolo asistencial de atención a la familia que refleja un horario de acceso flexibilizado.					
45. Existe flexibilidad en los horarios de visita a la unidad.					
46. Se contempla la posibilidad de acceso de mascotas a la unidad.					
47. Se dispone de protocolo asistencial relativo a la participación de la familia en los cuidados al final de la vida del paciente.					
48. Existe un formulario de oferta y registro del acompañamiento familiar en determinados procedimientos.					
49. Se utilizan herramientas validadas de Ayuda para la toma de Decisiones.					
50. El sistema organizativo promueve la continuidad de cuidados procurando la asignación de profesionales de referencia para cada paciente en concreto.					
51. Se utilizan herramientas para identificar las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de los familiares.					
<b>V. BIENESTAR DEL PACIENTE</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
52. Existe un protocolo de analgesia y sedación en situaciones al final de la vida.					
53. Existe una monitorización de los niveles de sedación y analgesia a través de escalas validadas.					
54. Se aplican intervenciones para dar soporte a las necesidades					

espirituales del paciente.					
55. Se dispone de psicólogos integrados dentro del equipo asistencial.					
56. Se mantiene un control del ruido ambiental, procurando mantener un ambiente lo menos bullicioso posible.					
57. Se realizan mediciones del ruido ambiental mediante la colocación de medidores de decibelios con aviso luminoso cuando se sobrepasen los límites establecidos					
58. Se ajusta el tono de las alarmas y otros dispositivos según el momento del día.					
59. Se ajusta la luz ambiental con posibilidad de disminuirla en las zonas comunes e individualizarla en cada box.					
60. Se realizan intervenciones relacionadas con la música (musicoterapia, música relajante, música preferente del paciente...).					
<b>VI. INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
61. Se lleva a cabo un control acústico adecuado en el área de trabajo. En general, el nivel de ruido de fondo total en estas unidades debe mantenerse por debajo de 40 dBA, con un nivel máximo operativo de 55 dB en áreas de trabajo, que permita comunicación y aprendizaje.					
62. Se posibilita un adecuado acceso a la documentación con suficientes puestos de ordenador y wifi para consulta de historias y avisos de monitorización en salas médicas y enfermeras.					
63. Existe un sistema de información clínica ajustado al flujo de trabajo de la unidad que permita trabajar en red.					
64. Existe un sistema de monitorización central que recoja todos los monitores de la unidad, controlados por los médicos y las enfermeras, desde un espacio fácilmente accesible a los boxes.					
65. Existen espacios de trabajo adecuados dotados de las instalaciones necesarias para llevar a cabo el trabajo.					
66. Existen habitaciones para profesionales de guardia, con espacios adecuados y manteniendo el hilo conductor estético marcado en la unidad.					

**Anexo IV.** Percepción de familiares sobre la humanización de los cuidados en el proceso del duelo.

**Marque con una X la casilla correspondiente siendo 1. NUNCA, 2. CASI NUNCA, 3. A VECES, 4. CASI SIEMPRE y 5. SIEMPRE.**

<b>I. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. Se instaura sedación paliativa adecuada a los pacientes en situación al final de la vida.					
2. Existe un registro adecuado de la decisión de instaurar sedación paliativa (consentimiento informado, medicación, indicación...).					
3. Se facilita el acompañamiento continuo de los familiares de los pacientes en situación al final de la vida.					
4. Se aplican estrategias de apoyo emocional para los pacientes y familiares en situaciones al final de la vida.					
5. Se identifica la figura del Representante Legal para la Toma de Decisiones.					
6. Son los profesionales de enfermería un referente de ayuda en situaciones al final de la vida.					
7. Visualiza a las enfermeras como profesionales bien formadas e instruidas en cuidados al final de la vida.					
8. Se da información de manera correcta sobre la donación de órganos y tejidos, en caso de estar indicado.					
9. Se mide la satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos en UVI sobre los cuidados al final de la vida.					
<b>II. BIENESTAR DEL PACIENTE Y FAMILIA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
10. Se realizan cuidados básicos de higiene y bienestar al paciente en situaciones al final de la vida.					
11. Se dispone de medidas de entretenimiento en situaciones al final de la vida (hilo musical, televisión, radio...).					
12. Se dispone de psicólogos integrados en el equipo asistencial que presten atención a pacientes en situaciones al final de la vida.					
13. Se aplican intervenciones para dar soporte a las necesidades espirituales de pacientes en situaciones al final de la vida.					
14. Se dispone de conexión red dentro de la unidad para mantener contacto telefónico con el exterior.					
15. Se mantiene un buen control del ruido ambiental, procurando mantener un ambiente lo menos bullicioso posible.					
16. Existe un ajuste de la luminosidad del box, dependiendo del momento del día.					
17. Se favorece la iluminación exterior durante el día (boxes con luz natural).					
18. Se realizan intervenciones relacionadas con la música (musicoterapia, música relajante, música preferente para el paciente).					
19. El dolor y el sufrimiento se mantienen controlados durante todo el proceso en situaciones al final de la vida.					
20. Existe una guía donde se recogen indicaciones para el autocuidado dirigida a pacientes y familiares.					
<b>III. COMUNICACIÓN</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
21. Existen espacios físicos (diferentes al box del paciente) destinados para dar información a los familiares.					

