



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

**ESTUDIO FENOMENOLÓGICO DE LAS
NECESIDADES Y EXPERIENCIA DE VIDA
DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE
INSUFICIENCIA CARDÍACA CON
NECESIDADES PALIATIVAS Y DE SUS
FAMILIAS: UNA PERSPECTIVA INTEGRAL**

**MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA
ENFERMERÍA**

Directora: Jenifer Malumbres Talavera

Estudiante: María Dolores Calle Calle

Fecha: 14/07/2025

PRÓLOGO

Este trabajo representa el cierre de un viaje académico ilusionante que ha superado con creces mis expectativas. Durante todo el máster, cada asignatura ha sido una oportunidad para descubrir nuevas dimensiones de mi querida profesión enfermera, cada trabajo era un desafío personal que me ha enriquecido tanto profesional como personalmente y en conjunto, me ha ayudado a reforzar mi compromiso con la investigación y la innovación. Quiero agradecer a todo el profesorado todo lo que me han transmitido y su implicación con la docencia.

El presente trabajo ha supuesto un desafío intelectual, al ser la primera incursión en la investigación cualitativa, junto con el portafolio elaborado para la propia asignatura, y espero que sea el inicio de otras muchas experiencias en este apasionante mundo que me ha atrapado. En este camino he contado con la mejor guía y compañía, a quien agradezco profundamente su paciencia, su compromiso y su confianza en este proyecto desde el minuto uno. Gracias, Jenifer, por acompañarme con tanta dedicación en cada pequeño paso de este proceso, por tu minuciosa atención a cada detalle y por tu constante entusiasmo.

Además, desarrollar esta investigación ha sido una excelente oportunidad para explorar un tema que despierta mi curiosidad profesional y que aún requiere avances significativos en el ámbito de la Atención Primaria, con la esperanza de aportar un grano de arena a ese camino que aún queda por recorrer. Esta pequeña investigación constituye el inicio de otra etapa en mi vida profesional, marcada por la ilusión por seguir aprendiendo, investigando y la esperanza de poder continuar con el doctorado.

Este trabajo es, en gran medida, colectivo, por lo que también quiero también expresar mi más profundo agradecimiento y mi sincero reconocimiento y admiración hacia las compañeras que de manera altruista, han compartido conmigo de manera generosa sus vivencias, saberes y perspectivas para que yo pudiera llevar a cabo esta investigación. Ha sido un verdadero placer escuchar vuestras narrativas y comprender el contexto desde donde surgían vuestros relatos.

Finalmente, quiero dedicar este trabajo a mi hijo Igor y a mi hija Ilazki, las personas más importantes de mi vida.

INDICE DE CONTENIDO

1.	INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	10
2.	REVISIÓN DE LA LITERATURA Y MARCO CONCEPTUAL.....	11
2.1.	LA INSUFICIENCIA CARDÍACA.....	12
2.2.	EPIDEMIOLOGÍA DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA	13
2.3.	EVOLUCIÓN CLÍNICA DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA	13
2.4.	EL ABORDAJE MULTIDIMENSIONAL DEL DOLOR DE CICELY SAUNDERS 14	
2.5.	NECESIDADES ESPIRITUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	17
2.6.	CUIDADOS PALIATIVOS EN LA INSUFICIENCIA CARDIACA	17
2.7.	DIFICULTADES EN LA INTEGRACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA INSUFICIENCIA CARDIACA.....	19
2.8.	IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS	20
2.9.	NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON IC AVANZADA Y SUS FAMILIARES 23	
3.	APORTACIONES E INTERÉS DEL ESTUDIO.....	25
4.	HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	26
4.1.	HIPÓTESIS.....	26
4.2.	OBJETIVO GENERAL	26
4.3.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
5.	METODOLOGÍA	28
5.1.	JUSTIFICACIÓN DEL ENFOQUE CUALITATIVO	28
5.2.	DISEÑO: LA FENOMENOLOGÍA INTERPRETATIVA	28
5.3.	CONTEXTO Y PARTICIPANTES.....	29
5.3.1.	DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO (ATENCIÓN PRIMARIA).....	29
5.3.2.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LAS PARTICIPANTES..	29
5.3.3.	SELECCIÓN Y RECLUTAMIENTO DE LA MUESTRA (MUESTREO INTENCIONAL)	30
5.4.	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS.....	31
5.5.	PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	31
5.6.	ANÁLISIS DE LOS DATOS	32
5.7.	TRIANGULACIÓN.....	33
6.	ASPECTOS ÉTICOS.....	34
7.	RESULTADOS.....	35
8.	DISCUSIÓN	56
9.	LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO	66

10.	CONCLUSIONES	68
11.	IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	70
12.	BIBLIOGRAFÍA.....	72
13.	CRONOGRAMA.....	78
14.	ANEXOS.....	79
14.1.	ANEXO 1: NEEDS ASSESSMENT TOOL: PROGRESSIVE DISEASE-HEART FAILURE (NAT:PD-HF)	79
14.2.	ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE	80
14.3.	ANEXO 3. HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	86
14.4.	ANEXO 4. GUION ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA	89
14.5.	ANEXO 5. GUION ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA A ENFERMERA EXPERTA EN INSUFICIENCIA CARDÍACA.....	91
14.6.	ANEXO 6. RESPUESTA A LA SOLICITUD DE APROBACIÓN ÉTICA POR EL CEIPSA	93
14.7.	ANEXO 7. PLANTILLA DE OBSERVACIÓN DE LA COMPETENCIA ENTREVISTADORA.....	96

