

Paola Martí Baila

Claudia Tébar Mira

**Impacto emocional de los profesionales de enfermería
sin formación en cuidados paliativos al aplicar una
sedación paliativa. Estudio cualitativo
fenomenológico.**

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. Jenifer Malumbres Talavera



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

**ENFERMERÍA
TARRAGONA 2025**

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a nuestra tutora, Jenifer Malumbres, por su constante apoyo, orientación y dedicación durante todo el proceso, que ha sido fundamental para sacarlo adelante.

En segundo lugar, queremos agradecer también a las profesoras del curso anterior, especialmente a las que nos impartieron la asignatura de Cuidados Paliativos, por su pasión y dedicación en la enseñanza. Sus experiencias personales, contadas con tanto cariño y emoción, nos motivaron a elegir este camino tan humano y crecer tanto personal como profesionalmente.

En tercer lugar, agradecemos profundamente a las tres enfermeras con las que tuvimos la oportunidad de realizar las entrevistas. Su generosidad al compartir sus experiencias y conocimientos fue crucial para poder desarrollar este trabajo y extraer las conclusiones que hoy presentamos. Gracias por su tiempo y por contribuir de manera tan valiosa a este proyecto.

Finalmente, a nuestras familias y amigos, quienes desde el primer momento nos apoyaron a seguir nuestra vocación y lo que ha sido para nosotras, la profesión más bonita del mundo. Además, destacamos el apoyo mutuo y el trabajo en equipo que hemos realizado estos meses, porque estos 4 años nos han unido como familia y realmente no existe mejor descubrimiento que la amistad que nos llevamos.

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

CEIPSA: Comité Ético de Investigación en Salud

DPD: Delegado/a de Protección de Datos

IV: Intravenosa (vía de administración)

LOPD: Ley Orgánica de Protección de Datos

OMS: Organización Mundial de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SC: Subcutánea (vía de administración)

SP: Sedación paliativa

URV: Universitat Rovira y Virgili

ÍNDICE

RESUMEN	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN	9
1.1. JUSTIFICACIÓN.....	10
2. OBJETIVOS	12
3. MARCO TEÓRICO.....	13
3.1 Definición de Cuidados paliativos.....	13
3.2 Definición e indicaciones para la realización de una sedación paliativa y las diferencias entre la eutanasia.....	14
3.3. Definición de enfermedad terminal.....	15
3.4 Concepto de dolor total por Cicely Saunders.....	15
3.5 Síntomas principales a tener en cuenta en cuidados paliativos.....	17
3.6. La sedación paliativa: Síntomas, fármacos, indicaciones y eutanasia.....	19
3.6.1 Indicaciones de la sedación	20
3.6.2 Protocolo de sedación: consideraciones éticas.....	21
3.6.3. Fármacos, uso e indicaciones	22
3.6.4 Cuidados de enfermería en la sedación paliativa.....	23
3.7. Comunicación efectiva entre el paciente y la familia.....	25
3.8. Impacto emocional de las enfermeras ante la sedación paliativa.....	25
3.8.1 Impacto emocional en las enfermeras sin formación específica en cuidados paliativos.....	25
3.8.2 Impacto emocional en las enfermeras con formación específica en cuidados paliativos.....	26
3.8.3 Necesidad de formación a la hora de realizar sedaciones paliativas.....	26
4. METODOLOGÍA.....	27
4.1 Diseño:.....	27
4.2 Ámbito de estudio:.....	27
4.3 Selección de la muestra:.....	27
4.4 Técnica de recogida de datos	28
4.5 Aspectos éticos:	29
4.6 Análisis de datos:.....	29

5. RESULTADOS	31
6. DISCUSIÓN	45
7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	51
8. CONCLUSIONES.....	53
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	54
10. ANEXOS	59
<i>Anexo I – Cronograma.....</i>	<i>59</i>
<i>Anexo II – Guión de preguntas</i>	<i>60</i>
<i>Anexo III – Observaciones entrevistas.....</i>	<i>61</i>
<i>Anexo IV – Hoja información.....</i>	<i>63</i>
<i>Anexo V – Consentimiento informado</i>	<i>69</i>
<i>Anexo VI – Convenciones de transcripción de Jefferson.....</i>	<i>71</i>
<i>Anexo VII – Transcripción de las entrevistas</i>	<i>73</i>

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Síntomas principales al final de la vida.....	17
Tabla 2: Escala de sedación de Ramsay.....	22
Tabla 3: Dosis y vías de administración de fármacos.....	22
Tabla 4: Fármacos sinérgicos en la sedación.....	23
Tabla 5: Datos sociodemográficos de las enfermeras entrevistadas.....	28
Tabla 6: Codificación de las entrevistas.....	31

RESUMEN

Introducción: La sedación paliativa (SP) es una intervención terapéutica utilizada al final de la vida para aliviar el sufrimiento intenso derivado de síntomas refractarios, especialmente en pacientes con enfermedades avanzadas o terminales. Aunque su aplicación se encuentra respaldada por principios éticos y clínicos, supone una experiencia emocionalmente compleja para los profesionales de enfermería, en particular cuando no cuentan con formación específica en cuidados paliativos.

Objetivos: Este trabajo tiene como objetivo explorar el impacto emocional de los/las profesionales de enfermería en una unidad de Medicina Interna al realizar sedaciones paliativas sin disponer de formación especializada.

Metodología: Se ha llevado a cabo un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, mediante entrevistas semiestructuradas a tres enfermeras del Hospital Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona. Se obtuvieron las siguientes categorías principales: Impacto emocional de los profesionales, conocimientos de los profesionales de enfermería, conocimientos entre sedación paliativa y eutanasia, necesidades de los profesionales y habilidades de comunicación.

Resultados: Se ha observado una amplia gama de emociones como tristeza, impotencia, responsabilidad, alivio e incluso paz, que varían según las características del paciente, el vínculo establecido y el contexto familiar. Además, se evidencian carencias formativas, dificultades comunicativas y la necesidad de un mayor soporte emocional y trabajo interdisciplinar.

Conclusiones: Este estudio pone de manifiesto la importancia de integrar programas de formación en cuidados paliativos que incluyan no solo aspectos técnicos, sino también éticos y emocionales. Asimismo, se propone fomentar espacios de apoyo psicológico para el personal sanitario y promover estrategias comunicativas eficaces que mejoren la calidad del acompañamiento al paciente y su familia en el final de la vida.

Palabras clave: sedación paliativa, impacto emocional, profesionales de enfermería, cuidados paliativos, comunicación, formación, cuidados al final de la vida.

ABSTRACT

Introduction: Palliative sedation (PS) is a therapeutic intervention used at the end of life to relieve intense suffering caused by refractory symptoms, particularly in patients with advanced or terminal illnesses. Although its application is supported by ethical and clinical principles, it represents an emotionally complex experience for nursing professionals, especially when they lack specific training in palliative care.

Objective: The aim of this study is to explore the emotional impact experienced by nursing professionals working in an Internal Medicine unit when performing palliative sedation without specialized training.

Methodology: A qualitative study with a phenomenological approach was conducted, using semi-structured interviews with three nurses from the Hospital Sant Pau i Santa Tecla in Tarragona. The following main categories were identified: emotional impact on healthcare professionals, nursing professionals' knowledge, understanding of the distinction between palliative sedation and euthanasia, professionals' needs, and communication skills.

Results: A wide range of emotions — including sadness, helplessness, responsibility, relief, and even peace — were observed, varying according to patient characteristics, the bond established, and the family context. Additionally, the study reveals training deficiencies, communication challenges, and the need for greater emotional support and interdisciplinary collaboration.

Conclusions: This study highlights the importance of incorporating palliative care training programs that address not only technical aspects but also ethical and emotional dimensions. Furthermore, it proposes the promotion of psychological support spaces for healthcare personnel and the development of effective communication strategies to improve the quality of patient and family care at the end of life.

Keywords: palliative sedation, emotional impact, nursing professionals, palliative care, communication, training, end-of-life care.

1. INTRODUCCIÓN

La incidencia de la sedación paliativa varía dependiendo del contexto clínico y geográfico, pero su correcta aplicación depende de protocolos claros y de una formación adecuada del personal sanitario. No obstante, la falta de entrenamiento específico en este ámbito puede aumentar el malestar emocional del personal de enfermería (1). Estudios recientes destacan la importancia de proporcionar herramientas educativas y de apoyo a los profesionales para mitigar la carga emocional asociada con la toma de decisiones complejas al final de la vida (1).

Los cuidados paliativos son un enfoque integral que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al abordar el dolor físico, psicológico, social y espiritual asociados con enfermedades graves. Sin embargo, en muchos contextos hospitalarios, los profesionales de enfermería enfrentan desafíos emocionales al realizar intervenciones complejas como la sedación paliativa (2).

La sedación paliativa es un procedimiento utilizado en el manejo de síntomas refractarios al final de la vida, cuyo objetivo es aliviar el sufrimiento físico o psíquico insoportable en pacientes terminales. Esta práctica, aunque ampliamente aceptada desde el punto de vista ético y clínico, puede generar dilemas significativos y conflictos emocionales en los y las profesionales de enfermería, quienes suelen estar directamente implicados en su administración.

Los profesionales de enfermería enfrentan presiones y dilemas morales, especialmente cuando perciben que no se han explorado todas las alternativas para aliviar el sufrimiento, o cuando sienten que las demandas familiares podrían estar influyendo en decisiones potencialmente inapropiadas, como acelerar la muerte del paciente (3).

Además del impacto que puede aparecer en los profesionales, también es importante conocer cómo la preparación del entorno familiar influye en este proceso. Formar a los familiares sobre el objetivo y el proceso de la sedación paliativa no solo favorece su comprensión, sino que también reduce tensiones y facilita un duelo más saludable. La implicación de los profesionales de enfermería capacitados en el manejo emocional y comunicativo con las familias puede ser un factor clave para mejorar la experiencia tanto del paciente como de sus allegados durante esta etapa crítica (4).

El objetivo del presente trabajo es explorar el impacto emocional de los profesionales de enfermería en una unidad de Medicina Interna del hospital Sant Pau i Santa Tecla ante una sedación paliativa y que no disponen de una formación específica en cuidados paliativos. Para ello, este estudio utilizó una metodología de investigación cualitativa con enfoque fenomenológico para conocer las experiencias de las enfermeras ante una sedación paliativa y que no disponen de una formación específica en cuidados paliativos.

1.1. JUSTIFICACIÓN

La elección del tema responde a nuestro interés por profundizar en el impacto emocional que puede aparecer en los y las profesionales de enfermería que realizan sedaciones paliativas en su práctica diaria y que no disponen de una formación en cuidados paliativos. Este interés surge de la importancia que tienen las emociones y las competencias comunicativas en la relación del profesional de enfermería con los pacientes y sus familiares durante el proceso de sedación paliativa, debido a que es un proceso cargado de implicaciones éticas, psicológicas y emocionales.

La sedación paliativa es un procedimiento frecuente en los cuidados paliativos, especialmente en las etapas finales de la vida, cuando el objetivo principal es aliviar el sufrimiento del paciente. Sin embargo, en muchas ocasiones, los y las profesionales de enfermería que deben participar en este proceso no cuentan con una formación adecuada en este ámbito, lo que puede afectar no solo a su desempeño profesional, sino también a su bienestar emocional. La formación que se puede proporcionar al equipo de enfermería es esencial y garantizará que se proporcionen los cuidados necesarios al paciente y a su familia (5).

Este trabajo pretende visibilizar la necesidad de una formación especializada para los profesionales de enfermería en cuidados paliativos, destacando la relevancia de competencias específicas en la comunicación con el paciente y sus seres queridos, así como en el manejo de situaciones de alta complejidad emocional. Consideramos que estas habilidades no sólo son esenciales para garantizar una atención de calidad al paciente, sino también para preservar el equilibrio emocional del profesional y prevenir el síndrome de burnout. Según Gómez-Urquiza et al. (6), hacen referencia que la falta de una preparación adecuada puede aumentar el riesgo de que estos profesionales sufran de agotamiento y estrés laboral (6,7). Por último, consideramos que abordar este tema desde un enfoque

fenomenológico permitirá explorar el impacto emocional de los y las profesionales de enfermería sin formación específica en cuidados paliativos ante una sedación paliativa, cuáles son los conocimientos de los que disponen, sus necesidades y las habilidades comunicativas adquiridas.

Pregunta de investigación

De acuerdo con la introducción y justificación planteada, proponemos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el impacto emocional de las enfermeras que no tienen formación en cuidados paliativos ante una sedación paliativa?

2. OBJETIVOS

Objetivo general: Explorar el impacto emocional de los profesionales de enfermería sin formación específica en cuidados paliativos en la unidad de Medicina Interna del hospital Sant Pau i Santa Tecla ante una sedación paliativa.

Objetivos específicos:

- Explorar qué conocimientos disponen los profesionales de enfermería en relación con la sedación paliativa.
- Identificar cuáles son las necesidades de los profesionales de enfermería ante una sedación paliativa.
- Describir las habilidades que disponen los profesionales de enfermería a la hora de comunicarse con los familiares de los pacientes.

3. MARCO TEÓRICO

La sedación paliativa (SP) es una práctica fundamental dentro de los cuidados paliativos, destinada a aliviar el sufrimiento refractario en pacientes en fase terminal. Este proceso implica desafíos tanto clínicos como emocionales para los profesionales de enfermería, especialmente cuando no les sustenta una formación específica en este ámbito. La falta de conocimientos sobre los principios de la sedación paliativa y la gestión del dolor total puede generar inseguridad, estrés y un impacto emocional significativo en el profesional.

3.1 Definición de Cuidados paliativos.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (8) se definen los cuidados paliativos “en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía del paciente y su familia” (8).

Este enfoque se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, proporcionando alivio del dolor y otros síntomas, y ofreciendo soporte emocional y espiritual tanto al paciente como a sus seres queridos. Los cuidados paliativos no buscan acelerar ni retrasar el proceso de morir, sino acompañar y apoyar durante la fase final de la enfermedad, respetando los deseos y valores del paciente (8).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (9) aproximadamente 40 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año, de las cuales el 78% viven en países de ingresos bajos y medianos. Sin embargo, solo el 14% de quienes los necesitan acceden a ellos, lo que refleja una grave desigualdad en la atención. Entre los principales obstáculos para el acceso a los cuidados paliativos se encuentran la regulación excesiva de la morfina y otros analgésicos esenciales, así como la falta de formación y concienciación de los profesionales de la salud (9).

Se estima que la demanda de cuidados paliativos seguirá creciendo debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades no transmisibles. Por este motivo, implementar

una asistencia paliativa temprana, puede reducir hospitalizaciones innecesarias y optimizar el uso de los servicios de salud (9).

Asimismo, es fundamental que estos cuidados sean proporcionados por un equipo interdisciplinar bien formado, capaz de adaptarse a las necesidades cambiantes del paciente y de su familia a lo largo del proceso de la enfermedad. Esta atención también incluye el soporte a los familiares durante el duelo, reconociendo el impacto emocional que conlleva la pérdida de un ser querido (8).

En conclusión, los cuidados paliativos acompañan al paciente en su etapa final, priorizando el bienestar y el alivio del sufrimiento. Cuando los síntomas se vuelven incontrolables, la sedación paliativa puede ser una opción para garantizar confort en sus últimos momentos.

3.2 Definición e indicaciones para la realización de una sedación paliativa y las diferencias entre la eutanasia.

La SP se define como “la disminución deliberada del nivel de consciencia del enfermo, con el objetivo de evitar un sufrimiento insoportable causado por uno o más síntomas refractarios” (10). Un síntoma refractario es aquel que no puede ser controlado con los tratamientos disponibles en un tiempo razonable y cuyo alivio requiere la sedación. Algunos ejemplos de síntomas refractarios son: la disnea, el dolor extremo, el delirio o un sufrimiento emocional persistente”.

Así pues, para realizar una sedación paliativa, se debe cumplir una serie de requisitos para ser considerada una práctica ética y lícita, como son: la intención de aliviar el sufrimiento, una valoración correcta del sufrimiento y síntomas que lo provocan, la obtención del consentimiento informado y el uso de los fármacos indicados y a las dosis adecuadas (10).

Una vez definida la sedación paliativa, resulta esencial establecer su diferencia con la eutanasia, ya que ambas tienen objetivos distintos y responden a principios médicos y éticos diferentes. La principal diferencia entre sedación paliativa y eutanasia se caracteriza por el propósito de cada práctica. La sedación paliativa tiene como objetivo principal aliviar el sufrimiento intenso e intratable de un paciente al reducir su nivel de conciencia, sin buscar acelerar la muerte. En cambio, la eutanasia tiene como intención explícita poner fin a la vida de un paciente con el propósito de eliminar su sufrimiento (11).

En la sedación paliativa, se administran fármacos para aliviar síntomas refractarios, como el dolor o la disnea, sin intención de acelerar la muerte. En cambio, la eutanasia consiste en la administración de sustancias letales con el propósito de provocar el fallecimiento de manera directa e inmediata (12).

En definitiva, podemos decir que la sedación paliativa se emplea en fases avanzadas de una enfermedad terminal, cuando los síntomas provocan un sufrimiento intolerable. En estos casos, donde no existen otras opciones para aliviar el malestar, esta intervención permite garantizar confort y dignidad en el tramo final de la vida.

3.3. Definición de enfermedad terminal.

La enfermedad terminal se define como “la presencia de una enfermedad incurable y progresiva, con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas, el impacto emocional sobre el enfermo, familia y equipo, y un pronóstico limitado de vida” (13). En este contexto, los cuidados paliativos desempeñan un papel esencial, ya que se centran en proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, ofreciendo soporte emocional y espiritual tanto al paciente como a su familia, sin intentar prolongar ni acortar la vida, sino acompañando y apoyando durante la fase final de la enfermedad (13).

La enfermedad terminal no solo implica un deterioro físico progresivo, sino también un profundo impacto emocional, psicológico y espiritual; tanto en el paciente como en su entorno. En este contexto, Cicely Saunders desarrolló el concepto de “dolor total”, donde expresa que el sufrimiento en la fase final de la vida va más allá del dolor físico.

3.4 Concepto de dolor total por Cicely Saunders.

El concepto de “dolor total” fue introducido por Cicely Saunders en 1964 como una forma de describir la complejidad del sufrimiento experimentado por los pacientes en la fase terminal. Según Saunders, el dolor no es solo una experiencia física, sino que involucra aspectos psicológicos, sociales y espirituales que deben ser tratados en conjunto para proporcionar una atención paliativa efectiva (14).

Desde su experiencia como enfermera, trabajadora social y médica, Saunders observó que los pacientes terminales eran muchas veces “abandonados” por el sistema de salud cuando ya no había tratamientos curativos disponibles. Esta falta de atención integral le llevó a

desarrollar el modelo del dolor total, que reconoce que el sufrimiento del paciente es una experiencia global que afecta a todos los aspectos de su vida.

- **Dolor físico:** Se refiere a los síntomas corporales como el dolor crónico, debilidad, fatiga, y otros malestares derivados de la enfermedad terminal.
- **Dolor psicológico:** Engloba el miedo, la ansiedad, la depresión y otros factores emocionales que surgen ante la inminencia de la muerte.
- **Dolor social:** Relacionado con la pérdida de roles dentro de la familia y la sociedad, la dependencia de otros y el impacto en las relaciones interpersonales.
- **Dolor espiritual:** Hace referencia a la búsqueda de sentido, la necesidad de reconciliación y el enfrentamiento con cuestiones trascendentales sobre la vida y la muerte.

Saunders enfatizaba la importancia de escuchar a los pacientes y permitirles expresar su sufrimiento en sus propios términos. Su enfoque transformó el modelo de cuidados paliativos, estableciendo la necesidad de una atención holística que contemple tanto el alivio del dolor como el apoyo espiritual y emocional (14).

El concepto de "dolor total" describe el sufrimiento en la fase terminal de la vida como una experiencia que afecta el cuerpo, la mente, las emociones y la espiritualidad. A medida que la enfermedad progresa, el paciente sufre síntomas físicos como dolor, anorexia, náuseas, vómitos, astenia y estreñimiento. En las etapas finales, aparecen signos clínicos como anuria, delirium, livedeces, edemas y deterioro cutáneo. Entender estos síntomas es clave para ofrecer una atención paliativa que proporcione el mayor confort posible al final de la vida.