22. Se informa correcta y debidamente a los familiares en situaciones al final de la vida.					
23. Se da la información a los familiares de manera conjunta: médico y enfermera.					
24. Se da información a través de otras líneas: información telefónica o herramientas telemáticas como el correo electrónico.					
25. Existen medidas para favorecer la comunicación con pacientes que presentan dificultades para comunicarse.					
26. Se entrena a los pacientes y familiares en el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (gestos, lenguaje corporal, lenguaje por señas, tableros de comunicación...).					
27. Existe un sistema eficaz para que los pacientes y familiares llamen a los profesionales cuando sea necesario.					
<b>IV. UVI DE PUERTAS ABIERTAS. PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE LOS FAMILIARES EN LOS CUIDADOS</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
28. Existe un protocolo asistencial de atención a la familia que refleja un horario de acceso flexibilizado.					
29. Existe flexibilidad en los horarios de visita.					
30. Se reconoce y respeta la figura del cuidador/acompañante con acceso continuado, independientemente de los familiares que pudieran visitar al paciente en los horarios previstos.					
31. Se permite la visita de menores previamente instruidos a la unidad.					
32. Existe una guía informativa de acogida a familiares y pacientes ingresados en UCI que recoge las indicaciones de acceso a la unidad.					
33. No se aplican barreras innecesarias al contacto con el paciente (calzas, bata, guantes, mascarilla) salvo en casos en los que esté indicado.					
34. Se valora la estructura y función de la familia identificando los familiares que potencialmente deseen asumir el rol de cuidadores principales.					
35. Se llevan a cabo actividades de formación a los familiares. Escuela de familiares de UVI.					
36. Se contempla y permite a los familiares acompañar al paciente en determinados procedimientos cuando es solicitado.					
37. Existe un formulario de oferta y registro del acompañamiento familiar en determinados procedimientos.					
38. En caso de que el estado del paciente lo incapacite, la toma de decisiones relativa al tratamiento y cuidados es compartida con la familia.					
39. Se realiza formación individualizada "in situ" sobre los cuidados en los que se implica la familia.					
40. Existe una guía de acogida para los familiares en las que se indica la posibilidad de participar en los cuidados del paciente.					
41. Se identifican y satisfacen necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de los familiares.					
42. Se permite el uso regulado de telefonía móvil u otros dispositivos (favorecer el contacto con otros familiares).					

43. Se dispone de atención psicológica para las familias que lo precisen.					
44. Existe una guía de acogida para las familias en las que se indican los distintos métodos que tienen los familiares para poder comunicarse con el paciente.					
<b>V. INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
45. Existen boxes individuales, a ser posible con ventanas y puertas traslúcidas.					
46. Existen biombos, cortinas y demás elementos separadores que hacen posible la privacidad.					
47. Se incorporan imágenes y colores adecuados para pacientes adultos. Se presta atención además a la decoración de los techos, que a veces es lo único que ve el paciente.					
48. Existe mobiliario adecuado y correctamente distribuido, para crear un espacio funcional, con una circulación óptima, evitando molestias y obstáculos innecesarios.					
49. El box cuenta con opciones de “personalización del espacio” (fotos de familia, dibujos de hijos o familiares, tarjetas con mensajes de cariño de amigos y familiares, fotos de grupos musicales, equipos de fútbol...).					
50. Cuando el box no dispone de luz natural y/o ventanas, existen ventanas virtuales.					
51. Se cuenta con un reloj y calendario dentro del box visibles desde la cama.					
52. Existe señalización adecuada mediante rotulación visible de habitaciones, indicando vías de acceso, y manteniendo la estética establecida para la unidad.					
53. Existen “salas de estar” para la espera de familiares dotadas con sillones, mobiliario de cocina y zonas de entretenimiento donde las familias puedan descansar.					
54. Existen habitaciones para familiares en situaciones especiales, que aseguren privacidad siempre que sea posible.					
55. Existe una habitación de despedida en la que pueda acompañarse a un paciente terminal en condiciones de intimidad, sin presiones de tiempo o espaciales, para posibilitar el inicio de duelo saludable.					
56. Se dispone de espacios en jardines o patios para pacientes y familiares, con garantía de acceso a los mismos (silla de ruedas, camas, etc.), siempre que sea posible.					
57. Existe una guía de acogida a los familiares que recoja todas medidas disponibles en cuanto a la utilización de espacios de la unidad.					