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. CLASIFICACIÓN FUNCIONAL DE LA NYHA (NEW YORK HEART ASSOCIATION).....	12
TABLA 2. CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS.....	36

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. CONCEPTUALIZACIÓN DEL “DOLOR TOTAL” DE SAUNDERS	15
FIGURA 2. ENFOQUE ASISTENCIAL INCRÓNICO Y PROGRESIVO SEGÚN NECESIDADES DE ATENCIÓN PALIATIVA	20
FIGURA 3. INSTRUMENTO NECPAL 4.0.....	22

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

AP: Atención Primaria

CP: Cuidados paliativos

E1: Enfermera 1

E2: Enfermera 2

ECV: Enfermedades Cardiovasculares

EPAk: Enfermera de Práctica Avanzada en cronicidad

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

FEVI: Fracción de eyección del ventrículo izquierdo

IC: Insuficiencia cardíaca

M1: Médica 1

M2: Médica 2

NAT:PD-HF: Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure

NYHA: Clasificación funcional de la insuficiencia cardíaca de la New York Heart Association

OSI: Organización Sanitaria Integrada

PACC: Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

UAP: Unidad de Atención Primaria

RESUMEN

Introducción: La insuficiencia cardiaca (IC) constituye un síndrome clínico causado por una alteración cardiaca que deteriora progresivamente la situación funcional de la persona hasta su fallecimiento. Con el envejecimiento poblacional, su prevalencia ha aumentado considerándose un problema de salud mundial. Vivir con IC acarrea una alta carga de morbilidad, limitaciones funcionales, polifarmacia, disminución de la calidad de vida y hospitalizaciones frecuentes. En consecuencia, estos pacientes y sus familias presentan necesidades de cuidados paliativos comparables a los del cáncer.

Objetivos: Explorar las necesidades integrales y la experiencia de vida de las personas con IC y de sus familias, desde la perspectiva de las profesionales de Atención Primaria (AP), así como identificar las barreras que dificultan el abordaje de las mismas.

Metodología: Estudio cualitativo con un enfoque metodológico fenomenológico interpretativo. Se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas a profesionales de AP sobre las cuales se ha realizado un análisis temático mediante el método Colaizzi. Se identificaron nueve categorías y 28 subcategorías emergentes.

Resultados: Las categorías emergentes reflejan la percepción de un modelo asistencial distante de las complejas necesidades de pacientes y familias, que requieren de un modelo asistencial cercano y sensible. La experiencia de la enfermedad se configura en torno a una sintomatología que limita la funcionalidad, el impacto en el bienestar emocional y la calidad de vida, la transformación de los roles familiares y la presencia de sufrimiento espiritual no siempre expresado. Sin embargo, emergen barreras institucionales, formativas y comunicativas que dificultan la capacidad de los equipos de AP para atender de manera proactiva y óptima estas necesidades.

Conclusiones: Los resultados sugieren que es necesario un replanteamiento profundo del modelo asistencial actual, orientado hacia una atención más centrada en la persona, sensible a sus necesidades físicas, emocionales, psicosociales y espirituales, y comprometida con la accesibilidad y la coordinación interdisciplinaria.

Palabras clave: Insuficiencia Cardíaca, Atención Primaria de Salud, Evaluación de Necesidades, Cuidados Paliativos, Investigación Cualitativa.

SUMMARY

Introduction: Heart failure (HF) is a clinical syndrome caused by a cardiac disorder that progressively deteriorates a person's functional status until death. Due to the ageing of the population, its prevalence has increased and nowadays it is considered a global health problem. Living with HF carries a high burden of morbidity, functional limitations, polypharmacy, reducing quality of life and implying frequent hospitalizations. As a result, these patients and their families have palliative care needs comparable to those of cancer patients.

Objectives: To explore the comprehensive needs and life experiences of people with HF and their families from the perspective of primary care (PC) professionals, as well as to identify the barriers that hinder addressing these needs.

Methodology: Qualitative study with an interpretive phenomenological methodological approach. Four semi-structured interviews were carried out with PC professionals, which were analysed thematically using the Colaizzi method. Nine categories and 28 emerging subcategories were identified.

Results: The emerging categories reflect the perception of a care model that is distant from the complex needs of patients and families, who require a closer and more sensitive care model. The experience of the disease is shaped around symptoms that limit functionality, the impact on emotional well-being and quality of life, the transformation of family roles, and the presence of spiritual suffering that is not always expressed. However, institutional, training, and communication barriers emerge that hindering the ability of primary care teams to proactively and optimally address these needs.

Conclusions: The results suggest that a deep rethinking of the current care model is necessary, oriented towards more person-centered care that is sensitive to physical, emotional, psychosocial and spiritual needs and committed to accessibility and interdisciplinary coordination.

Keywords: Heart Failure, Needs Assessment, Primary Health Care, Palliative Care, Qualitative Research,

1. INTRODUCCIÓN

La insuficiencia cardíaca (IC) tiene una prevalencia a nivel estatal del 1,89% de la población adulta, alcanzando el 9% en octogenarios, prevalencia que irá en aumento debido al envejecimiento de la población y la mejora de los tratamientos. La causa de esta condición está en una anomalía cardíaca estructural o funcional que se caracteriza por un deterioro progresivo de la situación funcional de la persona y constituye la etapa final de la mayoría de las enfermedades cardiovasculares.