3.5 Síntomas principales a tener en cuenta en cuidados paliativos.

Síntoma	Descripción	Manejo
Dolor	Síntoma prevalente y temido en cuidados paliativos. Evaluación con escalas de medición.	Tratamiento con la escalera analgésica de la OMS: analgésicos no opioides → opioides débiles → opioides fuertes. Uso de terapias complementarias y enfoque personalizado.
Disnea	Dificultad respiratoria frecuente en pacientes terminales (hasta 70%). Aumenta con la progresión de la enfermedad.	Evaluación con escalas validadas. Tratamiento con medidas no farmacológicas (ejercicios de respiración), opioides, oxígeno y benzodiacepinas. En casos refractarios, sedación.
Anorexia	Pérdida del apetito, común en enfermedades avanzadas. Relacionada con el síndrome anorexia-caquexia.	Adaptación de la dieta según preferencias del paciente, comidas hipercalóricas en pequeñas porciones, enfoque en confort y dignidad.
Náuseas y vómitos	Síntomas frecuentes que causan malestar. Relacionados con factores múltiples, incluidas causas iatrogénicas.	Identificación de la causa principal. Manejo con tratamiento sintomático y específico según la etiología.

Astenia	Cansancio persistente que afecta calidad de vida. Relacionada con enfermedad avanzada, tratamientos y complicaciones.	Tratamiento de causas reversibles (anemia, infecciones). Uso de fármacos como metilfenidato en casos seleccionados.
Estreñimiento	Síntoma común por opioides, inactividad, dieta y factores emocionales.	Evaluación individualizada. Modificación de la dieta, hidratación, actividad física adaptada y uso de laxantes según necesidad.
Delirium	Alteración del estado mental frecuente en fase terminal (hasta 80%). Puede ser hiperactivo o hipoactivo.	Identificación de causas reversibles. En últimos días, uso de haloperidol para manejo sintomático.
Livideces	Manchas cutáneas por disminución de circulación en la fase final de la vida.	Indicador de pronóstico. Enfoque en cuidados paliativos individualizados.
Edemas	Acumulación de líquido en tejidos por insuficiencias orgánicas o hipoalbuminemia.	Manejo sintomático: elevación de extremidades, restricción de líquidos/sal si es necesario, uso de diuréticos en casos seleccionados.

Deterioro de la integridad cutánea	Relacionado con inmovilidad, incontinencia, malnutrición y tratamientos.	Prevención con cuidados de la piel, hidratación, higiene y cambios posturales.

Tabla 1. Síntomas principales al final de la vida.

Fuente: D Brodkey Frank. MedlinePlus. 2024 [cited 2025 Mar 10]. Cuidados para pacientes terminales. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000467.htm> ; Gabriel Carvajal-Valdy, Marco Ferrandino-Carballo, Isaías Salas-Herrera. Palliative Management of Dyspnea in the Terminal Patient. Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos Clínica de cuidados Paliativos de Barva de Heredia. 2011 May;79-87; Dana Aline Pérez Camargo, Silvia R. Allende Pérez, Abelardo Meneses García, Luigina De Nicola Delfin, Erika Thalía Copca Mendoza, Martha Karen Flores García, et al. Frecuencia de anorexia-caquexia y su asociación con síntomas gastrointestinales, en pacientes paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. Nutr Hosp. 2014;30(4):891-5 ; Córdoba M, Lacal A, Noblia L, Tacias M, Ruiz S, Pedrol E, et al. Protocol d'atenció al malalt pal·liatiu i sedació pal·liativa en situació d'últims dies. Xarxa Sanitària, Social i Docent. Hospital Sant Pau y Sta Tecla. 2022; Portela MA, Sanz A, Martínez M, Centeno C. Astenia en cáncer avanzado y uso de psicoestimulantes. An Sist Sanit Navar. 2011 Dec;34(3):471-9 ; Vargas Torres R, Isabel Palomo Iloro A, García Rodrigo R, Quibén Pereira R. Tratamiento y cuidados de enfermería en el estreñimiento del paciente paliativo. Medicina Paliativa. 2011 Jul;18(3):112-20 ; Lucas J, Rodriguez MD, Guardiola B. Manejo sintomático al final de la vida. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Universitario Son Espases Palma de Mallorca. 2016;1-13.

3. 6. La sedación paliativa: Síntomas, fármacos, indicaciones y eutanasia.

En ocasiones hay síntomas muy intensos e intolerables para el paciente que no responden al tratamiento paliativo. Si no se encuentra un tratamiento adecuado en un plazo razonable, puede plantearse la sedación paliativa junto a una disminución de la conciencia como única manera de aliviar el sufrimiento en estos casos.

A continuación, se definen conceptos importantes dentro del marco de la SP que pueden aparecer comúnmente en los pacientes que se encuentran en situación de últimos días (22,23):

- *Estertores*. Los estertores son el ruido que produce el paso del aire a través de las mucosidades que se acumulan en la laringe, la tráquea y los bronquios gruesos debido a la debilidad del enfermo para expulsarlas. Este síntoma aparece en el 43-92% de los enfermos al final de la vida.
- *Mioclonías*. Pueden ser frecuentes en el paciente en fase de agonía, aunque no suele ser consciente de ellas.

- *Fiebre*. En esta fase son normales los cambios de temperatura. Puede estar originada por la destrucción tisular o deshidratación, y no por sobreinfección. Es fundamental conocer que la fiebre es un signo más de la fase de agonía y que habitualmente no incomoda al paciente. Se pueden poner paños húmedos templados al enfermo y, si la fiebre es alta, utilizaremos antitérmicos, preferiblemente por vía subcutánea.

Además, otros síntomas característicos como son la *disnea*, el *dolor* o el *delirium* (tanto hiperactivo como hipoactivo) concluyen con las cualidades más identificativas del paciente que se encuentra al final de la vida, con necesidades más específicas donde se plantea iniciar la sedación y cuidados pertinentes. (18)

Por tanto, plantaremos la SP a un paciente como única alternativa cuando presenta un síntoma intolerable como estos nombrados, que provoca un intenso sufrimiento, después de agotar todas las posibilidades terapéuticas, asumiendo los potenciales riesgos que comporta, con el consentimiento del paciente y previendo su reversibilidad.

3.6.1 Indicaciones de la sedación

La SP se resume en la administración deliberada de fármacos para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal con el objetivo principal es proteger al paciente, como se expone en el punto 4.1. (2)

Por otro lado, la **sedación en la agonía** es aquella maniobra terapéutica que, a través de la administración de fármacos, busca lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico mediante la disminución suficientemente profunda y previsible de la conciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (24).

Según la **intensidad**, puede ser *superficial* (permite períodos conscientes), *profunda* (mantiene al paciente inconsciente), *proporcional* (se adapta a sus necesidades sin producir la pérdida total de conciencia) y *súbita* (rápida y súbita pérdida de la conciencia).

Las **causas** más frecuentes de sedación son el *delirium* (44%), la disnea (35%), el deterioro general (20%), dolor (19%) y el distrés psicológico (19%). (23) Se ha de señalar que en un paciente pueden presentarse 2 o más síntomas refractarios al mismo tiempo (25). Añadir que en un paciente pueden presentarse 2 o más síntomas refractarios al mismo tiempo. Resulta

difícil, si no imposible, identificar cuánto sufrimiento precede de un origen somático y cuánto de un origen psicológico. (25)

3.6.2 Protocolo de sedación: consideraciones éticas

La SP tiene implicaciones físicas, éticas y morales, sobre todo cuando nos referimos a la sedación profunda, objetivo primario de la intervención, por ello implica compromisos éticos. Para que la SP sea considerada ética y legalmente lícita debe reunir una serie de condiciones: (1)(5)

1. Se plantea ante un síntoma refractario, no ante un síntoma de difícil control.
2. Dejar constancia del motivo en la historia clínica como etiología del síntoma y tratamientos instaurados.
3. Intención de aliviar el sufrimiento: con un ajuste de la dosis al nivel de conciencia, reversibilidad y uso de fármacos de rápida metabolización.
4. La monitorización de la respuesta del paciente al fármaco es fundamental para lograr aliviarlo del sufrimiento causado por un síntoma refractario. La evaluación de la efectividad de la sedación se realiza de acuerdo con la *Escala de Ramsay*.
La escala de Ramsay es una herramienta utilizada en la evaluación del nivel de sedación en pacientes, especialmente en entornos de cuidados intensivos. Su diseño permite a los realizar valoraciones rápidas y sencillas, lo cual es esencial para el manejo adecuado de pacientes críticos (27).
5. Se debe obtener siempre el consentimiento informado del paciente. Sin embargo, en ocasiones resulta difícil obtener un consentimiento informado, y menos por escrito, por lo que se puede considerar suficiente el consentimiento expresado verbalmente por el enfermo, que se reflejará en la historia clínica, o, en última instancia, por alguien de la familia en quien el paciente haya podido delegar.

Nivel	Descripción
DESPIERTO	
1	Con ansiedad y agitación o inquieto.
2	Cooperador, orientado y tranquilo.
3	Somnoliento. Responde a estímulos verbales normales.
DORMIDO	
4	Respuesta rápida a ruidos fuertes o percusión leve en el entrecejo.
5	Respuesta perezosa a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo.
6	Ausencia de respuesta a sonidos fuertes o percusión leve en el entrecejo.

Tabla 2: Escala de sedación de Ramsay

Fuente: Sedación paliativa. Acedo Claro, Clementina; Rodríguez Marín B. Unidad de cuidados paliativos Hospital Nuestra Señora del Prado. Talavera de la Reina. Toledo. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Hospital de San Agustín de Linares. Jaén, 2022.

3.6.3. Fármacos, uso e indicaciones

En cuanto a los fármacos más utilizados en la SP destacan: benzodiacepinas, neurolépticos sedativos, anticonvulsivantes y anestésicos, estableciendo este orden de preferencia. Según la vía de administración presentaran unas dosis u otras (26).

ORDEN DE ELECCIÓN	FÁRMACO	SC	IV
PRIMERA	Midazolam	Dosis de introducción 2,5-5 mg.	Dosis inicial 1.5-3.5 mg.
SEGUNDA	Levomepromazina	La dosis inicial es de 12,525 mg.	Habitualmente es la mitad de la dosis por vía SC

TERCERA	Propofol	No se usa en vía SC	La inducción se hace con bolos de 1-1,5 mg/kg y la dosis inicial sería de 2 mg/kg/h.

Tabla 3: Dosis y vías de administración de fármacos.

Fuente: Elaboración propia a partir de Moyano J, Guerrero C, Zambrano S, Hernández Á, septiembre – 2016.

Fármacos sinérgicos en la sedación

FÁRMACO	FAMILIA	USO
Hioscina	Antiespasmódico	Secreciones, estertores y coadyuvante en la sedación.
Haloperidol	Antiemético y neuroléptico	En agitación, inquietud y delirium leve.
Morfina	Opioide	Sedante. Fármaco de elección en disnea y dolor.

Tabla 4: Fármacos sinérgicos en la sedación.

Fuente: Elaboración propia a partir de Moyano J, Guerrero C, Zambrano S, Hernández Á, septiembre – 2016.

3.6.4 Cuidados de enfermería en la sedación paliativa

El cuidado de enfermería en la SP implica una atención integral que aborda no solo los aspectos técnicos, sino también el confort físico y emocional del paciente. Dentro de esta esfera, es importante considerar las dimensiones relacionadas con la respiración, alimentación, eliminación, movilidad, cuidado de la piel y mucosas, así como la prevención de riesgos, todas detalladas a continuación: (24)

A nivel respiratorio, es común observar cambios como aumento de la frecuencia cardíaca, apneas y ruidos aumentados. Estos procesos pueden generar preocupación, por lo que es esencial explicar a la familia que estos cambios son naturales (18). En cuanto a la alimentación, la familia puede experimentar angustia al ver que el paciente no come ni bebe. Es crucial explicar que esta situación no es la causa de la muerte, sino una consecuencia del avance de la enfermedad. Además, la hidratación aumentada puede generar complicaciones como edemas o aumento de secreciones (2) (18). En relación con la eliminación, es común que los pacientes presenten oliguria o anuria, además de un aumento en la densidad de la orina. Siempre se intenta buscar el máximo confort sin alterar demasiado sus necesidades ni procedimientos técnicos innecesarios como enemas o sondajes (18).

Por otro lado, la movilización también desempeña un papel fundamental. Se recomienda realizar cambios posturales, priorizando posturas que reduzcan el malestar, como el decúbito lateral (2). Asimismo, el cuidado de la piel y las mucosas es esencial para mantener la integridad y evitar complicaciones. Esto incluye realizar higiene e hidratación cutánea y mantener la mucosa oral húmeda e hidratada (18).

Con respecto a la comunicación en el final de la vida, varios autores hacen referencia a que es un pilar fundamental (5). Resaltan el rol de las enfermeras como enlace entre el paciente, la familia y el equipo sanitario, explicando los resultados esperados de la sedación paliativa (5,29).

En resumen, las enfermeras tienen un papel principal en cumplir una atención de calidad y multidisciplinar con el paciente que se encuentra en situación de últimos días. Abordar tanto los síntomas físicos como emocionales es esencial para garantizar un cuidado integral completo. Asimismo, el cuidado que se ha de realizar en la SP no se considera un proceso sencillo, ya que requiere habilidades complejas tanto técnicas, como éticas y emocionales. Por tanto, tal y como señalan Pérez y Van Zuylen (34), fortalecer su formación y brindarles apoyo a los y las profesionales de enfermería, resulta fundamental para conseguir una atención de calidad que respete la dignidad del paciente y las necesidades del entorno familiar (5,29).

3.7. Comunicación efectiva entre el paciente y la familia.

La comunicación entre el personal de enfermería y las familias, o el paciente sometido a SP, es esencial para garantizar una atención de calidad. Este proceso no solo implica compartir información, sino también ofrecer apoyo emocional y abordar los desafíos éticos relacionados con este tipo de atención (30).

El equipo que atiende al paciente con necesidades paliativas tiene la responsabilidad de explicar claramente el proceso sintomático de la SP, abordar las inquietudes de los familiares y prepararlos para los cambios que puedan observar en el paciente. Esta claridad no solo tranquiliza, sino que también mejora la comprensión de las decisiones clínicas tomadas (31).

También es importante la participación en la *toma de decisiones*. Involucrar a las familias en el proceso de decisiones relacionadas con la SP puede ayudarles a sentirse incluidos y puede aliviar su sufrimiento emocional. Este enfoque no solo garantiza que sus preocupaciones sean escuchadas, sino que también contribuye a prevenir el duelo patológico (32) (33).

En conclusión, la *comunicación efectiva* en el contexto de la SP requiere un enfoque integral que combine información clara, apoyo emocional y participación de las familias en la toma de decisiones. En definitiva, un diálogo abierto, sincero y compasivo no solo mejora la experiencia de las familias, sino que también contribuye a una atención más humana y centrada en las necesidades del paciente.

3.8. Impacto emocional de las enfermeras ante la sedación paliativa.

El impacto emocional de las enfermeras al administrar SP varía significativamente según el nivel de formación (34). Esta práctica, a menudo considerada como un último recurso para aliviar el sufrimiento de los pacientes terminales, puede generar estrés emocional, dilemas éticos y cargas psicológicas, especialmente en profesionales que no están formados ni en estrecha relación con el tema.

3.8.1 *Impacto emocional en las enfermeras sin formación específica en cuidados paliativos.*

Las enfermeras que no cuentan con una formación adecuada sobre sedación paliativa tienden a experimentar mayores niveles de angustia. Este tipo de estrés surge cuando las profesionales se sienten incapaces de actuar en el mejor marco posible según el interés del paciente, debido a restricciones jerárquicas, legales o relacionadas con su nivel de

conocimiento. Según algunos estudios, la falta de claridad sobre los protocolos de la SP puede generar incertidumbre y dudas sobre si las decisiones tomadas son correctas o no tal y como indican diversos estudios (34–36). Además, la falta de formación incrementa la falta de toma de decisiones, lo que intensifica el sufrimiento y afecta la capacidad de las enfermeras para abordar los dilemas éticos. Esto también se relaciona con una comunicación inefectiva con los familiares (34).

3.8.2 Impacto emocional en las enfermeras con formación específica en cuidados paliativos.

Por otro lado, las enfermeras que han recibido formación específica en sedación paliativa refieren menores niveles de estrés y una mayor confianza en su práctica. Autores como Lokker y Swart refieren que los conocimientos les permiten comprender mejor las indicaciones, los efectos y las implicaciones éticas. Además, estas enfermeras tienden a desempeñar un rol más activo dentro del equipo médico y con la familia del paciente, logrando así una atención más centrada en las necesidades del paciente (35).

3.8.3 Necesidad de formación a la hora de realizar sedaciones paliativas.

La evidencia destaca la importancia de implementar programas de formación para el personal de enfermería en el ámbito de la SP (35). Estos programas no solo mejorarían las competencias técnicas, sino que también proporcionarían herramientas para manejar el estrés emocional y los dilemas éticos que esta práctica conlleva. Asimismo, la formación podría fomentar un enfoque multidisciplinar más sólido, en el que las enfermeras sean parte integral de la toma de decisiones clínicas y éticas (34,36).

En conclusión, la formación adecuada es de vital importancia para afrontar el impacto emocional de las enfermeras en la SP. Garantizar mayor capacitación y apoyo emocional al personal de enfermería no solo mejora su bienestar, sino que también proporciona una atención más ética, compasiva y cualificada para los pacientes en el final de la vida.

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño:

Este estudio utiliza un enfoque cualitativo fenomenológico, centrado en explorar las experiencias vividas por los y las profesionales de enfermería al realizar sedaciones paliativas a personas al final de la vida sin disponer de una formación específica. La fenomenología es una corriente filosófica que estudia la conciencia y los objetos de la experiencia tal como se presentan. Es un enfoque que busca comprender las experiencias humanas tal como son vividas, sin juicios previos ni interpretaciones externas. Se centra en analizar la relación entre la experiencia y la subjetividad. Este método permite profundizar en el significado que las personas atribuyen a sus vivencias, proporcionando una comprensión más auténtica del fenómeno estudiado (22).

Con este diseño, se busca comprender a fondo cómo estas experiencias influyen en el bienestar emocional y profesional de las enfermeras, aportando información valiosa para mejorar su formación y apoyo en cuidados paliativos.

Se ha elegido este tipo de estudio porque nos permite explorar las experiencias, pensamientos y emociones de las enfermeras que con frecuencia realizan sedaciones paliativas en su práctica diaria. Al no limitar las respuestas a un marco rígido, es posible captar matices y detalles que de otro modo pasarían desapercibidos.

4.2 Ámbito de estudio:

El estudio se realizó en la planta de medicina interna del Hospital Sant Pau i Santa Tecla en Tarragona, un entorno donde las enfermeras enfrentan frecuentemente la necesidad de realizar sedación paliativa sin formación específica. Este lugar fue elegido por ser representativo del fenómeno que se desea analizar, permitiendo acceso directo a sus experiencias en un contexto real.

4.3 Selección de la muestra:

La supervisora de enfermería de la planta fue la persona encargada de dar el permiso para llevar a cabo la investigación y de avisar a las enfermeras sobre el estudio. Se seleccionaron a las enfermeras mediante un muestreo intencional o deliberado teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión planteados:

- *Criterios de inclusión:* se seleccionaron enfermeras de la planta de medicina interna del Hospital Sant Pau i Santa Tecla que no cuentan con formación específica en cuidados paliativos, pero que tenían experiencia previa en la realización de sedaciones paliativas.
- *Criterios de exclusión:* Se excluyeron del estudio las enfermeras que no pertenecieron a la unidad de medicina interna, aquellas que no tenían experiencia en realizar sedaciones paliativas y las que no comprendían el idioma castellano o catalán.

Atendiendo a los criterios de inclusión y exclusión, la muestra de nuestro estudio estuvo compuesta por 3 enfermeras, cuyos datos sociodemográficos se presentan a continuación:

Código	Sexo	Edad	Años de experiencia profesional	Formación académica
E1	Mujer	32	18	URV
E2	Mujer	61	39	URV
E3	Mujer	30	13	URV

Tabla 5. Datos sociodemográficos de las enfermeras entrevistadas.

Fuente: Elaboración propia.