**Anexo V.** Consentimiento Informado para la participación en el estudio.

D/Da \_\_\_\_\_ con D.N.I. \_\_\_\_\_,  
en calidad de ( ) profesional ( ) familiar, autorizo mi participación, de carácter anónima y voluntaria, en el estudio de investigación “Percepción de profesionales de enfermería y familiares sobre el grado de humanización de los cuidados prestados al final de la vida, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias”.

Mediante la firma del presente documento, se asegura la trata de los datos con total confidencialidad, haciendo uso de los mismos con fines exclusivos para la investigación y excluyendo el estudio de cualquier conflicto de interés.

En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Firma participante:



Fdo: María José Hernández Marrero  
Investigadora principal del proyecto



**Anexo VI.** Solicitud de autorización para la realización del estudio en el Hospital Universitario de Canarias.

Servicio Canario de Salud  
Gerencia del Hospital Universitario de Canarias  
1 de agosto de 2019

Estimado Señor Director Gerente:

Me dirijo hacia usted a través de este escrito con la idea de informarle y solicitarle la autorización para llevar a cabo un estudio de investigación en las instalaciones del Hospital Universitario de Canarias. El proyecto lleva por nombre “Percepción de profesionales de enfermería y familiares sobre el grado de humanización de los cuidados prestados al final de la vida, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias”.

El objetivo del presente estudio es conocer aquellas dificultades, carencias y percepciones sobre el grado de humanización en los cuidados prestados a los pacientes y familiares que vivencian un proceso de duelo en dicha unidad.

Vemos la necesidad de indagar en este aspecto con el fin de mejorar la asistencia prestada a los usuarios del servicio, aportando unos cuidados de máxima calidad en torno al proceso de duelo. Analizar de manera global la situación actual, permitiría, en un futuro, trabajar en la implantación de protocolos y estrategias consensuadas, en base a lo recogido en esta investigación, para la prestación de cuidados al final de la vida en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.

Para ello, se hará uso del instrumento de medida del “Programa de certificación de humanización de Unidades de Cuidados Intensivos”, modificado por el equipo investigador para adecuarlo a las características del estudio.

La investigación comenzaría el 1 de agosto de 2019 y finalizará el 30 de noviembre de 2020. Como investigadora principal y en nombre de todo el equipo de investigación, solicito la autorización correspondiente para la realización del mismo. A continuación, se adjunta un ejemplar del proyecto.

Reciba un cordial saludo,



Fdo: María José Hernández Marrero  
Investigadora principal del proyecto.

**Anexo VII.** Solicitud de permisos al Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Canarias.

Comité Ético de Investigación Clínica  
Hospital Universitario de Canarias

1 de agosto de 2019

Estimados Señores:

Me dirijo hacia ustedes a través de este escrito con la idea de informarle y solicitarle la valoración y veredicto para llevar a cabo un estudio de investigación en las instalaciones del Hospital Universitario de Canarias. El proyecto lleva por nombre “Percepción de profesionales de enfermería y familiares sobre el grado de humanización de los cuidados prestados al final de la vida, en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias”.


El objetivo del presente estudio es conocer aquellas dificultades, carencias y percepciones sobre el grado de humanización en los cuidados prestados a los pacientes y familiares que vivencian un proceso de duelo en dicha unidad.

Vemos la necesidad de indagar en este aspecto con el fin de mejorar la asistencia prestada a los usuarios del servicio, aportando unos cuidados de máxima calidad en torno al proceso de duelo. Analizar de manera global la situación actual, permitiría, en un futuro, trabajar en la implantación de protocolos y estrategias consensuadas, en base a lo recogido en esta investigación, para la prestación de cuidados al final de la vida en la Unidad de Vigilancia Intensiva del Hospital Universitario de Canarias.

Para ello, se hará uso del instrumento de medida del “Programa de certificación de humanización de Unidades de Cuidados Intensivos”, modificado por el equipo investigador para adecuarlo a las características del estudio.

La investigación comenzaría el 1 de agosto de 2019 y finalizará el 30 de noviembre de 2020. Como investigadora principal y en nombre de todo el equipo de investigación, solicito la autorización correspondiente para la realización del mismo. A continuación, se adjunta un ejemplar del proyecto.

Reciba un cordial saludo,



Fdo: María José Hernández Marrero  
Investigadora principal del proyecto