Las personas con IC enfrentan una trayectoria de enfermedad marcada por una progresiva limitación funcional, síntomas persistentes con agudizaciones frecuentes, dilemas en la toma de decisiones y disminución de la calidad de vida. En este contexto, pacientes y familiares presentan necesidades de cuidados paliativos (CP), que son comparables con las del cáncer. A pesar de que los expertos en IC defienden un enfoque proactivo que incluya estos cuidados desde fases iniciales de la enfermedad, la realidad es que la integración de los CP como enfoque integral en pacientes con IC sigue siendo subóptima. Esta situación puede estar relacionada con la trayectoria clínica impredecible de la IC, ya que presenta una evolución fluctuante con períodos de estabilidad y descompensaciones, lo que dificulta la identificación del momento oportuno para introducir los CP. A ello se añade que la mayoría de los programas de CP no están orientados para enfermedades no oncológicas, lo que limita su adaptabilidad a condiciones crónicas similares a la IC.

Finalmente, como profesional con amplia trayectoria en el ámbito de Atención Primaria (AP), mi interés por este tema surge precisamente de la convicción sobre el papel fundamental que desempeñan los equipos de AP en la atención a las necesidades de cuidados paliativos de personas con IC y sus familias. La cercanía en la relación tanto con pacientes como con sus familias, la atención en el propio domicilio que permite conocer y entender a las personas en su propio entorno, y la continuidad de la atención son elementos clave que permiten no solo un conocimiento más profundo de pacientes y familias, sino también una intervención más contextualizada y sensible, así como más anticipada y proactiva ante cambios en el avance de la enfermedad. Todo ello, permite establecer una relación de confianza con las personas y sus familias, lo que se considera un recurso para abordar los temas sensibles derivados del abordaje de los CP.

2. REVISIÓN DE LA LITERATURA Y MARCO CONCEPTUAL

Con el fin de indagar los antecedentes sobre el tema, se realizó previamente una revisión bibliográfica entre octubre del 2024 y enero del 2025. Las palabras clave que se utilizaron fueron las siguientes: “insuficiencia cardíaca”, “cuidados paliativos”, “necesidades” y “experiencia de vida”. Estos conceptos se convirtieron a los descriptores de cada base de datos, que fueron los siguientes:

- En Medline para “insuficiencia cardíaca”, “*Heart Failure*”; para “cuidados paliativos”, “*Palliative Care*” y “*Hospice Care*”; en el caso de “necesidades” fueron “*Health Services Needs and Demand*” y “*Needs Assessment*”; y para “experiencia de vida” “*Life Change Events*”
- En CINAHL para “insuficiencia cardíaca”, “*Heart Failure*”; para “cuidados paliativos”, “*Palliative Care*” y “*Hospice Care*”; en el caso de “necesidades” fueron “*Health Services Needs and Demand*” y “*Needs Assessment*”; y para “experiencia de vida” “*Life Experiences*”
- En APA PsycInfo para “insuficiencia cardíaca”, “*Heart Disorders*”; para “cuidados paliativos”, “*Palliative Care*”; en el caso de “necesidades” fueron “*Needs*”, “*Psychological Needs*” y “*Needs Assessment*”; y para “experiencia de vida” “*Life Experiences*”

También se hicieron búsquedas en Dialnet y Google books como búsqueda manual. Los descriptores correspondientes de cada base de datos se unieron utilizando los operadores booleanos “AND” y “OR” para formular la ecuación de búsqueda modelo que fueron las siguientes:

- Medline: “Heart Failure” AND (“Palliative Care” OR “Hospice Care”) AND (“Health Services Needs and Demand” OR “Needs Assessment” OR “Life Change Events”)
- CINAHL: “Heart Failure” AND (“Palliative Care” OR “Hospice Care”) AND (“Needs Assessment” OR “Health Services Needs and Demand” OR “Life Experiences”)
- APA PsycInfo: “Heart Disorders” AND “Palliative Care” AND (“Needs” OR “Psychological Needs” OR “Needs Assessment” OR “Life Experiences”)
- DIALNET: Necesidades de cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardíaca
- Google books: Insuficiencia cardíaca y cuidados paliativos

Todas las búsquedas se limitaron a los últimos 5 años.

A continuación, se procederá a detallar aquellos hallazgos encontrados en la literatura científica.

2.1. LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

La IC constituye un síndrome clínico causado por una anomalía cardíaca estructural o funcional que produce un gasto cardíaco inadecuado en reposo o durante el ejercicio y que está caracterizado por síntomas típicos (disnea, inflamación de tobillos y fatiga), pudiendo acompañarse de otros signos como presión yugular elevada, crepitantes pulmonares y edema periférico (McDonagh et al., 2022). Se han establecido tres fenotipos de IC, según la fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI): con FEVI reducida (IC-FEr), $\leq 40\%$, con FEVI conservada (IC-FEc), $\geq 50\%$, y con FEVI en rango medio (IC-FEm), del 41-49% (Sicras-Mainar et al., 2022). La importancia de esta clasificación radica en que se relaciona con distintas etiologías subyacentes, comorbilidades y la respuesta al tratamiento (Sicras-Mainar et al., 2022).