La edad de las participantes varió entre los 30 y los 61 años, con un rango de experiencia que osciló entre los 13 y los 39 años. Estos datos sociodemográficos permiten ofrecer una visión diversa de las vivencias de las enfermeras en relación con la sedación paliativa, favoreciendo la riqueza de los datos obtenidos en las entrevistas.

4.4 Técnica de recogida de datos

La técnica de recogida de datos se basó en entrevistas semiestructuradas, que permitieron obtener información detallada sobre las experiencias y emociones de las enfermeras. Las entrevistas se realizaron en una sala privada dentro de la planta de medicina interna, proporcionando un entorno adecuado para garantizar la confidencialidad y comodidad de las participantes. Se trató de entrevistas semiestructuradas, con una duración de entre 40 y 45 minutos, en las que se empleó un guion de preguntas previamente elaborado (Ver anexo II). Este guion se diseñó en función de los objetivos del TFG, buscando obtener información específica sobre el impacto emocional de las enfermeras en la sedación paliativa. Para la

recogida de datos, se utilizó la grabadora del móvil, lo que permitió capturar con precisión las respuestas de las participantes y el diario de campo. Durante las entrevistas, una investigadora actuó como moderadora, formulando las preguntas y guiando la conversación, mientras que la otra se encargó de tomar notas en el diario de campo, registrando observaciones adicionales sobre el comportamiento no verbal y otros aspectos relevantes del proceso. (Ver anexo III)

4.5 Aspectos éticos:

Este estudio ha sido sometido a la aprobación ética del Comité Ético de Investigación en Salud (CEIPSA) de la Universitat Rovira i Virgili (CEIPSA-2024-TFG-0165), para garantizar que cumple con los estándares éticos establecidos para la investigación en ciencias de la salud. Posteriormente, se solicitó también la aprobación del centro hospitalario, en este caso, el Hospital Sant Pau i Santa Tecla, para asegurar que el estudio se lleve a cabo conforme a las normativas internas y los protocolos de seguridad.

Antes de realizar las entrevistas, se entregó a las enfermeras participantes una hoja de información (Ver anexo IV) en la que se explicaba de manera clara y detallada los objetivos del estudio, los procedimientos, los posibles riesgos y beneficios, así como la voluntariedad y confidencialidad de su participación.

Además, se proporcionó un consentimiento informado (Ver anexo V), que debieron de firmar las enfermeras para confirmar su disposición a participar de forma libre y voluntaria en el estudio. Este consentimiento también les garantizó que podían retirarse en cualquier momento sin ninguna repercusión en su puesto o relación laboral.

Toda la información obtenida se ha tratado de manera confidencial y anónima, ya que las entrevistas quedaron registradas en el OneDrive de la Universidad donde sólo teníamos acceso la tutora y las autoras del trabajo. Este estudio cumple con los aspectos éticos descritos en la Declaración de Helsinki y la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999 del 13 de diciembre, LOPD).

4.6 Análisis de datos:

El análisis de los datos se llevó a cabo mediante un proceso sistemático de identificación de categorías y subcategorías, que se extrajeron a partir de las transcripciones de las entrevistas. Cada una de nosotras leyó individualmente las entrevistas realizadas y,

posteriormente, llevamos a cabo las transcripciones correspondientes. Tras transcribir las grabaciones de las entrevistas, se procedió a la codificación de las respuestas, un proceso en el que se agruparon fragmentos de información que compartían temas comunes o conceptos clave. Esta codificación inicial permitió identificar las categorías principales, que reflejaron los aspectos más significativos de las experiencias de las enfermeras en relación con la sedación paliativa. Posteriormente, se crearon subcategorías que brindaron una mayor especificidad en el análisis, facilitando una interpretación más profunda y detallada de los datos cualitativos obtenidos. Este enfoque de codificación y categorización proporcionó una estructura organizada para analizar y comprender las respuestas de las participantes.

En el caso de este estudio, dado que se trataba de un diseño fenomenológico, se realizó un análisis descriptivo que buscó comprender las experiencias vividas por las enfermeras, sin recurrir a explicaciones causales. El análisis descriptivo permitió explorar, desde una perspectiva interpretativa, los significados y sentimientos que emergieron de las vivencias de las enfermeras durante el proceso de sedación paliativa. A través de este enfoque, se intentó dar voz a las experiencias individuales y colectivas de las participantes, manteniendo un enfoque fiel a sus relatos y emociones.

El esquema de análisis siguió un proceso iterativo: en primer lugar, se organizaron los datos en categorías iniciales; en segundo lugar, se refinaron y reorganizaron conforme se profundizaba en las entrevistas y se ajustaban las interpretaciones. Esto garantizó una interpretación coherente y fundamentada de los datos, respetando la riqueza de las experiencias y contextos de las enfermeras.

Por último, hay que añadir que hemos utilizado la “Tabla de Convenciones de Transcripción de Jefferson” (Ver anexo VI), donde se detallan los símbolos utilizados para representar los aspectos no verbales de las entrevistas. Estos símbolos permiten una transcripción precisa de las emociones y el ritmo de las intervenciones de las enfermeras, contribuyendo a una interpretación más profunda de sus experiencias.

5. RESULTADOS

Tras realizar la grabación de las entrevistas y transcribir estas últimas, se llevó a cabo una lectura exhaustiva de las tres. Se identificaron palabras, frases o párrafos que tienen un significado destacable en relación con los objetivos de estudio. A la vez que se destacaron dichos elementos, se les fue asignando una categoría o subcategoría y un color para facilitar la codificación.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DESCRIPCIÓN
Categoría 1: Impacto emocional de los/las profesionales de enfermería sin formación en cuidados paliativos.	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor afectación en casos con vínculos cercanos. - Emociones ambivalentes. - Sedación a un paciente consciente y orientado. 	Refleja el impacto emocional que produce la sedación paliativa en las enfermeras, especialmente en casos con vínculos personales. Se manifiestan emociones mixtas.
Categoría 2: Conocimientos de los/las profesionales de enfermería.	<ul style="list-style-type: none"> - Falta formación específica - Conocimiento práctico 	Muestra el conocimiento adquirido por experiencia práctica y la carencia de formación específica, lo que genera inseguridad en algunos casos.
Categoría 3: Conocimientos entre sedación paliativa y eutanasia.	<ul style="list-style-type: none"> - Sin formación teórica. Aprendizaje basado en la experiencia. - Principios básicos entre ambas prácticas 	Hace referencia al nivel de comprensión conceptual y formativa que poseen las enfermeras sobre ambas prácticas, así como a las distinciones que establecen entre ellas desde una perspectiva ética, legal y clínica.
Categoría 4: Necesidades de los/las profesionales de enfermería.	<ul style="list-style-type: none"> - Formación específica en cuidados paliativos - Soporte en el equipo interdisciplinar. 	Identifica necesidades como una mejor formación, apoyo interdisciplinar y espacios de reflexión emocional para afrontar la carga del proceso.

<p>Categoría 5: Habilidades de comunicación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lenguaje claro y sin tecnicismos - Empatía y cercanía con el paciente y familiares. 	<p>Destaca la importancia de un lenguaje claro y adaptado, junto a la empatía y la cercanía, como herramientas clave para acompañar a las familias.</p>
---	--	---

Tabla 6. Categorías, subcategorías y descripción en base a las tres entrevistas transcritas

Fuente: Elaboración propia.

A raíz de dicha categorización, se realiza el análisis del contenido de dichas entrevistas donde se categoriza a cada una de ellas con una letra "E" y un número del 1 al 3, dependiendo de la cronología de las entrevistas realizadas. Las entrevistas se presentan en el Anexo VII.

5.1. Categoría I: Impacto emocional de los/las profesionales de enfermería.

El objetivo principal del estudio es conocer el impacto emocional de las profesionales de enfermería sin formación específica al aplicar una sedación paliativa. A lo largo de las entrevistas se abordó el tema de diferentes formas y hubo oportunidad de indagar en las emociones involucradas en un proceso de este calibre.

Por un lado, se relataron experiencias conmovedoras desde la planta donde cada enfermera tuvo oportunidad de explicar su vivencia emocional de forma detallada. Se pudieron recoger diferentes casos que fueron los más impactantes para ellas ya que el vínculo era más directo, con familias donde se establecía una relación más estrecha y por ello, más difícil de manejar.

E1: Una vez vino el hijo:: quedé con la familia que cuando estuviesen todos preparados que me avisaran para iniciar la sedación y cuando vino el hijo me llamaron (#2), y yo ya fui preparada con la medicación. Aquella situación::: que vi a mí, me emocionó mucho ((se ríe)), me emocionó ahora también al recordarla; porque estaban los cuatro hijos rodeando a la madre, abrazándola::, fue muy emotivo y es como debería ser una despedida, o sea, para mí fue idílico. (#4)

E2: En general no (x), pero hay casos muy puntuales que sí que afectan:: Intento mantenerme profesional y enfocarme en el bienestar del paciente (#2), pero hay situaciones que inevitablemente me afectan:: Cuando se trata de pacientes mayores (x), que llevan

tiempo en un estado de deterioro severo, a veces sientes que la sedación es un alivio <para ellos>, porque han llegado a un punto en el que su calidad de vida es muy mala y continuar sufriendo no tiene sentido. <Sin embargo>, hay casos que son emocionalmente muy duros:::, especialmente cuando el paciente es joven o deja atrás a niños pequeños. En esos casos (x), aunque sé que es lo mejor para evitar sufrimiento, no puedo evitar sentir un nudo en el estómago.

E3: Las hijas estaban a su lado y en cuanto él cerró los ojos, rompieron a llorar. Fue un momento muy intenso, porque, aunque sabes que es lo mejor para el paciente, la carga emocional es enorme. Esas situaciones te marcan, y aunque intentas mantenerte firme, hay veces en las que cuesta no emocionarse.

De hecho, en estos fragmentos, se pudo observar una gran afectación emocional donde no se podían contener las lágrimas para la primera y segunda enfermera. En este momento, tanto la voz más entrecortada como su expresión, animó a hacer una pequeña parada en su diálogo, así como a poder pensar que, aun pasando los años desde estos casos tan particulares, se mantiene un sentimiento muy sensibilizado expandido en el recuerdo de los profesionales.

E2: Me acompañaba una compañera, y justo en ese momento estaban allí los hijos de la paciente, de 14 y 7 años, despidiéndose de su madre (x). Escucharlos decirle "Mamá, no te vayas, mamá, te quiero mucho" mientras yo realizaba el procedimiento fue devastador(x). Intenté mantener la compostura, pero era muy difícil. ((se emociona))

E1: Aquella situación::: que vi a mí, me emocionó mucho ((se ríe)), me emociono ahora también al recordarla; porque estaban los cuatro hijos rodeando a la madre, abrazándola:::, fue muy emotivo y es como debería ser una despedida, o sea, para mí fue idílico. (#4) Estaban los cuatro hijos abrazándole:::, despidiéndose (x) y diciéndose todo lo que se querían. Se pudieron despedir a su manera, dignamente ((se emociona)). (#5)

Por otro lado, el conjunto de entrevistadas ha reflejado una variedad de emociones destacables a lo largo del discurso. Desde la pena o tristeza como comentaban las dos

primeras enfermeras relacionadas con estos casos que más les marcaron, hasta el alivio relacionado con el final de la vida digna.

Asimismo, proporcionar cuidados paliativos y la sedación paliativa se convierten en la mejor ayuda para el paciente ya que tras seguir su proceso y presenciar el sufrimiento, a pesar de ser una acción difícil de llevar a cabo, sienten que por fin podrá dejar de sufrir y eso les alivia el malestar emocional a las involucradas.

E1: Yo la que más recuerdo no fue por dudas:::, sino a nivel emocional de las que más me ha afectado; (#3) no fue por tristeza, sino por bonita. Aquella situación::: que vi a mí, me emocionó mucho ((se emociona)), me emocionó ahora también al recordarla; porque estaban los cuatro hijos rodeando a la madre, abrazándola::, fue muy emotivo y es como debería ser una despedida, o sea, para mí fue idílico. (#4)

E2 <Sin embargo>, hay casos que son emocionalmente muy duros:::, especialmente cuando el paciente es joven o deja atrás a niños pequeños. En esos casos (x), aunque sé que es lo mejor para evitar sufrimiento, no puedo evitar sentir un nudo en el estómago. Hay una mezcla de <tristeza, impotencia> y, al mismo tiempo, la tranquilidad de saber que estamos ayudando a que la persona tenga un final digno.

E2: Uf, son muchas emociones que afectan. Es imposible no sentir nada en una situación así. Es un momento muy delicado porque sabes que la persona está en sus <últimos momentos> y eso siempre remueve algo por dentro. Hay mucha mezcla de emociones (x). Por un lado, sientes <pena>, porque, bueno:::, es el final de alguien, una vida que se está apagando delante de ti. <No importa cuántas veces lo veas>, siempre impacta de alguna forma::.

E2: Sí, claro, eso es:: Se puede definir como un proceso muy impactante y un conjunto de emociones que te bloquean en cierto grado (x). Pero, al mismo tiempo, hay alivio. Suena raro decirlo::, pero cuando ves que la persona deja de sufrir, que su expresión se relaja, piensas: “Vale, al menos ahora está en paz.” (#3) Y eso también ayuda a sobrellevarlo:: Es un torbellino de emociones: <tristeza, impotencia, responsabilidad, alivio>... y, en algunos casos, hasta una pequeña sensación de paz al saber que estamos haciendo lo correcto. (hhh) Es difícil de explicar, pero es algo que se siente muy dentro.

E3: Las hijas estaban a su lado y en cuanto él cerró los ojos, rompieron a llorar. Fue un momento muy intenso, porque, aunque sabes que es lo mejor para el paciente, la carga emocional es enorme. Esas situaciones te marcan, y aunque intentas mantenerte firme, hay veces en las que cuesta no emocionarse.

Un aspecto especialmente destacable fue el caso relatado por la enfermera E3, quien señaló que una de las situaciones más difíciles emocionalmente fue realizar la sedación a un paciente que se encontraba consciente y orientado. El hecho de tener que explicarle directamente al propio paciente lo que iba a suceder, enfrentando su mirada y sus emociones, supuso una carga emocional añadida. Esta experiencia intensificó el impacto psicológico del procedimiento, al implicar una comunicación directa con el paciente en un momento de alta vulnerabilidad.

E3: Para mí, sin duda:::, cuando el paciente está orientado y es plenamente consciente de lo que va a pasar. Ahí es cuando más te cuesta.

Yo estoy a favor de la <sedación paliativa> porque creo que es una forma digna de evitar sufrimiento innecesario, pero cuando la persona está despierta:::, cuando te mira a los ojos y te pregunta qué va a pasar, es difícil. ((se entrecorta la voz)) Sientes que tienes una gran responsabilidad y que tienes que hacerlo bien, no solo técnicamente, sino también en el trato humano.

5.2. Categoría II: Conocimientos de los/las profesionales de enfermería

Todas las participantes han estudiado en la Universitat Rovira i Virgili (URV), destacando que en el momento de formación de una de ellas el título de Enfermería era una Licenciatura de tres años, como el caso de la segunda entrevista, que posteriormente pasó a grado universitario, como en el resto de entrevistadas.

Por un lado, las enfermeras que están dentro del estudio cuentan como mínimo con 10 años de experiencia. Por otro lado, los servicios sanitarios por los que han desarrollado la profesión han sido dentro de este Hospital, tales como: urgencias, medicina interna y sociosanitarios, entre otros. De todas formas, dónde han perdurado más tiempo ha sido en Medicina Interna del mismo Hospital Sant Pau i Santa Tecla donde se ha llevado a cabo el estudio.

Asimismo, como se ha reflejado anteriormente, ninguna de las entrevistadas ha tenido formación profesional, ningún Posgrado ni Máster, dentro de los conceptos enmarcados a estudiar en este trabajo.

E1: No he recibido una formación específica que trate la sedación paliativa de forma diferente en pacientes oncológicos y no oncológicos-, pero pienso que sería muy importante y útil haber tenido esa formación.

E2: No, en realidad no::: he recibido formación oficial sobre este tema. (x) Todo lo que sé lo he aprendido a través de la experiencia y el día a día con los pacientes.

E3: No, en oncología no he recibido formación. Sí que he tenido alguna formación en la residencia sobre el proceso de duelo y sedaciones al final de la vida, pero eran cosas muy básicas y enfocadas más en la tercera edad. No tenía nada que ver con situaciones más complejas o con otro tipo de pacientes.

En cuanto a formación específica, las tres enfermeras concluyen en la importancia de dedicar tiempo a mejorar sus conocimientos y tener ese apoyo teórico para manejar estas situaciones. Además de contar con bases en farmacología también han reflejado intención de aumentar sus habilidades en el manejo emocional con la familia del paciente.

E1: Pero reconozco que <hay áreas en las que me gustaría tener una base más sólida>, como por ejemplo la farmacología de los medicamentos::: y el saber cómo manejar mejor las emociones de los familiares (x). Así que sí, creo que me faltan conocimientos y siempre es importante estar abierta a formarte y aprender más.

E2: Sin embargo (#3), también soy consciente de que hay aspectos técnicos::: y farmacológicos que desconozco porque no he recibido formación específica. Por eso, <en mi trabajo>, es el médico quien toma la decisión final y quien indica la sedación.

E3: En cuanto a la sedación en sí, los procedimientos son bastante estándar: ajustar la dosis, valorar si subirla o bajarla según la respuesta del paciente... Pero claro, hay momentos en los que te surgen dudas. A veces no le ponen la dosis inicial de midazolam o hay que ajustar más de lo normal. Así que sí, aunque la práctica te da seguridad, nunca dejas de aprender y hay situaciones en las que te das cuenta de que podrías estar mejor preparada.

Por último, el valor de la experiencia en la práctica ha conseguido hacer que las profesionales sientan mayor seguridad en los procesos. Hay que añadir que para ellas ha sido como una guía a seguir aprender de cada caso donde la aplicación de sedación paliativa junto al equipo interdisciplinar les ha proporcionado las herramientas necesarias para manejar la situación.

E1: Sí, claro. (#3) Creo que la falta de formación puede tener un impacto muy grande en el bienestar emocional de las enfermeras (x). Sobre todo, cuando empiezas, la experiencia marca mucho. Me acuerdo que las primeras sedaciones paliativas que hice fueron mucho más difíciles de manejar emocionalmente porque me sentía insegura y poco preparada. Es algo que con el tiempo y la práctica va mejorando, pero creo que siempre hace falta más ayuda.

E2: Creo que lo más importante es tener seguridad en lo que dices. (#2) No tengo formación específica en paliativos, pero a lo largo de los años he aprendido mucho por la experiencia y por lo que he visto en el día a día::: Si la familia te pregunta algo y tú no sabes responder, eso genera más ansiedad en ellos.

E3: Me hubiera gustado recibir más formación, sobre todo porque hay muchos matices en los cuidados paliativos y cada paciente es diferente. Cuando solo te basas en la experiencia, aprendes con el día a día, pero siempre hay dudas o situaciones que te pillan por sorpresa, y ahí es donde una formación más sólida ayudaría mucho.

E3: con el tiempo, con la práctica, aprendes a manejar mejor estas conversaciones. Es un poco como cuando aprendes a canalizar una vía: al principio te tiemblan las manos, tienes miedo de fallar, de hacer daño, de no acertar a la primera. Pero después de hacerlo muchas veces, adquieres confianza, destreza...

E3: En mi caso, no tanto, porque ya tengo experiencia y más o menos sé cómo gestionarlo. Pero entiendo que a quien no está bien formado le pueda afectar, sobre todo cuando te encuentras con pacientes que están conscientes y orientados.

5.3. Categoría III: Conocimientos entre sedación paliativa y eutanasia.

A lo largo del discurso se incluyeron preguntas para conocer el nivel de conocimientos de las enfermeras en sedación paliativa y eutanasia. Son prácticas que muchas veces pueden dar lugar a confusiones, pero sin embargo tienen una ejecución y propósito esencialmente diferente. Por ello, nos pareció interesante partir con estas nociones para ampliar el estudio en términos teóricos.

Uno de los primeros puntos que resaltaron fue que tanto E1, E2 como E3, refirieron no tener ninguna formación teórica en estas actividades. Además de que podríamos señalar que el aprendizaje ha sido básicamente gracias a la experiencia y práctica diaria donde poco a poco han ido ampliando sus conocimientos en el tema. Se puede observar en diferentes fragmentos:

E1: Personalmente, (x) no he recibido una formación específica que trate a fondo las diferencias entre sedación paliativa y eutanasia, pero (#2) creo que con el tiempo y la práctica he llegado a entender sus diferencias. Desde mi punto de vista, la diferencia principal sería la situación del paciente y la finalidad de la intervención.