Con respecto a la evaluación de la gravedad de la IC, una de las herramientas más ampliamente utilizadas es la que describe el grado funcional de la enfermedad, la clasificación funcional de la New York Heart Association (NYHA) (tabla 1), que categoriza a los pacientes en función de la limitación de sus actividades diarias debido a los síntomas (McDonagh et al., 2022). Esta clasificación ha demostrado su utilidad en la práctica clínica habitual por su simplicidad y accesibilidad. No obstante, a pesar de que se puede concluir que las primeras clases funcionales pueden ser más leves, se ha observado que pacientes clasificados dentro de categorías funcionales I-II NYHA, pueden presentar un riesgo elevado de hospitalización o mortalidad (Conrad et al. 2018 citado en N McDonagh et al., 2022).

Tabla 1. Clasificación funcional de la NYHA (New York Heart Association)

Clase	Condición
I	Sin limitación. Las actividades físicas habituales no causan disnea, cansancio o palpitaciones.
II	Ligera limitación de la actividad física. El paciente esta bien en reposo, la actividad física habitual le causa disnea, cansancio, palpitaciones o angina.
III	Limitación marcada de la actividad física. El enfermo está bien en reposo pero actividades menores le causan síntomas.
IV	Incapacidad de cualquier actividad física sin síntomas. Los síntomas están presentes incluso en reposo. Con cualquier actividad se incrementan.

Fuente: Rapid Critical Care Consult (nd). Recuperado de <https://www.rccc.eu/scores/NYHA.html>

2.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

Según el informe de la Sociedad Europea de Cardiología del 2023, la prevalencia de la IC está aumentando debido al envejecimiento de la población, llegando a constituir un importante problema de salud mundial (Timmis et al., 2024). Se estima que aproximadamente un 2% de los adultos en países desarrollados tiene IC, cifra que aumenta a más del 10% en los mayores de 70 años (Sicras-Navarro et al., 2022). Con respecto a la mortalidad asociada, ésta representó el 5,8% del total de muertes en los países europeos estudiados en las mujeres y el 4,4% del total de muertes en los hombres (Timmis et al., 2024). El número absoluto de muertes relacionadas con la IC fue un 27% superior en las mujeres que en los hombres (Timmis et al., 2024).

En el reciente estudio PATHWAYS-HF realizado en España (Sicras-Navarro et al, 2022) se reporta una prevalencia de IC del 1,89% de la población adulta, alcanzando el 9% en personas de más de 80 años. Con respecto a las características de la población con IC, la edad media fue de 78,3 años, la mayoría (53%) eran hombres (Sicras-Navarro et al, 2022). Sin embargo, en un estudio previo realizado en Cataluña, se estableció una prevalencia del 1,2% de los mayores de 15 años y del 2,7% en los mayores de 44 (Farré et al., 2017).

2.3. EVOLUCIÓN CLÍNICA DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

La IC es una entidad que se caracteriza por un deterioro progresivo de la situación funcional de la persona hasta su fallecimiento, aunque éste también puede suceder de manera súbita (García Pinilla, 2020). Por tanto, constituye un problema de salud grave y asociado a un mal pronóstico, con mayor riesgo asociado a la necesidad de ingreso, ya que se espera que tras un ingreso uno de cada 3 pacientes (29,3%) haya fallecido (incluyendo el 5,9% que fallece durante el ingreso) y casi uno de cada 2 (46,4%) o bien haya fallecido o haya necesitado reingresar por IC (Crespo Leiro et al., 2020). Estas cifras se reducen en los pacientes ambulatorios con IC crónica a un 6,4 y 14,0%, respectivamente (Crespo Leiro et al., 2020).

En la IC se suelen describir tres fases: una fase estable al inicio, una fase de declive en la que el paciente sufre descompensaciones precisando de hospitalizaciones episódicas, y una fase terminal de deterioro inevitable que deriva en el fallecimiento en días o semanas (Grau & Pérez, 2022).

Esta última fase coincide con la IC de grado IV (clasificación de la NYHA) y cuando estos pacientes se descompensan, su angustia y disnea son tales que casi siempre precisan hospitalización. (Johnson et al., 2024). Por tanto, podemos decir que la IC es una enfermedad de evolución crónica, incurable y de pronóstico impredecible que constituye la etapa final de la mayoría de las enfermedades cardiovasculares (ECV) (García Pinilla et. al, 2020)

2.4.EL ABORDAJE MULTIDIMENSIONAL DEL DOLOR DE CICELY SAUNDERS

El dolor es uno de los síntomas principales que presentan los pacientes con IC con necesidades paliativas y, según diversos estudios, se asocia con la gravedad de la enfermedad (Arenas Ochoa et al., 2021). Según un reciente estudio, un paciente de cada seis lo describe en un grado de intenso, siendo las mujeres las que experimentan síntomas corporales con mayor intensidad (Lykke et al., 2024). Si bien el dolor recogido en la bibliografía, como en los estudios recientes de Lykke et al. (2024) o el estudio de Arenas et al. (2021), es un dolor unidimensional relacionándolo únicamente con su esfera física. A pesar de que el dolor físico es una experiencia individual y subjetiva, se ha estudiado la fiabilidad y validez de distintos cuestionarios, escalas y baremos que facilitan su valoración y manejo. Sin embargo, no podemos obviar los demás aspectos, que, como hemos comentado, impactan negativa o positivamente en la experiencia del dolor. Debido a ello, en este trabajo vamos a referirnos al dolor en toda su multidimensionalidad, haciendo referencia al concepto del "dolor total", o también denominado "sufrimiento total" que acuñó Cicely Saunders (Rattner, 2023), la primera que planteó los fundamentos del modelo de atención clínica que actualmente conocemos como CP.