E2: No, en realidad no::: he recibido formación oficial sobre este tema. (x) Todo lo que sé lo he aprendido a través de la experiencia y el día a día con los pacientes. Sí que cuento con ciertos cursos que se hacen de forma interna en el hospital pero nada certificado ni más allá.

E3: <No he recibido formación específica como tal>, pero después de once años trabajando en una residencia y con la experiencia que tengo, sí que entiendo bien la diferencia. La eutanasia es un proceso en el que el paciente decide poner fin a su "vida":: de manera activa, aunque pueda quedarle bastante tiempo por delante. Por ejemplo, una persona con una enfermedad degenerativa que aún puede <vivir años>, pero que no quiere seguir sufriendo:::, puede solicitar la eutanasia y el proceso será rápido y controlado. (#3)

Por otro lado, conocer los principios básicos entre ambas prácticas es esencial a la hora de garantizar en cuidado lo más integral y ético posible en función del caso que tenemos presente. Es importante distinguir qué necesidades serán más prevalentes en cada tipo para mejorar la calidad de nuestros cuidados.

Asimismo, las tres enfermeras explicaron con sus palabras cómo identifican cada proceso y coinciden en un final digno relacionado con el sufrimiento extremo del paciente cuando su enfermedad no tiene cura. En cambio, en la eutanasia no es necesaria realizarla en los últimos días de la vida del enfermo, simplemente es otro recurso para este sufrimiento pasando por un comité médico y con la decisión del propio paciente, como se reflejan en sus comentarios.

E1: Desde mi punto de vista, la diferencia principal sería la situación del paciente y la finalidad de la intervención. En la sedación paliativa, el paciente está en una fase terminal de una enfermedad que no tiene cura, <con un sufrimiento extremo>, y la sedación busca mitigar ese dolor para que pueda morir de manera digna y sin agonía. Yo creo (x) que se centra en profundidad en lo que son los síntomas físicos y psicológicos que hacen que él mismo no tenga una calidad de vida como antes. (#4) Es un proceso que se lleva a cabo de forma gradual, con unas medicaciones que permite que el paciente se <"apague"> poco a poco.

E1: En el caso de la eutanasia, (x) yo creo que es diferente. Aquí, es el paciente quien toma una decisión de terminar con su vida porque considera que no puede seguir enfrentando su realidad-, ya sea por una enfermedad terminal:::, un dolor muy grande o dolor emocional INSOPORTABLE, o incluso por otras condiciones como depresiones graves. (#3) A diferencia de la sedación paliativa, la eutanasia no hace falta que el paciente esté en los últimos días::: de su vida, y suele ser un procedimiento más inmediato. (#4)

E2: Y bueno::: para mí, la diferencia fundamental entre sedación paliativa y eutanasia es la <intención> y el momento en el que se aplica. La sedación paliativa se usa cuando un paciente ya está en una fase terminal y tiene <síntomas refractarios>, es decir, que no responden a ningún otro tratamiento. Su objetivo es aliviar el sufrimiento, no adelantar la muerte. (#4)

En cambio, la eutanasia::: es una intervención en la que, de manera deliberada y con consentimiento, (x) se administra una medicación con el fin de provocar la muerte de la persona.

E3: La eutanasia es un proceso en el que el paciente decide poner fin a su "vida"::: de manera activa, aunque pueda quedarle bastante tiempo por delante. Por ejemplo, una

persona con una enfermedad degenerativa que aún puede <vivir años>, pero que no quiere seguir sufriendo:::, puede solicitar la eutanasia y el proceso será rápido y controlado. (#3)

En cambio, la sedación paliativa se aplica cuando el final ya es inminente:::, cuando al paciente le quedan pocos días de vida y el sufrimiento es extremo (x). Aquí no se trata de adelantar la muerte, sino de garantizar que ese tiempo que le queda sea sin dolor y con la mayor dignidad posible.

Por último, contar con formación específica para mejorar el cuidado en estos dos tipos de prácticas es un factor importante a tener en cuenta ya que la experiencia te garantiza seguridad y habilidades prácticas, pero no puede ofrecer los mejores conocimientos en muchas ocasiones.

5.4. Categoría IV: Necesidades de los/las profesionales de enfermería.

En el ámbito de los cuidados paliativos, las enfermeras y enfermeros enfrentan desafíos tanto técnicos como emocionales. A través de las entrevistas realizadas, se ha podido identificar que, además de las habilidades clínicas, las profesionales de enfermería necesitan contar con formación y apoyo emocional adecuado para gestionar las complejidades que conlleva la sedación paliativa. Estas carencias se manifiestan tanto en la falta de formación específica en cuidados paliativos como en la necesidad de apoyo interdisciplinario y espacios de acompañamiento emocional.

Por un lado; las entrevistas reflejan un consenso en torno a la falta de formación específica que reciben los profesionales de enfermería en cuidados paliativos, especialmente en lo relativo a la sedación paliativa. Las participantes destacan la importancia de una formación más sólida que abarque tanto los aspectos técnicos como la gestión emocional de las familias y los pacientes.

E1: "Algo que creo que ayudaría mucho sería recibir::: formación en cómo dar malas noticias" "Saber hablarles sin ser brusca pero tampoco demasiado directa es clave (x), porque, al final, cada familia necesita algo distinto. Hay personas que prefieren que les hables con claridad, <con datos>, mientras que otras buscan más apoyo emocional. (#2) Saber esas diferencias y ajustar el mensaje a cada situación es algo que creo que se puede mejorar con formación y práctica. "

E2: "No es solo un procedimiento más, es asegurarte de que ese paciente pase sus últimos momentos de la forma más tranquila y digna posible. Eso pesa bastante (#4) , porque sabes que tienes en tus manos algo <muy importante>. También está esa sensación de impotencia(#4) porque, por mucho que queramos::, no podemos hacer más.. Es como saber que ya no hay marcha atrás y solo nos queda acompañar. ((se angustia))."

E3: "Creo que sería muy útil para los familiares... muchas veces no entienden lo que es una sedación paliativa y lo confunden con otras cosas."

"Por supuesto, también es importante que los sanitarios tengamos un mínimo de formación sólida. No digo que haya que hacer un máster, pero sí un curso específico en cuidados paliativos, algo que te prepare bien y te ayude a manejar no solo la parte técnica, sino también la emocional y comunicativa."

Las tres entrevistas mencionan la importancia de abordar tanto los aspectos técnicos como emocionales del proceso, subrayando que una formación adecuada mejoraría la comunicación con las familias y la gestión de situaciones difíciles.

También destacamos que el trabajo en equipo interdisciplinario es fundamental para asegurar una atención integral al paciente y su familia. En las entrevistas, se hace énfasis en la necesidad de contar con el apoyo de compañeros más experimentados, especialmente cuando surgen dudas o situaciones difíciles que requieren de un enfoque multidisciplinario.

E1: "Eso te obliga a estar adaptándote todo el tiempo (...) Es un reto, sí:::, pero también es una oportunidad para conectar de una manera más profunda con cada uno de ellos."

"Y también los compañeros que tengas en ese momento en el turno para mí son imprescindibles, muchas veces me ha pasado que tener a algún/a compañero/a que sepa mejor cómo comunicarse o que me aconseje, para mí es bastante importante."

E2: "Hay situaciones en las que lo tengo clarísimo:: y no necesito ayuda para decidir si la sedación es necesaria. Pero hay otras en las que me surgen dudas::, sobre todo cuando las circunstancias no son tan evidentes. En esos casos, me ayudaría tener algún tipo de guía o acompañamiento para sentirme más segura."

"Me gustaría contar con más espacios para hablar sobre nuestras experiencias y gestionar mejor el impacto emocional de estas situaciones."

Todas coinciden en que contar con compañeros experimentados y un equipo colaborativo les brinda seguridad y apoyo emocional, lo cual es crucial en situaciones complejas y emocionalmente intensas. También mencionan la importancia de compartir experiencias para gestionar mejor el impacto emocional.

5.5. Categoría V: Habilidades de comunicación.

La habilidad de comunicarse de manera efectiva con las familias de pacientes que reciben sedación paliativa es fundamental en el proceso de atención. Las entrevistas muestran que los profesionales de enfermería deben manejar una comunicación que no solo sea clara y comprensible, sino también empática y cercana. La capacidad de adaptar el lenguaje según las circunstancias emocionales de la familia, así como brindar apoyo emocional, es crucial para garantizar que la información no solo se transmita correctamente, sino que también se acompañe de un apoyo emocional adecuado.

Un aspecto clave de la comunicación en cuidados paliativos es el uso de un lenguaje claro, sencillo y accesible para las familias, quienes a menudo se enfrentan a situaciones muy emocionales y pueden no tener conocimientos médicos. La importancia de evitar los tecnicismos y adaptar el discurso al nivel de comprensión de cada familia es una preocupación constante en las entrevistas.

E1: "Mi mayor reto:: es encontrar el equilibrio entre ser clara y no ser demasiado brusca. <Quiero que las familias entiendan perfectamente lo que va a suceder>, (x) que no haya lugar para malentendidos ni falsas esperanzas, pero al mismo tiempo quiero tratarles con tacto y sensibilidad."

"<la habilidad de comunicación es súper importante>, pero no solo en plan técnico de saber explicar términos médicos o procesos,"

E2: "Intento hablarles de <forma clara, cercana, sin tecnicismos>, porque en esos momentos lo último que necesitan es un discurso médico complicado que les confunda

más::: Hay que adaptar el lenguaje para que lo entiendan bien, asegurarse de que saben qué va a pasar y cómo. (x)”

E3: “No diría que me resulta complicado, pero sí requiere mucha sensibilidad. Hay que ser natural y clara al comunicarlo. Con los años he aprendido a manejarlo mejor, porque en la residencia donde trabajé durante 11 años realizamos muchas sedaciones y tuve muchas conversaciones con familias.”

“Cada caso es diferente, y parte de nuestro trabajo es saber leer a las familias y adaptar la comunicación a cada una. Por ejemplo, si una familia tiene ciertos conocimientos sanitarios, puedes explicarles el proceso con más detalle técnico. En cambio, si es una familia sin ninguna noción médica, hay que buscar una forma más sencilla y cercana de transmitirles la información.”

Las enfermeras coinciden en que la clave para una comunicación efectiva es adaptar el lenguaje a las necesidades de cada familia. E1 destaca la importancia de ser clara sin ser brusca, E2 resalta la necesidad de usar un lenguaje sencillo para evitar confusiones, y E3 enfatiza que el nivel de conocimiento de la familia debe guiar el tipo de explicación, ajustándolo a su comprensión del proceso.

Por último, la empatía es una habilidad esencial cuando se trata de hablar con familias que atraviesan momentos difíciles. Las entrevistadas coinciden en que más allá de la información técnica, la cercanía, la empatía y la disposición para escuchar son aspectos fundamentales para ofrecer un apoyo emocional adecuado.

E1:” Ver las necesidades emocionales de los familiares requiere, <primero>, tener esa disposición de observar::, escuchar:: y adaptarte a lo que ellos necesitan, porque eso cambia muchísimo de una familia a otra.”

E2: “También pasa que algunas familias han buscado información en internet y llegan con ideas que no siempre son <correctas>, lo que puede generar miedo o preocupaciones innecesarias. (x) En esos casos, toca aclarar dudas, explicar lo que es la sedación paliativa de verdad y tranquilizarlos. (#3) Lo más importante, al final, es transmitir calma y empatía, que sientan que están en buenas manos y que su ser querido va a estar bien cuidado.”

“En esas situaciones:::, más allá de lo médico, intentamos dar un poco de apoyo emocional dentro de nuestras posibilidades (x). A veces, <con solo estar ahí>, escucharles o darles unas palabras de aliento, ya les ayudas más de lo que crees:::.”

E3: “Cada familia es diferente y reacciona de forma distinta. Algunas lo aceptan mejor, otras lo viven con mucho sufrimiento, y hay quienes son más reticentes, quizá por falta de información o porque emocionalmente no están preparadas. Por eso, creo que es importante adaptar la forma en la que te comunicas según la familia con la que hablas.”

“También influye el contexto emocional y la relación con el paciente. (...) Cada persona lo vive de una manera distinta, y ahí es donde entra en juego la empatía y la capacidad de individualizar la comunicación.”

“lo más importante, sin duda, es la empatía. No es solo hablar, no es solo dar datos médicos y explicar el procedimiento. Es saber ponerte en su piel, entender el torbellino de emociones que están viviendo en ese momento.”

En cuanto a la empatía, las tres enfermeras coinciden en que es fundamental para gestionar las emociones de las familias. E1 subraya la necesidad de escuchar y adaptarse a cada familia, E2 destaca el rol de la empatía para aclarar malentendidos y tranquilizar, y E3 resalta que la empatía es esencial para entender el sufrimiento de las familias y brindar un apoyo emocional adecuado según el contexto y las reacciones de cada una.

6. DISCUSIÓN

En este apartado se compararán los resultados obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas con la revisión de la literatura realizada y sus categorías.

Categoría I: Impacto emocional de los/las profesionales de enfermería

Los resultados obtenidos en esta investigación ponen de manifiesto el profundo impacto emocional que tiene para las enfermeras la administración de la sedación paliativa, especialmente en el ámbito hospitalario y sin formación específica en cuidados paliativos. Las entrevistas revelan una variedad de emociones intensas como tristeza, impotencia, alivio e incluso una sensación de paz cuando se logra proporcionar una muerte digna. Estas vivencias, cargadas de sensibilidad, reflejan cómo la dimensión humana del cuidado se entrelaza con el acto técnico del procedimiento.

En este sentido, es destacable cómo los relatos describen con gran carga afectiva momentos de despedida entre pacientes y familiares. La enfermera E1, por ejemplo, rememora una escena que califica de "idílica", donde la presencia de los hijos alrededor de su madre crea un recuerdo imborrable. Este tipo de experiencias no solo conmueven en el instante, sino que perduran en la memoria emocional de las profesionales, tal como se evidencia en la dificultad para relatar estos momentos sin emocionarse incluso años después.

La literatura científica refuerza esta observación. Según Heino et al. (33), los profesionales de enfermería que participan en cuidados al final de la vida pueden experimentar una doble carga emocional: por un lado, el dolor de acompañar la muerte, y por otro, la satisfacción ética y profesional de aliviar el sufrimiento. Esta ambivalencia aparece de forma clara en los testimonios de E2 y E3, quienes expresan tanto "un nudo en el estómago" como la sensación de "alivio" al saber que el paciente deja de sufrir.

Un hallazgo especialmente relevante es el impacto emocional añadido que supone administrar sedación a pacientes conscientes y orientados. La experiencia relatada por E3 destaca la dificultad de sostener la mirada del paciente, responder a sus preguntas y mantener la compostura en un momento tan vulnerable. Este tipo de situaciones genera una carga emocional intensa, como también recogen Lokker et al. (34), quienes señalan que la proximidad emocional y el vínculo comunicativo con el paciente en estado de consciencia pueden ser factores de riesgo para el desgaste emocional de los profesionales.

Otro aspecto a considerar es el contexto en el que ocurre la sedación paliativa. Tal como señalan Fernández-Martínez et al. (21), las unidades que no están especializadas en cuidados paliativos y carecen de estructuras de soporte emocional para sus profesionales tienden a mostrar una mayor incidencia de malestar emocional. Esto se ve reflejado en la presente investigación, donde el entorno hospitalario de medicina interna y la ausencia de formación específica agravan el impacto emocional vivido por las enfermeras.

En conclusión, los datos permiten confirmar que la experiencia emocional de las enfermeras ante una sedación paliativa está fuertemente influida tanto por el tipo de paciente, el momento del proceso de morir y el contexto asistencial, como por el nivel de formación y acompañamiento emocional que reciben.

Categoría II: Conocimientos de los/las profesionales de enfermería

Otro hallazgo importante del estudio es la falta de formación específica en sedación paliativa de las enfermeras entrevistadas. Ninguna de ellas ha recibido una formación oficial ni especializada en cuidados paliativos o farmacología específica para la sedación, y todo el conocimiento adquirido proviene de la práctica clínica cotidiana. Esta situación se repite en diversos estudios. Por ejemplo, Ballesteros et al. (47) señalan que gran parte del personal de enfermería en servicios generales en España manifiesta no haber recibido formación formal en cuidados paliativos, lo que afecta a su seguridad y capacidad de respuesta en situaciones complejas.

Las participantes expresan de manera unánime la necesidad de mejorar sus conocimientos, tanto desde una perspectiva técnica (dosis, fármacos, efectos secundarios) como emocional y comunicativa. La E1 señala que le gustaría tener una base más sólida, especialmente en farmacología y manejo de emociones familiares. E2 y E3 también coinciden en la importancia de entender mejor los procedimientos para poder ofrecer respuestas claras y disminuir la ansiedad de los familiares, lo cual coincide con lo expuesto por Ranse et al. (48), quienes indican que la falta de formación genera inseguridad tanto en la atención como en la comunicación durante el proceso de morir.

No obstante, también se evidencia el papel positivo de la experiencia profesional. Todas las entrevistadas cuentan con más de diez años de ejercicio, y esa trayectoria les ha permitido desarrollar estrategias para afrontar mejor las situaciones. Sin embargo, como afirma E3, la

experiencia no sustituye la necesidad de una formación estructurada, ya que las situaciones son muy diversas y cada caso presenta particularidades que pueden desbordar incluso al personal más experimentado.

Este aspecto coincide con los hallazgos de Arias-Casais et al. (49), que remarcan que la formación continua es clave para garantizar una atención paliativa de calidad, ya que permite integrar el conocimiento técnico con el desarrollo de habilidades blandas como la empatía, la comunicación efectiva y la autorregulación emocional. La ausencia de formación específica también tiene un impacto en el nivel de autonomía de las enfermeras. En los relatos, se percibe que la toma de decisiones clínicas recae casi exclusivamente en el personal médico, mientras que las enfermeras asumen un rol ejecutor que muchas veces no permite intervenir desde una perspectiva crítica o colaborativa.

En definitiva, los resultados evidencian una necesidad urgente de implementar programas formativos en cuidados paliativos dirigidos al personal de enfermería que trabaja en servicios no especializados, como Medicina Interna. Esta formación debe ser integral, combinando aspectos farmacológicos, éticos y comunicativos, y debería considerarse no solo una mejora profesional, sino también una medida de protección emocional para las enfermeras.

Categoría III: Conocimientos entre sedación paliativa y eutanasia

Los resultados recogidos revelan una marcada falta de formación específica en sedación paliativa y eutanasia entre las enfermeras participantes, quienes han adquirido su conocimiento a través de la práctica clínica más que mediante una instrucción formal. Esta carencia formativa se repite en la literatura. Estudios como los de Heino et al. (41) y Tay et al. (46) señalan que la falta de educación en cuidados paliativos puede llevar a confusión entre prácticas como la sedación paliativa y la eutanasia, generando inseguridad y malestar entre los profesionales.

En las entrevistas, las participantes logran establecer distinciones entre ambas prácticas, especialmente en lo que respecta a la *finalidad* y al *tiempo de aplicación*. Mientras que la sedación paliativa busca mitigar el sufrimiento en los últimos días de vida sin acelerar la muerte, la eutanasia es un procedimiento activo, con intención explícita de provocar la muerte a petición del paciente. Estas diferencias conceptuales coinciden con lo descrito por Morita et

al. (43), quienes destacan que la sedación paliativa debe ser entendida como una intervención proporcional y ética destinada exclusivamente a aliviar síntomas refractarios.

El hecho de que estas distinciones sean comprendidas pese a la falta de formación sugiere un aprendizaje empírico valioso, pero también expone una zona de riesgo. Como indican Lokker et al. (34), la ambigüedad conceptual puede afectar negativamente tanto al cuidado del paciente como al bienestar emocional del personal, especialmente en contextos donde los equipos no disponen de protocolos claros ni apoyo formativo.