La conceptualización de Saunders del "dolor total" revela aquellos aspectos multidimensionales del sufrimiento específicos de una enfermedad que limita la vida: "que el sufrimiento puede ser simultáneamente de naturaleza física, psicológica, emocional, social, espiritual y/o existencial" según Clark (2016) citado en el artículo de Rattner (Rattner, 2023) (figura 1).

El concepto clínico de "dolor total" implica una subordinación mutua entre el sufrimiento físico y el sufrimiento no físico, de tal manera que el dolor físico puede agudizarse por causas no físicas de sufrimiento, debido a las cuales puede no conseguir aliviarse. Y, por el contrario, "si se alivian los síntomas físicos, a menudo también se alivia el dolor mental" según Saunders (1963) citada por Rattner (2023). Precisamente este solapamiento hace que, muchas veces, sea complejo para el profesional clínico hacer la distinción entre una dimensión y otra. En este sentido, en el contexto

de la IC, se ha establecido una correlación del dolor físico con una mayor prevalencia de síntomas depresivos y trastorno depresivo, así como con una peor calidad de vida, ingresos hospitalarios más frecuentes por IC y un mayor riesgo de mortalidad (Arenas Ochoa et al., 2021).

Por lo que se refiere a la compleja relación entre las dimensiones psicológicas y espirituales del dolor, estudiadas más en los pacientes con procesos oncológicos, se ha evidenciado recientemente que existe una relación entre el dolor psicológico y los mecanismos de afrontamiento espiritual en pacientes oncológicos (Gomes-Ferraz, 2022). En la revisión de investigaciones con pacientes oncológicos de Gomes-Ferraz (2022) se demostraba que la esperanza tiene una relación más estrecha con los aspectos psicosociales de la experiencia del dolor que con la intensidad del mismo, dado que estos pacientes mantenían la sensación de esperanza incluso cuando el dolor iba en aumento, en función de sus recursos afectivos-cognitivos, psicosociales y espirituales y su resiliencia.

Figura 1. Conceptualización del “dolor total” de Saunders



Fuente: Elaboración propia.

Con respecto al dolor social, la revisión de Gomes-Ferraz (2022) constata que las necesidades y relaciones sociales son más importantes que las necesidades fisiológicas, siendo más importantes

a medida que se acerca la muerte, dado que sustentan el “sentimiento de pertenencia”. Existen diferencias de género según algunos estudios encontrados, siendo las mujeres las que más problemas psicosociales presentan, tales como cambios en la apariencia, problemas familiares y en el área sexual, mientras que los hombres presentaban más sentimientos de inutilidad, soledad y desesperanza (Gomes-Ferraz, 2022). Dentro de la dimensión social del dolor también se encuentran las dificultades económicas, afectando éstas al estado físico psicológico, social y espiritual, así como a unos menores niveles de aspectos como el sentido, la paz y la esperanza (Gomes-Ferraz, 2022). Como profesionales sanitarios, el primer paso para el abordaje del dolor psicológico, social y espiritual es la comunicación eficaz (Mathew et al., 2021).

En cuanto a la dimensión espiritual suele reducirse a la dimensión religiosa, de tal manera que parece que, si una persona no profesa ninguna religión, no tiene una dimensión espiritual, cuando esto no es cierto. La dimensión espiritual comprende aquellos aspectos relacionados con los significados que la enfermedad tiene para el paciente, que participan, según Fajardo-Chica (2020) de las “representaciones que tiene el paciente sobre la vida, la muerte, el tiempo por vivir, las metas personales, la narrativa de su pasado”. La dimensión religiosa que requiere de una fe en dios, vinculación con lo sagrado, relación con la comunidad y compartir creencias y descentramiento, también incluye unas representaciones características sobre el significado del dolor, el sufrimiento y la muerte en pacientes con necesidades paliativas (Fajardo-Chica, 2020). Por tanto, existen ambas dimensiones de dar sentido a la vida, variando de una persona a otra.

Teniendo en cuenta que la IC afecta de manera predominante a las personas mayores, con más probabilidades de tener comorbilidades, u otros problemas asociados con el envejecimiento, estas circunstancias pueden influir en la forma en que se vive la enfermedad, así como en los cuidados y el apoyo necesarios (Johnson et al., 2024). Desde la perspectiva de las personas con IC, sabiendo el riesgo de muerte súbita, pueden considerar “buena muerte” una muerte súbita, de la que no son conscientes y no llegar a un deterioro progresivo, con la preocupación de ser una carga (Johnson et al., 2024).

Aunque el concepto de dolor total se ha ligado históricamente a las personas con necesidades de cuidados paliativos oncológicos, coincidimos con Fajardo-Chica (2020) en que el concepto de dolor total no debería de relacionarse con una enfermedad en concreto, ni siquiera con un pronóstico de vida determinado, sino que debería utilizarse como un principio teórico dentro de la atención paliativa de carácter multidisciplinar.

2.5. NECESIDADES ESPIRITUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la espiritualidad “es la dimensión dinámica de la vida humana que se relaciona con cómo las personas experimentan, expresan y/o buscan significado, propósito y trascendencia, así como cómo se conectan con el momento, consigo mismas, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado” (Laranjeira et al., 2023).

A pesar de que la atención espiritual se reconoce actualmente como un componente fundamental en el enfoque integral de la atención a los pacientes, con el objetivo de mejorar su bienestar, su salud general y la calidad de vida, especialmente en el contexto de los CP, sigue siendo la dimensión menos desarrollada y, en muchos casos, la más desatendida (Laranjeira et al., 2023).

El Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), ha desarrollado un modelo que parte de una interpretación particular de la espiritualidad, el sufrimiento, el bienestar y el concepto de individuo que subyace a cada uno de estos aspectos y se basa en tres pilares fundamentales (Barreto et al., 2015):

- La persona, como un ser integral, dinámico, único y esencialmente espiritual, se manifiesta en sus relaciones con uno mismo (intra), con los demás (inter) y con la trascendencia (traspersonal). Desde esta perspectiva se definen los recursos y necesidades espirituales conceptualizadas como sentido, conexión y pertenencia.
- La muerte como un proceso de morir, constituye un fenómeno activo que involucra a la persona en todas sus dimensiones.
- El sufrimiento se asocia al desajuste entre la amenaza percibida y los recursos disponibles.

2.6. CUIDADOS PALIATIVOS EN LA INSUFICIENCIA CARDIACA

Según la OMS (2024), los CP constituyen “un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Vivir

con IC acarrea una alta carga de morbilidad, limitaciones funcionales, polifarmacia, disminución de la calidad de vida, hospitalizaciones frecuentes y dilemas en la toma de decisiones (Idrobo et al., 2023). En consecuencia, estos pacientes y sus familias presentan necesidades de CP, que son similares a las presentadas por pacientes oncológicos (Cagle et al., 2017).

Sin embargo, existen algunas diferencias con respecto a los procesos oncológicos que hacen más compleja la detección de las necesidades de CP. Mientras el cáncer sigue una evolución clínica relativamente estable que progresa hacia el declive, la IC sigue un patrón de evolución clínica poco predecible, ya que la evolución puede llegar a ser de un deterioro progresivo o, por el contrario, puede llegar a ser una evolución abrupta (Morales-Baidal M & Rodríguez-Soledispa, 2023) que cursa con exacerbaciones que van deteriorando de manera progresiva a la persona, hasta su fallecimiento (Grau & Pérez, 2022). De tal manera que la muerte por IC puede ser súbita, debido a una inestabilidad eléctrica cardíaca o un evento isquémico, o lenta, por insuficiencia orgánica progresiva y edema pulmonar (Johnson et al., 2024). En cualquier caso, todos los grados de IC conllevan un mayor riesgo de muerte súbita (Johnson et al., 2024).

En el contexto de la IC, la evidencia confirma la utilidad de incorporar los CP para mejorar calidad de vida de estos pacientes y sus familias (García Pinilla et al., 2020). Así mismo, los beneficios en calidad de vida, ansiedad, depresión y bienestar espiritual se ven aumentados si la intervención es interdisciplinaria en comparación con el tratamiento convencional (García Pinilla et al., 2020). Hay evidencias que demuestran que la atención de las necesidades paliativas de los pacientes con IC dentro de la Atención Primaria (AP) mejora la adecuación y la continuidad de atención al paciente, así como resultados de los pacientes como la autogestión de la enfermedad y el malestar sintomático (Johnson et al., 2024). Sin embargo, algunos estudios realizados recogen las dificultades de las enfermeras para abordar estos aspectos debidos a que esta atención les requiere un tiempo adicional, además de reclamar formación específica para desempeñar esta función (Johnson et al., 2024).

En el caso de los pacientes con IC, las necesidades de CP deberían abordarse desde las etapas iniciales de la enfermedad, sin embargo, suelen postergarse hasta que la enfermedad ya está tan avanzada que resulta demasiado tarde (García Pinilla et al., 2020), o incluso no se implementan en absoluto (Janssen et al., 2018). Como resultado, ni pacientes ni sus familiares a menudo llegan a comprender el pronóstico de la enfermedad. De hecho, algunos estudios indican que aproximadamente dos tercios de los cuidadores informales de pacientes con IC, cuya esperanza

de vida se estimaba en menos de dos años, desconocían la gravedad de la condición del paciente (Janssen et al., 2018).

2.7. DIFICULTADES EN LA INTEGRACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA INSUFICIENCIA CARDIACA

El estudio de Ament et al. (2022) explora los factores identificados por los propios profesionales que atienden directamente a pacientes con IC avanzada, tanto los que contribuyen de manera positiva como negativamente a la integración del reconocimiento oportuno de las necesidades de cuidados paliativos. Entre los factores negativos y barreras, se identificaron un déficit de comunicación entre los equipos interdisciplinarios, lo que dificultaba la coordinación, la falta de tiempo o espacios específicos para discutir estas necesidades y la cultura centrada en el tratamiento y la optimización de la supervivencia. Entre los factores que tenían relación con los pacientes, la tendencia de éstos a adaptarse a sus limitaciones y retrasar la búsqueda de ayuda, lo que posterga el reconocimiento de sus necesidades, sumado a que suelen priorizar la atención aguda sobre otras dimensiones.