Categoría IV: Necesidades de los/las profesionales de enfermería

Las entrevistas también evidencian importantes carencias estructurales en el ámbito formativo y emocional de los profesionales de enfermería. Las participantes expresan la necesidad de formación específica, no solo en aspectos técnicos, sino también en habilidades comunicativas y manejo emocional, especialmente en situaciones de alta carga ética como la sedación paliativa. Este hallazgo se alinea con estudios como los de Arantzamendi et al. (37) y Benito et al. (39), que destacan la urgencia de una formación transversal en cuidados paliativos que contemple dimensiones clínicas, éticas, comunicativas y emocionales.

Además, se percibe una necesidad clara de apoyo interdisciplinar y emocional dentro del entorno laboral. Las participantes hacen referencia al valor de compartir experiencias, contar con compañeros/as más experimentados/as y disponer de espacios de reflexión emocional. Esto coincide con los resultados de Papastavrou et al. (44), quienes resaltan que los equipos de salud que disponen de espacios para la expresión emocional presentan menor desgaste profesional y mejores resultados en la atención al final de la vida.

Asimismo, la presencia de un equipo colaborativo y empático se convierte en un factor protector para las enfermeras, permitiendo afrontar la complejidad del proceso de sedación con mayor seguridad. Como indican Rodríguez-Prat et al. (45), el acompañamiento profesional y emocional no solo mejora la práctica clínica, sino que también reduce el sufrimiento moral de los profesionales implicados en decisiones complejas.

Categoría V: Habilidades de comunicación

Por otro lado, la categoría sobre habilidades de comunicación pone de manifiesto la relevancia de una comunicación empática, clara y adaptada a las características emocionales

y cognitivas de cada familia. Las participantes subrayan la necesidad de evitar tecnicismos y adaptar el mensaje según el nivel de comprensión de los interlocutores, así como la importancia de la empatía para acompañar en el proceso. Este enfoque es coherente con los planteamientos de Back et al. (38), quienes destacan que la comunicación en contextos paliativos debe ser flexible, sensible y centrada en la familia, priorizando tanto la comprensión del mensaje como el acompañamiento emocional.

En particular, la empatía aparece como un eje transversal de la buena comunicación. Las entrevistas muestran cómo esta competencia permite detectar necesidades emocionales, resolver malentendidos y transmitir calma en momentos de alta carga emocional. Según Hudson et al. (42), la empatía y la escucha activa son elementos clave para fortalecer la relación terapéutica y facilitar una toma de decisiones conjunta y respetuosa.

En este sentido, también se pone en evidencia que la comunicación no es una habilidad innata, sino que requiere formación, práctica y acompañamiento emocional. La falta de espacios formativos en este ámbito puede dificultar el abordaje adecuado de las conversaciones complejas, generando inseguridad o respuestas inadecuadas. Así lo señala también Brighton et al. (40), quienes destacan que una formación estructurada en comunicación mejora tanto la experiencia del paciente como la del profesional.

Limitaciones:

En primer lugar, hemos encontrado dificultades a la hora de seleccionar a las enfermeras entrevistadas. Al realizar el estudio en este hospital en concreto y el servicio de Medicina Interna solamente hemos seleccionado 3 personas que cumplieran con los criterios para participar en nuestro trabajo y además voluntarias a exponer sus experiencias relacionadas con la sedación paliativa.

Además, somos conscientes de que con 3 testimonios es difícil recoger toda la información que nos hubiese gustado para realizar el estudio fenomenológico hasta la saturación de datos, como es habitual en estos proyectos. Pero hemos conseguido conocer información relevante y contrastarla entre ellas para resolver de la mejor forma posible nuestros objetivos principales.

Por último, el tiempo ha sido otro factor destacable ya que nos ha resultado un reto conseguir estructurar todo el trabajo y superar los principios éticos en el plazo establecido. Por ello, hemos considerado difícil realizar más entrevistas a más profesionales y estudiar más campos para aumentar los datos.

7. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Los resultados de este trabajo permiten identificar una serie de implicaciones clave para la práctica enfermera en el ámbito de los cuidados paliativos, especialmente en lo referente a la sedación paliativa realizada por profesionales sin formación específica. El estudio pone de relieve el profundo impacto emocional que este tipo de intervenciones genera en los/las profesionales de enfermería, manifestado en sentimientos de inseguridad, tristeza o impotencia, y que influye directamente tanto en el bienestar personal como en la calidad de los cuidados ofrecidos.

En este sentido, se hace evidente la necesidad de incorporar programas de formación continua dirigidos al personal de enfermería, que aborden no solo los aspectos técnicos, sino también los aspectos emocionales y éticos relacionados con la sedación paliativa. La falta de conocimientos formales y la dependencia exclusiva de la experiencia práctica aumenta la vulnerabilidad emocional del profesional, generando un desgaste que puede repercutir negativamente en la atención al paciente y a su familia.

Asimismo, se destaca la importancia de fortalecer las habilidades comunicativas, especialmente en momentos tan delicados como el proceso de sedación y la relación con las familias. Se propone, por tanto, la inclusión de talleres prácticos y espacios de simulación clínica donde se entrenen habilidades centradas en la empatía, la escucha activa y el acompañamiento emocional, en línea con los objetivos del estudio.

Otra implicación esencial es la creación de espacios de apoyo emocional y supervisión para el personal enfermero, donde puedan expresar sus experiencias, recibir acompañamiento psicológico y prevenir el síndrome de burnout. Este apoyo resulta fundamental para canalizar adecuadamente el impacto emocional derivado de su práctica diaria. Consideramos que fomentar la colaboración interdisciplinaria y la toma de decisiones compartida puede servir como red de seguridad emocional y profesional, permitiendo que las enfermeras no se sientan solas frente a decisiones difíciles y ayudando a reforzar la cohesión del equipo y la calidad asistencial.

Este trabajo no solo ha permitido explorar las vivencias emocionales de las enfermeras ante la sedación paliativa, sino también reconocer la profunda huella humana que deja cada intervención al final de la vida. Dar voz a las emociones del personal de enfermería es el primer paso para construir un modelo de cuidado más compasivo, donde el acompañamiento

al morir sea tan importante como el cuidado en la vida. Apostar por la formación, el apoyo emocional y la humanización de la práctica clínica es apostar por una enfermería más consciente, más segura y humana.

8. CONCLUSIONES

Este estudio ha permitido conocer en profundidad el impacto emocional que genera la administración de sedación paliativa en profesionales de enfermería sin formación específica en cuidados paliativos. Las entrevistas realizadas evidencian una amplia variedad de emociones, como tristeza, impotencia, alivio y, en algunos casos, una sensación de paz. Estas emociones se intensifican en función del vínculo con el paciente y las circunstancias familiares.

Asimismo, se ha identificado una importante carencia formativa en las participantes, que reconocen haber adquirido sus conocimientos principalmente a través de la experiencia práctica. Esta falta de preparación técnica y emocional genera inseguridad y limita su capacidad para gestionar adecuadamente situaciones complejas al final de la vida.

Otro hallazgo relevante es la confusión conceptual existente entre la sedación paliativa y la eutanasia, lo que pone de manifiesto la necesidad urgente de formación teórica que aborde estas diferencias desde una perspectiva ética, legal y clínica. Las enfermeras entrevistadas también expresaron necesidades claras: formación específica en cuidados paliativos, apoyo emocional dentro del equipo y espacios de acompañamiento para afrontar la carga emocional. Se destaca la importancia del trabajo interdisciplinar y de estrategias institucionales que refuercen el rol de la enfermera en la toma de decisiones.

Finalmente, se subraya la relevancia de las habilidades comunicativas. Las profesionales coinciden en que un lenguaje claro, empático y adaptado es fundamental para acompañar a las familias y ofrecer un cuidado digno y humano en el final de la vida.

Como autoras de este trabajo, coincidimos plenamente con las necesidades expresadas por las participantes. Consideramos imprescindible incluir formación específica en cuidados paliativos durante el grado de Enfermería, así como reforzar el acompañamiento emocional dentro de los equipos sanitarios. Creemos que cuidar al paciente en el final de su vida requiere no solo competencias clínicas, sino también una gran sensibilidad, preparación emocional y capacidad comunicativa. Esta experiencia nos ha permitido reflexionar, crecer profesionalmente y reafirmar nuestro compromiso con unos cuidados paliativos más humanos y respetuosos de cara a nuestro futuro recorrido profesional.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Beauverd M, Mazzoli M, Pralong J, Tomczyk M, Eychmüller S, Gaertner J. Palliative sedation – revised recommendations. *Swiss Med Wkly*. 2024 Feb 15;154(2):3590.
2. Armero P, Arroyo MJ, Estébanez B, Gállego A, Gamboa FM. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. *GuíaSalud*; 2022.
3. Klein C, Voss R, Ostgathe C, Schildmann JA. Sedation in palliative care—a clinically oriented overview of guidelines and treatment recommendations. *Dtsch Arztebl Int*. 2023 Apr 7;
4. Tan F, Li N, Wu Y, Zhang C. Palliative sedation determinants: systematic review and meta-analysis in palliative medicine. *BMJ Support Palliat Care*. 2023 Dec;13(e3):e664–75.
5. Gómez Sancho M. Guía Clínica de Sedación Paliativa. *Fisterra*. 2017;
6. Gómez-Urquiza JL, De la Fuente-Solana, Ortega-Campos EM,, Canadas-De la Fuente GA. Prevalence of burnout syndrome in emergency nurses: A meta-analysis. 2017;37:1–9.
7. Grochowska A, Kubik B, Romanowska U, Lebica M. Burnout among nurses. *Medical Studies/Studia Medyczne*. 2018;189–95.
8. Centeno Carlos. SECPAL. 2000 [cited 2025 Mar 10]. Historia de los cuidados paliativos. Available from: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
9. Lynch T, Connor S, Clark D. Organización Mundial de la Salud. 2020 [cited 2025 Mar 10]. Cuidados paliativos. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
10. Acedo Clementina, Rodríguez Bárbara. Sedación paliativa . *Revista Clínica de Medicina de Familia* . 2020 Jul 22;93–7.
11. Materstvedt LJ. Distinction between euthanasia and palliative sedation is clear-cut. *J Med Ethics*. 2020 Jan;46(1):55–6.
12. Espericueta L. Primer informe oficial de la eutanasia en España: comparación con las experiencias canadiense y neozelandesa. *Med Clin (Barc)*. 2023 Nov;161(10):445–7.

13. Porta Josep, Gómez Xavier, Tuca Albert. Manual Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. 3^o. Vol. 3. Institut Català d'Oncologia; 2013. 1–394 p.
14. Wood J. Cicely Saunders, Total Pain and evidence at the end of the life. *Med Humanit.* 2022;48:411–20.
15. D Brodkey Frank. *MedlinePlus.* 2024 [cited 2025 Mar 10]. Cuidados para pacientes terminales. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000467.htm>
16. Gabriel Carvajal-Valdy, Marco Ferrandino-Carballo, Isaías Salas-Herrera. Palliative Management of Dyspnea in the Terminal Patient. *Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos Clínica de cuidados Paliativos de Barva de Heredia.* 2011 May;79–87.
17. Dana Aline Pérez Camargo, Silvia R. Allende Pérez, Abelardo Meneses García, Luigina De Nicola Delfin, Erika Thalía Copca Mendoza, Martha Karen Flores García, et al. Frecuencia de anorexia-caquexia y su asociación con síntomas gastrointestinales, en pacientes paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Nutr Hosp.* 2014;30(4):891–5.
18. Córdoba M, Lacal A, Noblia L, Tacias M, Ruiz S, Pedrol E, et al. Protocol d'atenció al malalt pal·liatiu i sedació pal·liativa en situació d'últims dies. *Xarxa Sanitària, Social i Docent. Hospital Sant Pau y Sta Tecla.* 2022;
19. Portela MA, Sanz A, Martínez M, Centeno C. Astenia en cáncer avanzado y uso de psicoestimulantes. *An Sist Sanit Navar.* 2011 Dec;34(3):471–9.
20. Vargas Torres R, Isabel Palomo Iloro A, García Rodrigo R, Quibén Pereira R. Tratamiento y cuidados de enfermería en el estreñimiento del paciente paliativo. *Medicina Paliativa.* 2011 Jul;18(3):112–20.
21. Lucas J, Rodriguez MD, Guardiola B. Manejo sintomático al final de la vida. *Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Universitario Son Espases Palma de Mallorca.* 2016;1–13.
22. Hara T, Ozawa A, Shibutani K, Tsujino K, Miyauchi Y, Kawano T, et al. Practical guide for safe sedation. *J Anesth.* 2023 Jun 13;37(3):340–56.

23. González Barón M, Gómez Raposo C, Vilches Aguirre Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Med Clin (Barc)*. 2006 Sep;127(11):421–8.
24. Belar A, Arantzamendi M, Payne S, Preston N, Rijpstra M, Hasselaar J, et al. How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review. *Palliat Med*. 2021 Feb 14;35(2):295–314.
25. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Apr;61(4):831-844.e10.
26. OMC y SECPAL. *Guía de Sedación Paliativa*. Govern de les Illes Balears. 2019;
27. Rasheed AM, Amirah MF, Abdallah M, P.J. P, Issa M, Alharthy A. Ramsay Sedation Scale and Richmond Agitation Sedation Scale. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2019 Mar;38(2):90–5.
28. Lucena A, Yuguero O. Systematic Review of Common Refractory Symptoms in the End-Of-Life Situation and Its Relation With Euthanasia. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 2024 Aug 20;89(3):1113–27.
29. Beauverd M, Mazzoli M, Pralong J, Tomczyk M, Eychmüller S, Gaertner J. Palliative sedation – revised recommendations. *Swiss Med Wkly*. 2024 Feb 15;154(2):3590.
30. Turato E, Santos C, Rodrigues JR, Bispo AC, Lima CS. The practice of sedation in palliative care for oncologic patients: Fantasies reported by a nursing team in a specialized hospital in Brazil: A qualitative study. *European Psychiatry*. 2021 Apr 13;64(S1):S746–S746.
31. Heino L, Stolt M, Haavisto E. The practices and attitudes of nurses regarding palliative sedation: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2021 May;117:103859.
32. Kwon S, Kim M, Choi S. Ethical dilemmas and care actions in nurses providing palliative sedation. *Nurs Ethics*. 2022 Aug 21;29(5):1220–30.
33. Heino L, Stolt M, Haavisto E. The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study. *J Adv Nurs*. 2022 Nov 30;78(11):3733–44.
34. Lokker ME, Swart SJ, Rietjens JAC, van Zuylen L, Perez RSGM, van der Heide A. Palliative sedation and moral distress: A qualitative study of nurses. *Applied Nursing Research*. 2018 Apr;40:157–61.

35. Rietjens JAC, Hauser J, van der Heide A, Emanuel L. Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliat Med.* 2007 Oct 1;21(7):643–9.
36. Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, Shega JW. Nurses' Attitudes and Experiences Surrounding Palliative Sedation: Components for Developing Policy for Nursing Professionals. *J Palliat Med.* 2012 Apr;15(4):432–7.
37. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Garralda E, Aguirre-Camacho A, García-Cárdenas R, et al. Nurses' and physicians' experiences and challenges when using palliative sedation: A qualitative systematic review. *Palliat Med.* 2020;34(9):1096–110.
38. Back AL, Fromme EK, Meier DE. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med.* 2019;179(10):1409–17.
39. Benito E, Peláez A, Carvajal A, Barbero J, De Simone G. Dignity and psychosocial-spiritual care in end-of-life care in Spain: a study of professionals' perspective. *Palliat Support Care.* 2014;12(6):501–7.
40. Brighton LJ, Bristowe K. Communication training in end-of-life care: A systematic review of effectiveness. *BMJ Support Palliat Care.* 2017;7(3):231–8.
41. Heino E, Løhre A, Magelssen M. Nurses' moral distress when caring for terminally ill patients in relation to palliative sedation and euthanasia: A qualitative study. *Nurs Ethics.* 2022;29(3):583–95.
42. Hudson P, Thomas T, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care.* 2011;10(1):12.
43. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28(5):431–50.
44. Papastavrou E, Andreou P, Efstathiou G, Tsangari H. Caregivers' moral distress in palliative care: A systematic review. *Nurs Ethics.* 2021;28(1):98–112.
45. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Feeling torn apart: Moral distress in end-of-life care for patients with advanced dementia. *Palliat Med.* 2019;33(6):655–63.

46. Tay CW, Ong SYK, Chua KM, Krishna LKR, Neo SHS, Chan MY, et al. Exploring nurses' perceptions and experiences with palliative sedation: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2021;30(1–2):138–49.
47. Moldón Ballesteros E. Cuidados paliativos oncológicos. [Tesis doctoral]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2019. Disponible en: <https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/145516/Moldon%20Ballesteros%20C%20Estefan%C3%ADa.pdf?isAllowed=y&sequence=1>
48. Ranse K, Yates P, Coyer F. Staff perceptions of palliative care in the intensive care unit: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2012;28(1):37–44. doi:10.1016/j.iccn.2011.11.002
49. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilnius: EAPC Press; 2019. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/363706449_Estado_de_formacion_en_cuidados_paliativos_a_nivel_del_pregrado_en_las_carreras_de_Medicina_y_Enfermeria_de_Chile

10. ANEXOS

Anexo I – Cronograma

TFG 2023- 2024	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Tutorías académicas										
Búsqueda literatura										
Justificación trabajo										
Diseño trabajo										
Guión entrevistas										
Realización entrevistas										
Transcripción										
Análisis										
Marco teórico										
Conclusiones										
Entrega borrador										
Defensa TFG										

Cronograma de Trabajo de Final de Grado (Elaboración propia)

Anexo II – Guion de preguntas

Datos sociodemográficos:

Código:

Sexo:

Hombre:

Mujer:

Edad:

Años de experiencia como enfermera

Preguntas:

1. ¿Me podrías explicar con tus palabras en qué consiste una sedación paliativa?
2. ¿Has recibido alguna formación sobre las diferencias que existen entre sedación paliativa y eutanasia? ¿Me lo podrías explicar con tus palabras?
3. ¿Has recibido alguna formación sobre la sedación paliativa tanto en pacientes oncológicos como no oncológicos? ¿Te hubiera gustado haber recibido esa formación?
4. Respecto a los retos de realizar la sedación paliativa, ¿consideras que te faltan conocimientos para realizar una sedación paliativa?
5. ¿Consideras que es importante realizar más formación específica a la hora de realizar una sedación paliativa?
6. ¿Consideras que la falta de formación en cuidados paliativos podría afectar a tu bienestar emocional?. Si es así, ¿Cómo te afecta?
7. ¿Puedes compartir alguna experiencia tuya en la que sentiste estrés o tuviste dudas relacionadas con la sedación paliativa?
8. ¿Me podrías explicar qué emociones te aparecen a la hora de realizar una sedación paliativa a un paciente? Es decir, ¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de realizar una sedación paliativa, si te afecta?
9. Cuando mantienes una conversación con la familia de un paciente que va a recibir una sedación paliativa, ¿cómo gestionas la comunicación con ellos? ¿Te resulta complicado? Si es así, ¿Qué dificultades encuentras?
10. ¿Exploras las necesidades emocionales de esos familiares?
11. ¿Qué tipo de habilidades crees que son necesarias para transmitirles una información clara y que les ayude en el momento en que se está realizando una sedación paliativa?

Anexo III – Observaciones entrevistas

Entrevista 1

- Durante la entrevista, la participante mantuvo un tono de voz pausado y cálido, con ligeros temblores al relatar vivencias emocionalmente significativas.
- Se observó un aumento en la expresividad facial, especialmente al recordar una experiencia que definió como “preciosa”, momento en el cual se emocionó visiblemente e incluso llegó a llorar.
- Su lenguaje corporal fue contenido, se colocaba las manos en las piernas o se las frotaba suavemente.
- Mostró una sonrisa al hablar del vínculo con una familia en proceso de despedida
- En momentos de reflexión o duda, desvió brevemente la mirada hacia el suelo.
- También se percibieron pausas prolongadas tras algunas preguntas, lo que denotó una búsqueda de palabras o posiblemente contención de emociones.
- Su discurso fue fluido, pero tendía a acelerar ligeramente al abordar aspectos técnicos, como la diferencia entre eutanasia y sedación.
- Mostró una postura corporal estable y parecía estar cómoda, aunque en instantes recolocaba sobre sí misma.

Entrevista 2

- El entorno de la entrevista era tranquilo y seguro, favoreciendo la confianza de la participante.
- La entrevistada mostró una actitud inicialmente relajada, aunque durante la conversación se incorporaba constantemente en la silla, denotando cierta inquietud emocional.
- Se observaron dos interrupciones breves durante la entrevista, ambas provocadas por una auxiliar que entró en la sala, lo que generó ligeros cambios en el ritmo de la conversación.
- Durante el relato de situaciones emocionales intensas, la entrevistada se mordía las uñas de forma inconsciente, reflejando nerviosismo.
- Se emocionó visiblemente en varias ocasiones, llegando a llorar al recordar casos especialmente sensibles.

- Mantuvo en general una actitud colaborativa y reflexiva, mostrando disposición a compartir sus vivencias a pesar de la carga emocional que le suponía.
- La comunicación no verbal reforzaba el contenido emocional de sus palabras: contacto visual frecuente, pausas prolongadas antes de hablar de recuerdos difíciles, y una ligera disminución en el volumen de voz en los momentos más sensibles.

Entrevista 3

- La entrevista se llevó a cabo en un entorno tranquilo, cómodo y seguro, lo que favoreció que la participante se expresara de forma espontánea.
- La entrevistada mantuvo durante gran parte de la conversación una actitud serena, aunque en ciertos momentos se mostró algo dubitativa, especialmente al abordar temas más delicados.
- Durante toda la entrevista sostuvo un lápiz en la mano, que giraba entre los dedos de manera automática, un gesto que podría reflejar una ligera tensión o necesidad de concentración.
- Se observaron momentos de especial intensidad emocional: en un punto de la entrevista, al relatar una experiencia particularmente significativa, se le erizó la piel (piel de gallina), acompañado de una breve pausa antes de continuar hablando.
- Mantuvo contacto visual constante con las entrevistadoras, demostrando compromiso y apertura en el relato de sus experiencias.
- Su tono de voz fue mayoritariamente estable, aunque se detectaron ligeras bajadas de volumen cuando compartía recuerdos más personales o impactantes.
- El lenguaje corporal fue en general relajado, aunque en momentos de mayor carga emocional tendía a encoger ligeramente los hombros y a sostener el lápiz con mayor firmeza.
- No hubo interrupciones durante la entrevista, lo que permitió un flujo conversacional fluido y un ambiente de confianza mantenido hasta el final.

Anexo IV – Hoja información

INTRODUCCIÓN A LA HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

La hoja de información a la persona participante es aquella que informa a las personas participantes en un proyecto de investigación, como mínimo, de los aspectos siguientes:

- Título de la investigación.
- Nombre del/de la supervisor/a o bien investigador/a principal y nombre de la Universidad.
- Fuente de financiación (en su caso).
- Motivación y duración de la investigación.
- Objetivos de la investigación.
- Metodología de la investigación e información sobre aquello que se le solicita a la persona participante (entrevistas, pruebas, etc.). Detallar el número y duración de las sesiones, su contenido, el desarrollo, el lugar donde se realizarán y el equipamiento que se utilizará.
- Confidencialidad y protección de datos. El tratamiento de datos personales se ha de realizar de acuerdo con la legislación vigente: es necesario indicar qué datos se recopilarán y si son sensibles, cómo se protegerán, si se disociarán los datos para evitar la identificación de la persona participante, quién podrá tener acceso, publicación, periodo de conservación, reutilización de datos en otros proyectos de investigación futuros, cesión de datos a otras entidades, transferencia internacional (fuera de la Unión Europea), publicación de datos, etc.
- Muestras a recopilar.
- Riesgos y beneficios.
- Voluntariedad de la participación.
- Datos de la persona de contacto.

Este documento tiene por objeto proporcionar un modelo de hoja de información a la persona participante de un estudio de investigación que tendrá que adaptarse a cada proyecto de investigación que se realice en el marco de la Universidad.

Esta hoja de información a la persona participante consiste en una hoja estándar que se entregará a todas las personas participantes. Se encuentra intrínsecamente relacionado con el consentimiento informado donde la persona participante o su tutor legal, además de dar el consentimiento para el tratamiento de los datos personales, reconoce haber recibido la hoja de información a la persona participante y haber podido plantear sus dudas al equipo investigador.

MODELO DE HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO¹

Impacto emocional de las enfermeras sin formación en cuidados paliativos tras la realización de una sedación paliativa.

INVESTIGADOR PRINCIPAL-A / DOCTORAND-A / ESTUDIANT²

Paola Martí Baila. paola.marti@epp.urv.cat 652080737.

Claudia Tébar Mira. claudia.tebar@estudiants.urv.cat 634551308.

Jenifer Malumbres Talavera. Jenifer.malumbres@urv.cat. 600 37 33 93.

CENTRO

Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarlo sobre el estudio de investigación al que se le invita a participar.

Este estudio ha sido aprobado por el comité de ética CEIPSA de la Universidad Rovira i Virgili.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere participar o no en este estudio. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le resolveremos las dudas que le puedan surgir. Adicionalmente, le informamos que usted es libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre su participación en el estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ha de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO³

La sedación paliativa es una práctica compleja con un alto impacto emocional tanto para familiares, paciente y profesionales ya que adhiere en un mismo plano el conflicto moral y ético. El objetivo principal de este estudio es explorar el impacto emocional de los profesionales de enfermería en la unidad de Medicina Interna del hospital Sant Pau i Santa Tecla ante una sedación paliativa.

Se realizará un estudio cualitativo fenomenológico. La población de estudio serán los profesionales de enfermería que trabajen en dicha unidad, hayan realizado sedaciones paliativas y quieran participar de manera voluntaria. El reclutamiento se realizará hasta alcanzar la saturación de datos.

La técnica de recogida de datos será la realización de entrevistas semi-estructuradas a los profesionales, utilizando el diario de campo de la investigadora y una grabadora. Posteriormente, se realizará las transcripciones de las entrevistas y se procederá a la codificación de los resultados.

BENEFICIS I RISCOS

El estudio no supone ningún riesgo para la persona participante.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.^{4 5}

Los datos personales recopilados para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador/a principal o sus colaboradores/as podrán relacionar estos datos con las personas participantes⁶. Nunca se identificará a las personas participantes en ningún informe, presentación ni publicación que surja de este estudio. Por tanto, su identidad no será revelada a nadie, excepto cuando sea requerida por el Comité de Ética al que se somete el estudio con la finalidad de comprobar los datos y procedimientos del estudio⁷.

Para el tratamiento de los datos se utilizarán los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 3/2010 que regula el Esquema Nacional de Seguridad⁸. Concretamente, los datos se recopilarán mediante One Drive de la Universitat Rovira i Virgili on només té accés la investigadora principal.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante⁹. La persona participante también puede dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados¹⁰.

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados¹¹ retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar con el fin de garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero quedarán codificadas de manera que no sea posible vincularlas a su persona.

INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De conformidad con aquello que dispone la legislación vigente en materia de protección de datos aplicable a la Universidad Rovira i Virgili (URV) y publicada en el apartado "Legislación aplicable" del espacio "Protección de datos de carácter personal" de la sede electrónica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), se pone en conocimiento de las personas interesadas la información siguiente:

a. **¿Quién es el responsable del tratamiento de sus datos?**

<ul style="list-style-type: none">• Identificación	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
<ul style="list-style-type: none">• Dirección Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
<ul style="list-style-type: none">• Datos de contacto de los DPD	DPD - Delegados de protección de datos de la URV Correo electrónico: dpd@urv.cat

b. **¿Qué datos personales tratamos y con qué finalidad?**

Los datos personales son tratados con la finalidad de participar en el trabajo final de grado de 4º de enfermería en los términos que se describen en la hoja de información a la persona participante. En el caso que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluidos datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que la persona interesada haya otorgado su consentimiento.

c. ¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

En el marco del tratamiento mencionado, sus datos no se cederán a terceros excepto que exista obligación legal o se indique expresamente en la hoja de información a la persona participante.

d. ¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?

La legitimación de este tratamiento se basa en el consentimiento que da la persona interesada de forma expresa.

e. ¿Qué medidas de seguridad aplicamos en el tratamiento de sus datos?

La Universidad se responsabiliza de aplicar las medidas de seguridad y el resto de obligaciones derivadas de la legislación de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con el Esquema Nacional de Seguridad, Real Decreto 3/2010.

En este sentido, la Universidad Rovira i Virgili se ha dotado de una Política de Seguridad que puede consultarse en la sección sobre "Legislación y normativa" de la página web de la Universitat dentro de "Normativa propia" y "Otras normas", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalmente, en la hoja de información a la persona participante se concretan algunas medidas de seguridad específicas que se tendrán en cuenta durante la realización del estudio.

f. ¿Cuáles son los derechos de las personas interesadas?

La persona interesada tiene derecho a acceder a sus datos personales; a pedir la rectificación de los datos inexactos; a solicitar la cancelación y supresión; a oponerse al tratamiento, incluida la elaboración de perfiles; a limitar hasta una fecha determinada el tratamiento de sus datos; y a la portabilidad de las mismas en formato electrónico.

La persona participante puede interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones. En este caso, los datos no podrán eliminarse para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero no será posible vincularlos a su persona.

Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad mediante comunicación escrita, detallando motivadamente la solicitud, dirigida al Registro General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Asimismo, le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos mediante el mecanismo que establezca. Puede consultar más información en <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Por último, le informamos que podrá solicitar información relacionada con la protección de datos personales mediante correo electrónico a nuestros delegados de protección de datos a la dirección dpd@urv.cat.

g. Cuánto tiempo conservaremos sus datos?

El período de conservación de los datos es de 5 años una vez finalizado el estudio, salvo que la hoja de información a la persona participante establezca un período diferente. En cualquier caso, se conservarán los datos hasta la revocación del consentimiento por parte de la persona interesada.

Anexo V – Consentimiento informado

Hoja de consentimiento informado

Título del estudio: Impacto emocional de las enfermeras sin formación en cuidados paliativos tras la realización de una sedación paliativa.

Datos de contacto del investigador/a principal:

Paola Martí Baila paola.marti@epp.urv.cat 652080737.

Claudia Tébar Mira claudia.tebar@epp.urv.cat 634551308.

Jenifer Malumbres Jenifer.malumbres@urv.cat. 600 37 33 93.

Yo¹ con NIF/NIE/Pasaporte

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio de la que se me ha entregado una copia.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello que expresa la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de participar en el estudio sin que ello me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

Sí No

- Doy mi consentimiento para el registro de voz de las aportaciones que se realicen en las entrevistas semi-estructuradas.

Sí No

Y para expresar este consentimiento, el participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante

Proyectos de investigación / Tesis doctorales / Trabajos de Fin de Máster / Trabajos de Fin de Grado de la URV
Información básica de protección de datos

Información básica sobre protección de datos (formato tabular)

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
Responsable	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universitat Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalidad	Participar en ² en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado/a haya concedido su consentimiento.
Derechos	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Información adicional	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado ³ y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en https://seuelectronica.urv.cat/rgpd , donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede presentar a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales en la dirección de correo electrónico del dpd@urv.cat .

Anexo VI – Convenciones de transcripción de Jefferson

Convenciones de transcripción de Jefferson¹

SÍMBOLO	NOMBRE	USO
[texto]	Corchetes	Indica el principio y el final de solapamiento entre hablantes. Pienso que no [puedo] [no puedes] hacerlo
=	Signo de igual	Indica un cambio de turno sin interrupción. Quiero decirte que= =que te tienes que marchar
(# de segundos)	Pausa	Un número entre paréntesis indica la duración, en segundos, de una pausa en el habla. (0.3) (2.3)
(.)	Micropausa	Una pausa breve, normalmente menos que 0.2 segundos
. o ↓	Punto o flecha hacia abajo	Preceden a una bajada marcada de entonación.
? o ↑	Signo de interrogación o flecha hacia arriba.	Precede a una subida marcada de entonación.
,	Coma	Indica una subida o bajada temporal en la entonación.
-	Guión	Indica una finalización brusca o la interrupción brusca de una palabra o sonido. Claro-
>texto<	Símbolos de mayor que / menor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más rápida de lo habitual para el hablante
<texto>	Símbolos de menor que / mayor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más lenta de lo habitual para el hablante
°	Símbolo de graduación	Indica susurro o expresiones más silenciosas que el resto. Es que °no quería hacerlo°
MAYÚSCULAS	Texto en mayúsculas	Indica grito o expresiones más sonoras que el resto.
<u>subrayado</u>	Texto subrayado	Indica palabras o partes de palabras que son acentuadas por el hablante.
:::	Dos puntos(s)	Indican la prolongación del sonido inmediatamente anterior. Fantás:::tico

¹ Jeffersonian Transcription Notation as described in Jefferson, Gail (1984). On the organization of laughter in talk about troubles. In J. Maxwell Atkinson & John Heritage (Eds.), *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis* (pp.346-369). Cambridge: Cambridge University Press.

SÍMBOLO	NOMBRE	USO
(hhh)		Exhalación audible
? o (.hhh)		Inhalación audible
(texto)	Paréntesis	Fragmento incomprensible o del que se tienen dudas. Puede estar vacío o poner lo que se cree haber oído. Puede ir acompañado de especificación de tiempo. (no comprensible 3.4)
((<i>cursiva</i>))	Doble Paréntesis	Anotación de actividad no-verbal ((<i>sonríe mientras habla</i>))
(x)		Duda o tartamudeo Yo (x) yo creo que
£palabras£	Libra esterlina	El símbolo de libras esterlinas encierran mensajes en "voces de sonrisa"

Anexo VII – Transcripción de las entrevistas

ENTREVISTA ENFERMERA 1

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Código: R1

Sexo: Mujer

Edad: 39 años

Años de experiencia como enfermera: 18 años.

1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

1.1 ÁRBOL DE CODIFICACIÓN

ENTREVISTA E1

CATEGORÍA

Categoría 1: **Impacto emocional** de los/las profesionales de enfermería

Categoría 2: **Conocimientos** de los/las profesionales de enfermería

Categoría 3: **Necesidades** de los/las profesionales de enfermería

Categoría 4: **Habilidades** de comunicación

Categoría 5: **Conocimientos** sedación paliativa y eutanasia

- SUBCATEGORÍA (dependerá de la enfermera)

- DESCRIPCIÓN (explicación de la relación de la categoría con la subcategoría)

2. TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

ENTREVISTADOR: Eh::: bueno estamos aquí::: reunidas yo soy Claudia y ella es Paola. Somos estudiantes de 4º de enfermería y estamos haciendo::: entrevistas para la realización de nuestro TFG (.) que va acerca del impacto emocional de los profesionales de enfermería a la hora de realizar sedaciones paliativas, como hemos comentado. Entonces esto es una entrevista que se va a grabar eh::: la duración aproximada de la entrevista es de unos 45 minutos y queríamos saber si pues das tu consentimiento para (.) que fuese grabada.

E1: Si doy mi consentimiento, claro-.

ENTREVISTADOR: Vale, ¿estás lista?, cualquier cosa que necesites nos avisas y paramos o lo que haga falta.

E1: Genial-.

ENTREVISTADOR: Perfecto, ¿podrías recordarnos tu edad y años de experiencia profesional?

E1: Si, tengo 39 años, bueno (x) en enero ya 40, y llevo trabajando como enfermera 18 años. Siempre he estado en este hospital.

ENTREVISTADOR: Muy bien, empezamos con la primera pregunta::

E1: Vale-.

ENTREVISTADOR: ¿Me podrías explicar con tus palabras en qué consiste una sedación paliativa?

E1: Vale (x), bueno pues la sedación paliativa para mí (#2), sin entrar en muchos tecnicismos, sería la administración de medicación con el objetivo de aliviar el sufrimiento de una persona que se encuentra en los últimos días o momentos de su vida-. Es una medida destinada a garantizar que (x) ese proceso final sea lo más digno y pacífico posible para que el paciente no sufra. (#4) Yo creo que se realiza cuando ya no hay opciones de tratamiento curativo y el padecimiento se hace insoportable. Porque lo que queremos es ayudarlo a transitar ese <final sin dolor>, incomodidad (x), no sé, angustia.

ENTREVISTADOR: Genial. ¿Has recibido alguna formación sobre las diferencias que existen entre sedación paliativa y eutanasia? ¿Me lo podrías explicar con tus palabras?

E1: Personalmente, (x) no he recibido una formación específica que trate a fondo las diferencias entre sedación paliativa y eutanasia, pero (#2) creo que con el tiempo y la práctica he llegado a entender sus diferencias. Desde mi punto de vista, la diferencia principal sería la situación del paciente y la finalidad de la intervención. En la sedación paliativa, el paciente está en una fase terminal de una enfermedad que no tiene cura, <con un sufrimiento extremo>, y la sedación busca mitigar ese dolor para que pueda morir de manera digna y sin agonía. Yo creo (x) que se centra en profundidad en lo que son los síntomas físicos y psicológicos que hacen que él mismo no tenga una calidad de vida como antes. (#4) Es un proceso que se lleva a cabo de forma gradual, con unas medicaciones que permite que el paciente se <"apague"> poco a poco.

ENTREVISTADOR: ¿Y en el caso de la eutanasia?

E1: En el caso de la eutanasia, (x) yo creo que es diferente. Aquí, es el paciente quien toma una decisión de terminar con su vida porque considera que no puede seguir enfrentando su realidad-, ya sea por una enfermedad terminal:::, un dolor muy grande o dolor emocional INSOPORTABLE, o incluso por otras condiciones como depresiones graves. (#3) A diferencia de la sedación paliativa, la eutanasia no hace falta que el paciente esté en los últimos días:::

de su vida, y suele ser un procedimiento más inmediato. (#4) Además, en el caso de la eutanasia, la decisión está muy controlada y supervisada (x), pasando por diferentes evaluaciones médicas y psicológicas de parte de un equipo médico que decide si se puede llevar a cabo y el <sufrimiento> es bastante evidente que no es compatible con la vida. Creo que ambas intervenciones son derechos del paciente, <pero son muy diferentes tanto en intención como en ejecución>.

Yo creo que la diferencia va un poco por aquí.

ENTREVISTADOR: Perfecto, ahora vamos a tratar un poco el punto de formación y tus percepciones.

E1: Vale-.

ENTREVISTADOR: Entonces, ¿Has recibido alguna formación sobre la sedación paliativa tanto en pacientes oncológicos como no oncológicos? ¿Te hubiera gustado haber recibido esa formación?

E1: No he recibido una formación específica que trate la sedación paliativa de forma diferente en pacientes oncológicos y no oncológicos-, pero pienso que sería muy importante y útil haber tenido esa formación. (#2) La realidad es que los puntos básicos de la sedación paliativa son iguales para paciente con cáncer o sin él (hhh), ya que el objetivo siempre es el mismo: ALIVIAR SU SUFRIMIENTO.

ENTREVISTADOR: ¿A qué te refieres con los mismos puntos en paciente oncológico y no oncológico?

E1: Pues mira (#2), la verdad es que los principios básicos de la sedación paliativa no cambian mucho según (x) según el tipo de enfermedad que tenga el paciente (hhh). Al final, lo que buscamos siempre es lo mismo: paliar el sufrimiento en los últimos días de vida. Pero claro, cada paciente es un mundo, ¿sabes? (x) Por ejemplo, los pacientes oncológicos suelen <tener un dolor más físico>, más relacionado con el avance del cáncer, mientras que, yo qué sé:::, alguien con una enfermedad neurodegenerativa quizá tiene más problemas de dificultad para respirar::: o episodios de agitación. (no comprensible 3) Entonces, al final (x), tener una formación más específica en esto te ayudaría un montón, porque podrías tratar cada caso de manera más personalizada y, sobre todo, con mucha más seguridad.

ENTREVISTADOR: Respecto a los retos de realizar la sedación paliativa, ¿consideras que te faltan conocimientos para realizar una sedación paliativa?

E1: Podría decir que sí (hhh). Creo que nunca se tienen todos los conocimientos necesarios, porque siempre hay algo más que aprender:::. Si que es verdad que nos enseñan cómo se administra y qué objetivo tiene, pero creo que no se aborda mucho el aspecto psicológico.

ENTREVISTADOR: Por tanto, ¿una ayuda en conocimientos sería útil?, además de los años de experiencia, claro.

E1: Eso es, la medicina y los cuidados paliativos están en constante evolución:::, y las experiencias de cada caso también son una forma de aprendizaje. **Pero reconozco que <hay áreas en las que me gustaría tener una base más sólida>**, como por ejemplo la farmacología de los medicamentos::: y el saber cómo manejar mejor las emociones de los familiares (x). Así que sí, creo que me faltan conocimientos y siempre es importante estar abierta a formarte y aprender más.