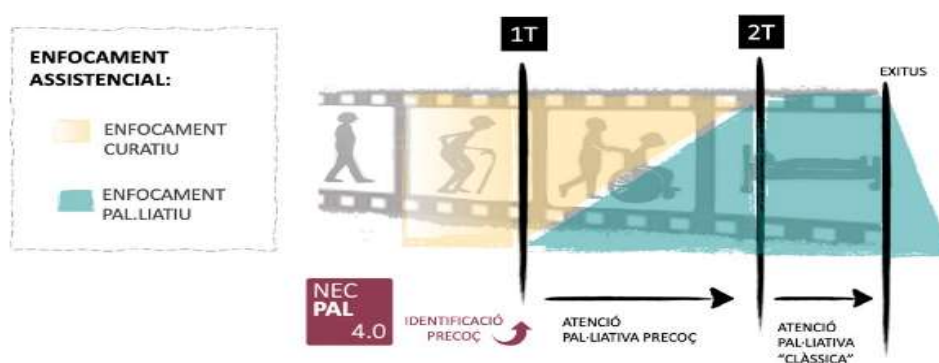
Sin embargo, hubo aspectos positivos que destacaron, como el impacto de las reuniones interdisciplinarias y la planificación estructural de consultas, que permitieron mejorar la comunicación y el reconocimiento temprano, y el papel clave de las enfermeras generalistas y especializadas en IC debido a su mayor contacto con los pacientes. Se subrayó la importancia de una relación de confianza entre el profesional y el paciente, que permite entender mejor sus necesidades reales y los avances en salud digital, que podrían facilitar la identificación temprana de necesidades paliativas.

Así mismo, se detectaron características de los profesionales sanitarios que dificultaban la detección de las necesidades de CP, tales como las dificultades para definir el concepto de CP, asociándolo erróneamente con conversaciones difíciles o cuidados terminales y la baja autoeficacia percibida sobre cuándo iniciar o cómo mantener conversaciones sobre cuidados paliativos. Otros factores descritos en la literatura se asocian a que tanto profesionales como los propios pacientes y sus familias se inclinan a sobreestimar el pronóstico vital (Grau & Pérez, 2022), lo cual puede retrasar su identificación como paciente con necesidades paliativas y su abordaje como tal.

2.8. IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Ambiàs-Novellas et al. (2016) proponen dos conceptos como marco teórico en la prestación de cuidados a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (PACC): Por un lado, la identificación temprana de los pacientes con necesidades de CP y, por otro, las trayectorias al final de la vida asociadas con PACC. El enfoque actual del final de la vida lo divide en dos transiciones, aquella que corresponde habitualmente a unos meses o años previos al fallecimiento, y la segunda se refiere al periodo de declive terminal (en las últimas semanas o días antes del fallecimiento) (Ambiàs-Novellas et al., 2016) (Figura 2).

Figura 2. Enfoque asistencial incrónico y progresivo según necesidades de atención paliativa



Fuente: Ambiàs, J. (2021). *Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives (MACA) NECPAL 4.0 [Documento técnico]. Recuperado de <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7004?locale-attribute=es>.*

En la primera transición, suelen aparecer indicadores o variables que facilitan la identificación temprana de las necesidades de CP, por tanto, es la etapa en la cual se podría iniciar el proceso de identificación de estas necesidades. Existen distintos instrumentos de evaluación para facilitar a los profesionales sanitarios el reconocimiento de cuidados paliativos en pacientes con IC avanzada (Ament et al., 2022). Con el fin de determinar si una patología crónica se encuentra en una etapa avanzada, es común utilizar conceptos como gravedad, progresión, fragilidad avanzada y herramientas pronósticas (Gómez-Batiste et al., 2013), los cuales son perfectamente aplicables en el contexto de la IC.

Por lo que respecta a la evaluación de la gravedad, depende de criterios específicos propios de cada enfermedad, así como la cantidad de comorbilidades presentes y otros factores generales, como el estado nutricional del paciente y la frecuencia con la que requiere atención médica urgente (Gómez-Batiste et al., 2013); estos últimos son particularmente aplicables en el caso de la IC. Por otro lado, los criterios de progresión permiten analizar cómo evoluciona la enfermedad, el grado en que puede ser reversible y la respuesta a medidas terapéuticas previas aplicadas (Gómez-Batiste et al., 2013).

Con respecto al síndrome de fragilidad, este se define como un estado de vulnerabilidad marcado por un mayor riesgo de deterioro de la salud, y se caracteriza por la acumulación de déficits funcionales cuya relación con el riesgo de muerte se incrementa exponencialmente conforme aumenta el número de déficits y su progresión temporal (Gómez-Batiste et al., 2013). Desde el punto de vista clínico, la fragilidad puede ser identificada mediante herramientas como la Escala Geriátrica Multidimensional, que permite evaluar de manera integral el estado del paciente (Gómez-Batiste et al., 2013).