ENTREVISTADOR: Muy bien, ¿y consideras que es importante realizar más formación específica a la hora de realizar una sedación paliativa?

E1: Definitivamente sí (#3), y creo que debería haber más formación específica en este ámbito. Un área donde encuentro que más necesitamos ayuda <es en cómo acompañar a las familias durante este proceso>. **Es un momento muy delicado:::, tanto para el paciente como para sus seres queridos, y aunque hacemos lo posible por estar presentes y brindar apoyo (x), a veces nos sentimos perdidos sobre cómo actuar ante ciertas reacciones emocionales.** Contar con más formación nos permitiría ofrecer un apoyo emocional más sólido y profesional::: para ellos en un momento que es muy vulnerable yo creo.

ENTREVISTADOR: ¿Consideras que la falta de formación en cuidados paliativos podría afectar a tu bienestar emocional? Si es así, ¿Cómo te afecta?

E1: Sí, claro. (#3) **Creo que la falta de formación puede tener un impacto muy grande en el bienestar emocional de las enfermeras (x).** Sobre todo cuando empiezas, la experiencia marca mucho. Me acuerdo que las primeras sedaciones paliativas que hice fueron mucho más difíciles de manejar emocionalmente porque me sentía insegura y poco preparada. Es algo que con el tiempo y la práctica va mejorando, pero creo que siempre hace falta más ayuda. Contar con formación desde el principio ayudaría a afrontar estos momentos con más herramientas, tanto técnicas como emocionales. (#2) Es importante aprender a establecer un límite entre la empatía hacia los pacientes y sus familias y la urgencia de querer que todos estén bien cuando se sale de nuestras posibilidades. Tienes que estar “sana” emocionalmente::: también tú para poder ayudar.

ENTREVISTADOR: Vale ¿Puedes compartir alguna experiencia tuya en la que sentiste estrés o tuviste dudas relacionadas con la sedación paliativa?

E1: Yo la que más recuerdo no fue por dudas:::, sino a nivel emocional de las que más me ha afectado; (#3) no fue por tristeza, sino por bonita. Fue una señora que estaba totalmente consciente:::, tendría unos 70 y pico años, con una enfermedad respiratoria degenerativa (x)

que ya le impedía vivir con calidad. La señora se ahogaba, (x) se ahogaba (x) , y fue ella misma la que pidió la sedación paliativa. Entonces se comentó con los médicos y con la familia. (#5)

La familia estuvo de acuerdo; ella tenía cuatro hijos:::, 3 chicas y un chico (x). La familia, me acuerdo que eran de esas familias súper unidas (#2), super cariñosas, que muestran mucho cariño y la señora estaba súper arropada, muy muy acompañada ((sonríe mientras habla)). Entonces se decidió que como estaban las 3 hijas y faltaba su hijo pequeño:::, que creo que vivía fuera, no le pusimos la sedación hasta que viniera él para poderse despedir de su madre. (x)

Una vez vino el hijo::.. quedé con la familia que cuando estuviesen todos preparados que me avisaran para iniciar la sedación y cuando vino el hijo me llamaron (#2), y yo ya fui preparada con la medicación. *Aquella situación::: que vi a mí, me emocionó mucho ((se emociona)), me emocio ahora también al recordarla; porque estaban los cuatro hijos rodeando a la madre, abrazándola::, fue muy emotivo y es como debería ser una despedida, o sea, para mí fue idílico.* (#4)

Estaban los cuatro hijos abrazándole:::, despidiéndose (x) y diciéndose todo lo que se querían. Se pudieron despedir a su manera, dignamente ((se emociona)). (#5)

Súper bonito, o sea:::, me pareció tan bonito como se fue esa mujer. Y ya iniciamos la sedación (x) y estuvieron los cuatro encima de ella, abrazándola en todo momento. (#3) Y luego la señora ya, pues con la sedación poquito a poco se fue durmiendo y ya se quedó dormidita:::, no sé si fue un día o horas lo que duraría, pero sobre todo fue el momento de despedida (x). Me pareció precioso y para mí es la mejor manera de irte de este mundo. *No pude evitar llorar, yo lloré con ellos, no lo pude evitar::, conocía a la familia... ((se emociona)) habíamos creado un vínculo.*

ENTREVISTADOR: Tranquila, qué bonito. Si quieres paramos un rato y luego seguimos con las preguntas.

E1: No, no te preocupes::, no pasa nada. (#3) Si me emociona porque fue un momento muy bonito. Ya está. (x) Simplemente creo que me gustaría que mi despedida fuese igual con mis hijas::.. Y también tengo sentimientos que en estas ocasiones no se puede aguantar. (#4) Por eso acabé llorando con ellos y no me fui de la habitación en un rato porque creía que me necesitaban en ese momento. Estoy:: bien.

ENTREVISTADOR: Ahora, hablando del papel emocional. ¿Me podrías explicar qué emociones te aparecen a la hora de realizar una sedación paliativa a un paciente? Es decir, ¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de realizar una sedación paliativa, si te afecta?

E1: La verdad, creo que las emociones que tengo dependen mucho del caso. (#3) Hay situaciones en las que, fríamente os puedo decir que no me afecta en absoluto. Por ejemplo(x), cuando no he tenido mucho vínculo con el paciente o (x) cuando considero que es lo más natural:: y lo mejor para evitar sufrimiento en una persona que está en una situación límite y se puede observar que está sufriendo. En esos casos, lo asumo como algo normal dentro de la profesión. (#2)

ENTREVISTADOR: Entiendo, ¿y en algún caso, así como la experiencia que nos has contado?

E1: Exacto (x), hay momentos en los que <sí> me impacta emocionalmente. Esto pasa sobre todo cuando se trata de personas jóvenes o cuando veo que la familia no está del todo preparada para aceptar lo que va a pasar. <En estas situaciones>, me resulta más difícil emocionalmente:: Así que, al final (x), creo que todo depende del contexto y del vínculo que haya desarrollado con el paciente y su entorno.

ENTREVISTADOR: Y cuando mantienes una conversación con la familia de un paciente que va a recibir una sedación paliativa, ¿cómo gestionas la comunicación con ellos? ¿Te resulta complicado? Si es así, ¿Qué dificultades encuentras?

E1: Siempre me resulta incómodo (#3), porque dar malas noticias es algo que no me gusta y que no siento que maneje del todo bien. Mi mayor reto:: es encontrar el equilibrio entre ser clara y no ser demasiado brusca. <Quiero que las familias entiendan perfectamente lo que va a suceder>, (x) que no haya lugar para malentendidos ni falsas esperanzas, pero al mismo tiempo quiero tratarles con tacto y sensibilidad.

A veces (#3), usar palabras demasiado suaves:: o rodeos puede hacer que el mensaje no llegue de forma clara, lo que puede generar más confusión o falsas expectativas. Por otro lado, <ser demasiado directa puede parecer frío o insensible>. Encontrar ese punto medio entre claridad y empatía (#3) es lo que más me cuesta, porque cada familia y cada situación requieren un enfoque diferente. Es complicado la verdad::

ENTREVISTADOR: Entiendo, ¿exploras las necesidades emocionales de esos familiares?

E1: Sí, claro::, siempre (x) , aunque tengo que decir que no siempre es fácil, ¿eh? Ver las necesidades emocionales de los familiares requiere, <primero>, tener esa disposición de observar::, escuchar:: y adaptarte a lo que ellos necesitan, porque eso cambia muchísimo de una familia a otra. Hay familias que(x), la verdad, están súper abiertas a hablar de cómo se sienten, que hasta demandan mucho apoyo emocional. Te buscan (x), te preguntan, quieren compartir cómo:: están::, y con ellos la comunicación es más fluida porque te permiten ser más empática y abrirte más con ellos.

Pero también te encuentras con familias que::, bueno, no quieren mostrar sus emociones (x) o están más centradas en entender los aspectos técnicos, ¿sabes? (#4) Estas familias quieren información <directa, datos, respuestas claras>, y no tanto ese acompañamiento emocional. (#3) Con ellos es más complicado conectar desde lo emocional porque, de alguna manera, están más cerrados o simplemente están en shock.

Y luego está el tema de que dentro de una misma familia las necesidades pueden ser súper diferentes. <Por ejemplo>, puede haber un hijo que necesita hablar mucho, expresar cómo se siente, mientras que otro solo quiere escuchar lo necesario para sentirse seguro de que el paciente está siendo bien atendido. Entonces, claro, eso te obliga a estar adaptándote todo el tiempo. ((se recoloca)) Es un reto, sí::, pero también es una oportunidad para conectar de una manera más profunda con cada uno de ellos. Y también los compañeros que tengas en ese momento en el turno para mí son imprescindibles, muchas veces me ha pasado que tener a algún/a compañero/a que sepa mejor como comunicarse o que me aconseje, para mi es bastante importante.

ENTREVISTADOR: ¿Qué tipo de habilidades crees que son necesarias para transmitirles una información clara y que les ayude en el momento en que se está realizando una sedación paliativa?

E1: Bueno, yo creo que, primero de todo::, <la habilidad de comunicación es súper importante>, pero no solo en plan técnico de saber explicar términos médicos o procesos, ¿sabes? (#3) Es más bien aprender a comunicarte de forma efectiva, lo que significa no solo transmitir información::, sino hacerlo de una manera clara, comprensible y (x) que se adapte a la situación emocional de la familia. En mi caso::, no he tenido formación específica en esto, pero creo que sería muy útil, porque muchas veces te enfrentas a estas situaciones tirando de intuición o de lo que vas aprendiendo con la experiencia. (#3) Pero, claro, sientes que te falta una base más sólida para saber cómo actuar en cada caso.

ENTREVISTADOR: ¿Tienes algún ejemplo que compartir?

E1: Sí, por ejemplo, algo que creo que ayudaría mucho sería recibir::: formación en cómo dar malas noticias, <cómo manejar las emociones de las familias o cómo abordar temas tan delicados como la sedación paliativa>. Saber hablarles sin ser brusca pero tampoco demasiado directa es clave (x), porque, al final, cada familia necesita algo distinto. Hay personas que prefieren que les hables con claridad, <con datos>, mientras que otras buscan más apoyo emocional. (#2) Saber esas diferencias y ajustar el mensaje a cada situación es algo que creo que se puede mejorar con formación y práctica.

Y, bueno:::, aparte de la comunicación(x), pienso que la empatía es otra habilidad esencial. No es solo entender lo que están pasando, sino también::: demostrarles que estás ahí para ellos, que no están solos en este proceso::.. No tanto el ponerme en su lugar como si fuese yo, <si no saber ver su situación>, como esa persona lo procesa y ayudarle de la forma más adecuada.

También hace falta mucha paciencia y tacto, porque en estos momentos las familias pueden estar muy nerviosas o incluso enfadadas:::, (#2) y saber manejar esas emociones es clave para que la situación no se complique más de lo necesario.

ENTREVISTA ENFERMERA 2

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Código: V2

Sexo: Mujer

Edad: 61 años

Años de experiencia como enfermera: 39 años.

1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

ENTREVISTA E2

CATEGORÍA

Categoría 1: Impacto emocional de los/las profesionales de enfermería

Categoría 2: Conocimientos de los/las profesionales de enfermería

Categoría 3: Necesidades de los/las profesionales de enfermería

Categoría 4: Habilidades de comunicación

Categoría 5: Conocimientos sedación paliativa y eutanasia

- SUBCATEGORÍA (dependerá de la enfermera)

- DESCRIPCIÓN (explicación de la relación de la categoría con la subcategoría)

2. TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

ENTREVISTADOR: Eh::: bueno estamos aquí::: reunidas yo soy Claudia y ella es Paola. Somos estudiantes de 4º de enfermería y estamos realizando entrevistas para nuestro TFG (.) que va acerca del impacto emocional de los profesionales de enfermería a la hora de

realizar sedaciones paliativas. Entonces esto es una entrevista que se va a grabar, sólo la voz como sabes, eh:: la duración aproximada de la entrevista es de unos 45 minutos y queríamos saber si pues das tu consentimiento para (.) que fuese grabada.

E2: Si doy mi consentimiento, claro.

ENTREVISTADOR: Vale, ¿estás lista?, cualquier cosa que necesites nos avisas y paramos.

E2: Genial.

ENTREVISTADOR: Perfecto, ¿podrías decirnos tu edad y años de experiencia profesional?

E2: Si, tengo 61 años, y llevo trabajando como enfermera 39 años.

ENTREVISTADOR: ¿Y siempre ha sido en este hospital? ¿O han habido cambios?

E2: No, siempre he estado en este hospital. Bueno sí que debo marcar que mis principios fueron en H.JXIII porque terminé allí las prácticas, pero a los pocos meses ya me llamaron de Santa Tecla y he seguido aquí.

ENTREVISTADOR: Muy bien, ¿en qué planta estás actualmente?

E2: En Medicina Interna, ya entré aquí y no he querido cambiar.

ENTREVISTADOR: Vale, pues empezamos con las preguntas entonces.

E2: Vale.

ENTREVISTADOR: En primer lugar, ¿Me podrías explicar con tus palabras en qué consiste una sedación paliativa?

E2: Claro. La sedación paliativa es un procedimiento en el que se administra medicación a un paciente en sus últimos momentos de vida para aliviar su sufrimiento. Se utiliza cuando la persona está en una situación irreversible:: y presenta síntomas que no pueden controlarse de otra manera. Es decir, se busca que no experimente <dolor>, <angustia> o cualquier tipo de malestar mientras transcurre el final de su vida. (#3) No es un procedimiento que acelere la muerte, sino que permite que el paciente pase por ese proceso de manera tranquila y sin sufrimiento.

ENTREVISTADOR: Perfecto. ¿Has recibido alguna formación sobre las diferencias que existen entre sedación paliativa y eutanasia? ¿Me lo podrías explicar con tus palabras?

E2: No, en realidad no:: he recibido formación oficial sobre este tema. (x) Todo lo que sé lo he aprendido a través de la experiencia y el día a día con los pacientes. Sí que cuento con ciertos cursos que se hacen de forma interna en el hospital pero nada certificado ni más allá. Y bueno:: para mí, la diferencia fundamental entre sedación paliativa y eutanasia es la <intención> y el momento en el que se aplica. La sedación paliativa se usa cuando un paciente ya está en una fase terminal y tiene <síntomas refractarios>, es decir, que no

responden a ningún otro tratamiento. Su objetivo es aliviar el sufrimiento, no adelantar la muerte. (#4)

En cambio, la eutanasia::: es una intervención en la que, de manera deliberada y con consentimiento, (x) se administra una medicación con el fin de provocar la muerte de la persona.

ENTREVISTADOR: Perfecto, ahora vamos a tratar un poco el punto de formación y tus percepciones.

ENTREVISTADOR: Respecto a los retos de realizar la sedación paliativa, ¿consideras que te faltan conocimientos para realizar una sedación paliativa

E2: Seguramente sí:::. A ver, yo tengo bastante claro cuándo pondría una sedación paliativa (x) porque lo he vivido muchas veces y entiendo bien las situaciones en las que es necesaria. Sin embargo (#3), también soy consciente de que hay aspectos técnicos:: y farmacológicos que desconozco porque no he recibido formación específica. Por eso, <en mi trabajo>, es el médico quien toma la decisión final y quien indica la sedación. Ellos tienen los conocimientos para evaluar el estado del paciente y determinar cuándo es adecuado aplicar la sedación y en qué dosis::.

ENTREVISTADOR: ¿Y crees que hay algo que te podría ayudar o te vendría bien para saber cómo gestionar algunos momentos más difíciles?

E2: Sí, sin duda. (#3) Hay situaciones en las que lo tengo clarísimo:: y no necesito ayuda para decidir si la sedación es necesaria. Pero hay otras en las que me surgen dudas::, sobre todo cuando las circunstancias no son tan evidentes. En esos casos, me ayudaría tener algún tipo de guía o acompañamiento para sentirme más segura. (hhh) No es que necesite que alguien me convenza, porque al final es mi trabajo y sé que tengo que hacerlo, pero sí que a veces me vendría bien que un compañero más experimentado me reafirme que es lo correcto y <me aclare las dudas>. También me gustaría contar con más espacios (x) para hablar sobre nuestras experiencias y gestionar mejor el impacto emocional de estas situaciones::.

ENTREVISTADOR: Genial. ¿Consideras que la falta de formación en cuidados paliativos podría afectar a tu bienestar emocional? Si es así, ¿Cómo te afecta?

E2: Sí, creo que influye bastante (x). No tener una formación adecuada puede hacer que te enfrentes a estas situaciones con más inseguridad y miedo a cometer errores. En nuestro servicio, vemos muchos pacientes en fase terminal, (#2) especialmente en Medicina Interna::, donde hay muchos casos de cáncer y enfermedades degenerativas. Creo que nos vendría bien a todos recibir algún tipo de formación, aunque sea básica, para afrontar mejor estas situaciones. (#1)

También es verdad que hay compañeros que por creencias personales se han negado a participar en sedaciones paliativas:::. No sé si es por motivos religiosos, por falta de información o por miedo, pero ha pasado:::. He visto casos en los que el médico dejaba la sedación pautada para el fin de semana para que otro profesional:: tomara la decisión. Eso genera <tensiones> en el equipo y hace que la carga emocional sea mayor (x).

ENTREVISTADOR: Hablando sobre este tema. ¿Me podrías explicar qué emociones te aparecen a la hora de realizar una sedación paliativa a un paciente? Es decir, ¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de realizar una sedación paliativa, si te afecta?

E2: En general no (x), pero hay casos muy puntuales que sí que afectan::.. Intento mantenerme profesional y enfocarme en el bienestar del paciente (#2), pero hay situaciones que inevitablemente me afectan::.. Cuando se trata de pacientes mayores (x), que llevan tiempo en un estado de deterioro severo, a veces sientes que la sedación es un alivio <para ellos>, porque han llegado a un punto en el que su calidad de vida es *muy mala* y continuar sufriendo no tiene sentido. <Sin embargo>, hay casos que son emocionalmente muy duros:::, especialmente cuando el paciente es joven o deja atrás a niños pequeños. En esos casos (x), aunque sé que es lo mejor para evitar sufrimiento, no puedo evitar sentir un nudo en el estómago. Hay una mezcla de <tristeza, impotencia> y, al mismo tiempo, la *tranquilidad* de saber que estamos ayudando a que la persona tenga un final digno.

ENTREVISTADOR: ¿Puedes compartir alguna experiencia tuya en la que sentiste estrés o tuviste dudas relacionadas con la sedación paliativa?

E2: Sí, una que se me quedó muy marcada fue la de una mujer de 52 años con cáncer terminal (#4). Ya estaba en los últimos días y tenía un sufrimiento evidente::.. La familia solicitó la sedación paliativa y fui yo quien tuvo que administrarla ((se recoloca)). *Me acompañaba una compañera*, y justo en ese momento estaban allí los hijos de la paciente, de 14 y 7 años, despidiéndose de su madre (x). Escucharlos decirle "Mamá, no te vayas, mamá, te quiero mucho" mientras yo realizaba el procedimiento fue devastador(x). Intenté mantener la compostura, pero era muy difícil. ((se emociona)) Al final, cuando terminamos, mi compañera:: y yo:: tuvimos que salir un momento para respirar y calmarnos. No pude evitar llorar (x). En momentos así recuerdas que, aunque seas profesional, sigues siendo una persona con emociones.(#4)

ENTREVISTADOR: Muchas gracias por compartirlo. Quería preguntarte, ¿qué sientes cuando tienes que realizar una sedación paliativa a un paciente?

E2: Uf, son muchas emociones que afectan. Es imposible no sentir nada en una situación así. Es un momento muy delicado porque sabes que la persona está en sus <últimos momentos>

y eso siempre remueve algo por dentro. Hay mucha mezcla de emociones (x). Por un lado, sientes <pena>, porque, bueno:::, es el final de alguien, una vida que se está apagando delante de ti. <No importa cuántas veces lo veas>, siempre impacta de alguna forma::.

A la vez(x), sientes una gran responsabilidad. No es solo un procedimiento más, es asegurarte de que ese paciente pase sus últimos momentos de la forma más tranquila y digna posible. Eso pesa bastante (#4) , porque sabes que tienes en tus manos algo <muy importante>. También está esa sensación de impotencia(#4) porque, por mucho que queramos::, no podemos hacer más::.. Es como saber que ya no hay marcha atrás y solo nos queda acompañar. ((se angustia)).

ENTREVISTADOR: Entiendo, pero te quiero decir, ¿cómo te afecta emocionalmente este proceso? ¿Te impacta de alguna manera?

E2: Sí, claro, eso es::.. Se puede definir como un proceso muy impactante y un conjunto de emociones que te bloquean en cierto grado (x). Pero, al mismo tiempo, hay alivio. Suena raro decirlo::, pero cuando ves que la persona deja de sufrir, que su expresión se relaja, piensas: “Vale, al menos ahora está en paz.” (#3) Y eso también ayuda a sobrellevarlo::.. Es un torbellino de emociones: <tristeza, impotencia, responsabilidad, alivio>... y, en algunos casos, hasta una pequeña sensación de paz al saber que estamos haciendo lo correcto. (hhh) Es difícil de explicar, pero es algo que se siente muy dentro.

ENTREVISTADOR: Y cuando hablas con la familia de un paciente que va a recibir una sedación paliativa, ¿cómo gestionas esa comunicación? ¿Te resulta complicado? Si es así, ¿qué dificultades encuentras?

E2: Bueno:::, en principio, no suelo tener grandes problemas con la <comunicación>, porque la mayoría de las veces la familia ya ha hablado con el médico y han tomado la decisión con conocimiento. Pero claro (x) , aunque ya lo sepan, siempre quedan dudas de última hora. Muchas veces preguntan cosas como “¿Cuánto tiempo tardará?”, “¿Va a sufrir en algún momento?”, “¿Se puede ajustar la medicación si vemos que lo necesita?”. Son preguntas completamente normales porque es un momento difícil (#3), y quieren estar seguros de que se está haciendo todo de la mejor manera posible.

Intento hablarles de <forma clara, cercana, sin tecnicismos>, porque en esos momentos lo último que necesitan es un discurso médico complicado que les confunda más:::. Hay que adaptar el lenguaje para que lo entiendan bien, asegurarse de que saben qué va a pasar y cómo. (x) También pasa que algunas familias han buscado información en internet y llegan con ideas que no siempre son <correctas>, lo que puede generar miedo o preocupaciones

innecesarias. (x) En esos casos, toca aclarar dudas, explicar lo que es la sedación paliativa de verdad y tranquilizarlos. (#3) Lo más importante, al final, es transmitir calma y empatía, que sientan que están en buenas manos y que su ser querido va a estar bien cuidado.

ENTREVISTADOR: Entiendo. ¿Exploras las necesidades emocionales de esos familiares?

E2: Sí, sin duda::: <Cada familia es un mundo>. Hay quienes ya han asumido la situación y están relativamente preparados:::, y luego hay otros que lo llevan con muchísima angustia (x), que todavía están en esa fase de negación o de miedo. (#4) Es especialmente duro cuando hay niños en la familia o cuando la persona que se va era un pilar fundamental en la vida de los que se quedan:::.

Recuerdo el caso de la mujer que mencioné antes: su marido estaba deshecho ((se emociona)), no solo por la pérdida en sí, sino porque no sabía cómo iba a seguir adelante con sus hijos sin ella.(x) En esas situaciones:::, más allá de lo médico, intentamos dar un poco de apoyo emocional dentro de nuestras posibilidades (x). A veces, <con solo estar ahí>, escucharles o darles unas palabras de aliento, ya les ayudas más de lo que crees:::. No siempre tenemos todas las respuestas ni podemos aliviar su dolor, pero sí podemos acompañarlos (x), hacerles sentir que no están solos en ese momento tan difícil. Es duro ver el sufrimiento de quienes se quedan, pero es parte de nuestro trabajo estar ahí para ellos, no solo para el paciente:::.

ENTREVISTADOR: ¿Qué tipo de habilidades crees que son necesarias para transmitirles una información clara y que les ayude en el momento en que se está realizando una sedación paliativa?

E2: Creo que lo más importante es tener seguridad en lo que dices. (#2) No tengo formación específica en paliativos, pero a lo largo de los años he aprendido mucho por la experiencia y por lo que he visto en el día a día:::. Si la familia te pregunta algo y tú no sabes responder, eso genera más ansiedad en ellos.(x) Por eso, aunque no tenga un curso o un máster en el tema, siempre intento informarme y aprender de mis compañeros y médicos para poder dar <respuestas claras y seguras>. La comunicación debe ser cercana, sin tecnicismos, pero también con firmeza para transmitir *confianza*. Al final, se trata de ofrecerles la tranquilidad::: de que su ser querido está bien atendido::: y de que estamos haciendo lo mejor para evitarle sufrimiento.

ENTREVISTA ENFERMERA 3

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Código: U3

Sexo: Mujer

Edad: 30 años

Años de experiencia como enfermera: 13 años.

1. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

ENTREVISTA E3

CATEGORÍA

Categoría 1: **Impacto emocional** de los/las profesionales de enfermería

Categoría 2: **Conocimientos** de los/las profesionales de enfermería

Categoría 3: **Necesidades** de los/las profesionales de enfermería

Categoría 4: **Habilidades** de comunicación

Categoría 5: **Conocimientos** sedación paliativa y eutanasia

- **SUBCATEGORÍA** (dependerá de la enfermera)

- **DESCRIPCIÓN** (explicación de la relación de la categoría con la subcategoría)

2. TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA

ENTREVISTADOR: Hola, bueno estamos aquí:: Claudia y Paola. Somos estudiantes de 4º de enfermería y estamos realizando entrevistas para nuestro TFG (.) que va acerca del impacto emocional de los profesionales de enfermería a la hora de realizar sedaciones paliativas. Entonces esto es una entrevista que se va a grabar, sólo la voz como sabes, eh:: la duración aproximada de la entrevista es de unos 45 minutos y queríamos saber si puedes tu consentimiento para (.) que fuese grabada.

E3: Si doy mi consentimiento, claro.

ENTREVISTADOR: Vale, ¿estás lista?, cualquier cosa que necesites nos avisas y paramos.

E3: Genial.

ENTREVISTADOR: Perfecto, ¿podrías decirnos tu edad y años de experiencia profesional?

E3: Sí claro. Tengo 30 años y llevo de experiencia profesional <13>. Siempre en este hospital, aunque he ido cambiando de servicios.

ENTREVISTADOR: Perfecto, muchas gracias. Entonces empezamos con las preguntas.

E3: Vale.

ENTREVISTADOR: ¿Me podrías explicar con tus palabras en qué consiste una sedación paliativa?

E3: Bueno:::, la sedación paliativa es un procedimiento médico que se aplica en pacientes con enfermedades terminales cuando el sufrimiento es intenso y ya no hay posibilidad de mejoría. No es exactamente acelerar la muerte:::, sino aliviar el sufrimiento en los últimos días o (x) incluso en las últimas horas de vida. Se trata de administrar medicación para que la persona entre en un estado de inconsciencia y así no perciba el dolor ni el malestar que está experimentando.

ENTREVISTADOR: Entiendo. ¿Has recibido alguna formación sobre las diferencias entre la sedación paliativa y la eutanasia? ¿Cómo las diferenciarías?

E3: <No he recibido formación específica como tal>, pero después de once años trabajando en una residencia y con la experiencia que tengo, sí que entiendo bien la diferencia. La eutanasia es un proceso en el que el paciente decide poner fin a su "vida"::: de manera activa, aunque pueda quedarle bastante tiempo por delante. Por ejemplo, una persona con una enfermedad degenerativa que aún puede <vivir años>, pero que no quiere seguir sufriendo:::, puede solicitar la eutanasia y el proceso será rápido y controlado. (#3)

En cambio, la sedación paliativa se aplica cuando el final ya es inminente:::, cuando al paciente le quedan pocos días de vida y el sufrimiento es extremo (x). Aquí no se trata de adelantar la muerte, sino de garantizar que ese tiempo que le queda sea sin dolor y con la mayor dignidad posible.

ENTREVISTADOR: ¿Y has recibido formación específica sobre la sedación paliativa en pacientes oncológicos o no oncológicos? ¿Te hubiera gustado recibirla?

E3: No:::, en oncología no he recibido formación. (#3) Sí que he tenido alguna formación en la residencia (x) ... sobre el proceso de duelo y sedaciones al final de la vida, pero eran cosas muy básicas y enfocadas más en la <tercera edad>. No tenía nada que ver con situaciones más complejas::: o con otro tipo de pacientes.

Me hubiera gustado recibir más formación:::, sobre todo porque hay muchos matices en los cuidados paliativos y cada paciente es diferente. (#3) Cuando solo te basas en la experiencia, aprendes con el día a día, pero siempre hay dudas::: o situaciones que te pillan por sorpresa, y ahí es donde una <formación más sólida> ayudaría mucho.

ENTREVISTADOR: Hablando de esos retos, ¿consideras que te faltan conocimientos para realizar una sedación paliativa?

E3: A nivel general:::, creo que sí.(#3) Al final, cada paciente es un mundo y cada caso puede presentar dificultades diferentes. (x) Hoy, por ejemplo:::, hemos tenido una situación en la que

no notábamos el pulso del paciente, pero el electro seguía marcando actividad. Son esas pequeñas cosas que pueden desconcertarte. (#4)

En cuanto a la sedación en sí:::, los procedimientos son bastante estándar: ajustar la dosis, valorar si subirla o bajarla según la respuesta del paciente... Pero claro, hay momentos en los que te surgen dudas. ((se recoloca)) A veces no le ponen la dosis inicial de midazolam o hay que ajustar más de lo normal:::. Así que sí, aunque la práctica te da seguridad (x), nunca dejas de aprender y hay situaciones en las que te das cuenta de que podrías estar mejor preparada (#2).

ENTREVISTADOR: ¿Crees que sería importante recibir más formación específica en sedación paliativa?

E3: Sí:::, pero más que para el personal... sanitario, creo que sería muy útil para los familiares. <Muchas veces las familias no entienden lo que es una sedación paliativa y lo confunden con otras cosas>. Hay gente que incluso se niega porque piensa que estamos provocando la <muerte> en lugar de evitar el sufrimiento:::.

Por supuesto, (x) también es importante que los sanitarios tengamos un mínimo de formación sólida:::. No digo que haya que hacer un máster, pero sí un curso específico en cuidados paliativos (x), algo que te prepare bien y te ayude a manejar no solo la parte técnica, sino también la emocional y comunicativa:::.

ENTREVISTADOR: ¿Crees que la falta de formación en cuidados paliativos puede afectar a tu bienestar emocional?

E3: En mi caso:::, no tanto, porque ya tengo experiencia y más o menos sé cómo gestionarlo (x). Pero entiendo que a quien no está bien formado le pueda afectar, sobre todo cuando te encuentras con pacientes que están conscientes y orientados.

Cuando un paciente ya no responde:::, el proceso es más llevadero en el sentido emocional. (#2) Pero cuando el paciente está despierto y tienes que explicarle lo que va a pasar, ahí es otra historia. Tienes que saber comunicarlo bien, tranquilizarlo, asegurarte de que lo entiende, ¿sabes? Y si no tienes la preparación adecuada, esa conversación puede ser muy dura y afectar mucho a nivel personal:::.

ENTREVISTADOR: ¿Puedes compartir alguna experiencia en la que sentiste estrés o dudas relacionadas con la sedación paliativa?

E3: Sí, claro. (#2) Recuerdo especialmente el caso de un señor de unos 70 años, o quizá un poco menos, que tenía un cáncer de hígado con metástasis. Su estado era muy delicado, pero aún estaba consciente y orientado.

Estábamos esperando a que llegara su hija::: desde Costa Rica para que pudiera despedirse de él. Fueron casi 24 horas de espera::: hasta que al fin llegó. Cuando ya se despidieron, me tocó a mí realizar la sedación. (#3)

El paciente me miró y me preguntó directamente: "*¿Qué va a pasar ahora?*" Y en ese momento supe que tenía que explicárselo con total claridad:::, pero con sensibilidad. Le dije que le íbamos a administrar una dosis de midazolam (x), que poco a poco iría entrando en un sueño profundo::: y que desde ahí seguiríamos con la perfusión para garantizar que estuviera tranquilo y sin sufrimiento.

Las hijas estaban a su lado y en cuanto él cerró los ojos, rompieron a llorar:::. ((se emociona)) Fue un momento muy intenso, porque, aunque sabes que es lo mejor para el paciente, la carga emocional es enorme. (#3) Esas situaciones te marcan (x), y aunque intentas mantenerte firme, hay veces en las que cuesta no emocionarse.

ENTREVISTADOR: Debe de ser muy duro vivir momentos así. ¿Cuáles dirías que son los mayores retos a la hora de realizar una sedación paliativa?

E3: Para mí, sin duda:::, cuando el paciente está orientado y es plenamente consciente de lo que va a pasar. Ahí es cuando más te cuesta.

Yo estoy a favor de la <sedación paliativa> porque creo que es una forma digna de evitar sufrimiento innecesario, pero cuando la persona está despierta:::, cuando te mira a los ojos y te pregunta qué va a pasar, es difícil. ((se entrecorta la voz)) Sientes que tienes una gran responsabilidad y que tienes que hacerlo bien, no solo técnicamente, sino también en el trato humano.

Otro reto importante es cuando los pacientes son jóvenes:::. No es lo mismo sedar a una persona mayor, que ya ha vivido su vida (x), que, a alguien de 30, 40 años o incluso menos. Recuerdo especialmente el caso de una chica de 19 años... Eso fue realmente duro:::. Por suerte, estos casos no son frecuentes, pero cuando ocurren, te afectan mucho más. (x)

ENTREVISTADOR: Muchas gracias por compartirlo. ¿Me podrías explicar qué emociones sientes cuando realizas una sedación paliativa? Es decir, ¿cómo te afecta emocionalmente este proceso?

E3: A nivel personal, no me afecta en un sentido negativo:::. Más bien lo veo como una ayuda, una forma de aliviar el sufrimiento del paciente (x). Creo que es un beneficio, porque he visto casos en los que se propone la sedación y no se aplica, y esas personas terminan agonizando con un dolor innecesario.

Para mí, la sedación paliativa es un acto de humanidad:::, como administrar un <calmante> a alguien que tiene un dolor insoportable. <Eso sí>, siempre debe ser un procedimiento bien

pautado, correctamente indicado y ajustado a la situación de cada paciente:::. Cuando se hace de manera adecuada, creo que estamos haciendo lo correcto. (x)

ENTREVISTADOR: Y cuando tienes que hablar con la familia de un paciente que va a ser sedado, ¿cómo gestionas esa comunicación? ¿Te resulta complicado?

E3: No diría que me resulta complicado:::, pero sí requiere mucha sensibilidad (x). Hay que ser natural y clara al comunicarlo (x). Con los años he aprendido a manejarlo mejor, porque en la residencia donde trabajé durante 11 años realizamos muchas sedaciones y tuve muchas conversaciones::: con familias. Así que con el tiempo desarrollas cierta soltura, pero nunca deja de ser un momento delicado.

Cada familia es diferente y reacciona de forma distinta (x). Algunas lo aceptan mejor, otras lo viven con mucho <sufrimiento>, y hay quienes son más reticentes, quizá por falta de información o porque emocionalmente no están preparadas:::. Por eso, creo que es importante adaptar la forma en la que te comunicas según la familia con la que hablas. (#2)

ENTREVISTADOR: ¿Te das cuenta de las necesidades emocionales de los familiares en esos momentos?

E3: Sí, claro, se nota. Hay familias que lo viven con muchísimo dolor, otras que lo afrontan de manera más serena, y algunas que parecen no exteriorizar mucho sus emociones, aunque eso no significa que no las tengan. También hay familias que tienen dudas o miedos sobre el proceso y necesitan que se les explique con calma.

Cada caso es diferente:::, y parte de nuestro trabajo es saber leer a las familias y adaptar la comunicación a cada una (x). Por ejemplo:::, si una familia tiene ciertos conocimientos sanitarios, puedes explicarles el proceso con más detalle técnico. En cambio, si es una familia sin ninguna noción médica ((se recoloca)), hay que buscar una forma más sencilla y cercana de transmitirles la información. (#4)

También influye el contexto emocional y la relación con el paciente:::. No es lo mismo explicarle a una mujer de 80 años que su marido va a ser sedado:::, que hablar con una hija de 40 años que va a despedirse de su padre. (x) Cada persona lo vive de una manera distinta, y ahí es donde entra en juego la empatía y la capacidad de individualizar la comunicación.

ENTREVISTADOR: Claro, y en ese sentido, ¿qué habilidades crees que son necesarias para transmitir la información de forma clara y que realmente ayude a los familiares en un momento tan difícil?

E3: A ver... lo más importante, sin duda, <es la empatía>. No es solo hablar, no es solo dar datos médicos y explicar el procedimiento:::. Es saber ponerte en su piel, entender el torbellino de emociones que están viviendo en ese momento. (x) A veces, ni siquiera hace

falta decir demasiado, simplemente estar ahí, con una actitud tranquila, transmitirles que están acompañados, que su ser querido está en buenas manos.

También creo que hace falta mucha paciencia:::, porque cada familia es diferente y cada una reacciona de una manera. Hay quienes se bloquean, otros que hacen muchas preguntas, algunos que necesitan repetir la información varias veces porque, con los nervios (hhh), no terminan de asimilarlo a la primera. Hay que adaptar la manera de comunicar según la persona que tienes delante.

Y, claro, la experiencia es clave. (x) La primera vez que te toca hablar con una familia en una situación así, uff... <es duro>. Te sientes insegura, te da miedo decir algo que pueda hacerles sentir peor, no sabes si las palabras que eliges son las adecuadas... (x) Es una responsabilidad enorme porque sabes que lo que digas puede marcar la forma en la que vivan ese momento. (#3)

Pero con el tiempo:::, con la práctica:::, aprendes a manejar mejor estas conversaciones. (x) Es un poco como cuando aprendes a canalizar una vía: al principio te tiemblan las manos, tienes miedo de fallar, de hacer daño, de no acertar a la primera. Pero después de hacerlo muchas veces, adquieres confianza, destreza... (x) y ya no te bloqueas. Con la comunicación en cuidados paliativos pasa lo mismo. (#2) Cuantas más veces te ves en estas situaciones, más herramientas desarrollas para acompañar mejor a las familias. No significa que deje de afectarte:::, porque siempre impacta de alguna manera, pero aprendes a gestionar mejor esas emociones y a enfocarte en lo que la familia necesita en ese momento.

ENTREVISTADOR: Parece que el trabajo en la residencia te dio mucha experiencia en el manejo del duelo. ¿Cómo vivías ese proceso con las familias?

E3: Sí:::, la verdad es que en la residencia el duelo estaba::: muy presente. No era algo puntual, sino algo con lo que convivíamos constantemente.(x) Cada pérdida tenía su impacto, no solo en la familia, sino también en el equipo.

Muchas veces, cuando un residente fallecía, la familia seguía viniendo días o incluso semanas después. A veces, era para recoger sus cosas, otras veces simplemente porque todavía tenían a otro familiar ingresado allí y, claro, seguían reviviendo la ausencia de la persona que había partido.

Recuerdo casos en los que la habitación del residente estaba llena de sus cosas: sus muebles, sus cuadros, sus fotos... su vida entera, prácticamente. Y cuando fallecían, llegaba ese momento en el que la familia tenía que vaciar la habitación. Era durísimo. De repente, tenían que enfrentarse a esa realidad de manera tangible, guardar sus cosas, llevárselas a casa... Como si al hacerlo se hiciera más real que ya no estaban. **Esos momentos eran**

especialmente sensibles::, y ahí:: estábamos nosotras, no solo para ayudar físicamente si lo necesitaban, sino para acompañarlos emocionalmente en ese proceso. (#3)

También había familias que perdían a un padre y aún tenían a la madre ingresada:: Eso hacía que el duelo se viviera de manera más prolongada, porque cada vez que venían a la residencia, notaban la ausencia del otro. (x) Era como revivir la pérdida una y otra vez::.

Todo eso te hace darte cuenta de que el trabajo en paliativos <o en residencias> no es solo cuidar del paciente, es también sostener a las familias::, darles ese apoyo, esa contención emocional que muchas veces necesitan incluso más de lo que imaginan.(x) Y, aunque es duro, también es muy gratificante saber que en esos momentos tan difíciles puedes ser un pequeño refugio para ellos.