En relación a las herramientas pronósticas que permitan identificar a los pacientes con necesidades de CP, existen varios instrumentos. Sin embargo, uno de los más utilizados tanto en nuestro entorno como en la bibliografía, es el instrumento Necesidades Paliativas (NECPAL) (figura 3), que combina la Pregunta Sorpresa con la elección o solicitud de cuidados paliativos, indicadores clínicos generales de gravedad y progresión de la enfermedad, y criterios específicos de gravedad y progresión de la enfermedad (Gómez-Batiste et al., 2014). NECPAL es una herramienta para identificar necesidades paliativas en pacientes con diversas enfermedades crónicas, como cardiopatías crónicas, demencia, EPOC, cáncer y fragilidad (Janssen et al., 2018) y fue creado en Cataluña en base a otras dos herramientas fácilmente administrables, el Gold Standards Framework (GSF/PIG) y el Scottish Palliative Care Indicator Tool (SPCIT) desarrolladas en el Reino Unido (Gómez-Batiste et al., 2012).

A excepción del Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure (NAT:PD-HF) (anexo 1) que es específico para la medición y evaluación de las necesidades de CP en pacientes con IC (Waller et al., 2013), el resto de los instrumentos, aunque se utilizan para esta población no son específicos. En la revisión sistemática de Remawi et al. (2021) que comparaba herramientas de medición y evaluación de las necesidades de cuidados paliativos utilizadas en pacientes con IC, se concluyó que la NAT:PD-HF era la herramienta más ampliamente probada

y psicomètricament robusta en poblacions amb IC, y la única validada en esta població. Otra de las ventajas de este instrumento es que cubre más necesidades de CP que cualquier otra herramienta, como problemas para gestionar la medicación y regímenes de tratamiento y lo más relevante, pregunta por todos los dominios de necesidades clave de CP, incluyendo los sociales y espirituales (Remawi et al., 2021). Aunque se desarrolló para identificar las necesidades de los pacientes en lugar de para detectar a los pacientes que requieren cuidados paliativos, se ha utilizado para ambos fines (Remawi et al., 2021).

Figura 3. Instrumento NECPAL 4.0



Fuente: Amblàs, J. (2021). Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives (MACA) NECPAL 4.0 [Documento técnico]. Recuperado de <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7004?locale-attribute=es>.

A pesar de todo, el inicio de los CP en pacientes con IC no está estipulado, sino que se recomienda tener en cuenta las necesidades de pacientes y familias. Independientemente del pronóstico y de la fase evolutiva de la IC, se sugiere aprovechar las hospitalizaciones o las descompensaciones para poder iniciar los CP (Morales-Baidal & Rodríguez-Soledispa, 2023). Según el origen de la bibliografía, la atención paliativa se inicia con la derivación al servicio de cuidados paliativos. En nuestro entorno, la identificación de la persona con necesidades paliativas y la provisión de cuidados paliativos habitualmente lo realizan los profesionales de AP o bien desde las unidades de cardiología. El equipo de AP puede activar los dispositivos asistenciales de apoyo que cuentan

con un equipo multidisciplinar y que realizan visitas domiciliarias o bien atienden a los pacientes en unidades hospitalarias a través de un ingreso. Por otro lado, muchos hospitales de referencia disponen de unidades de IC que realizan seguimiento y tratamiento en descompensaciones que también sirven de soporte a los equipos de AP.

2.9. NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON IC AVANZADA Y SUS FAMILIARES

Las personas con IC avanzada presentan una elevada carga de sintomatología asociada al sufrimiento físico, psicológico y espiritual, así como dudas y preocupaciones relativas a su enfermedad y su pronóstico, que no son abordadas por los profesionales que les atienden (Trasancos-Escura et al., 2021).

Entre los síntomas físicos más comunes descritos en la bibliografía se encuentran la fatiga física, constituyendo un síntoma angustiante, la fatiga mental con menor frecuencia que la física, y la disnea, que se asociaron con una NYHA más alta (Lykke et al., 2024). También se describe como molesto el dolor, siendo en ocasiones intenso (Lykke et al., 2024). Otros síntomas reflejados en la literatura son anorexia, insomnio, edemas, cefalea, palpitaciones y síntomas gastrointestinales (Trasancos-Escura et al., 2021).

En relación con la calidad de vida, en el estudio de Rubio et al. (2021) las percepciones de los pacientes solían basarse en sus recuerdos de lo que podían hacer antes, actividades ante las cuales se veían limitados. Por otro lado, sus cuidadoras tendían a ofrecer una perspectiva diferente, generalmente más pesimista y preocupada, destacando cómo la condición limitante de los pacientes impactaba significativamente su estado y calidad de vida (Rubio et al., 2021). En el estudio de Lykke et al. (2024), específicamente las mujeres, los pacientes de mayor edad y aquellos con NYHA III/IV tuvieron peores resultados en cuanto a calidad de vida relacionada con la salud, capacidad funcional y carga de síntomas.

En pacientes con IC, los síntomas físicos a menudo coexisten con manifestaciones emocionales como ansiedad, miedo y tristeza, las cuales pueden resultar aún más incapacitantes que el propio malestar físico (Trasancos-Escura et al., 2021). Estas emociones suelen estar vinculadas a la incertidumbre sobre el futuro, el temor a la muerte, el dolor, la posibilidad de rehospitalización o incluso a los procedimientos médicos a los que podrían enfrentarse (Trasancos-Escura et al., 2021).

Los pacientes refieren miedo a lo desconocido y sentimientos de incertidumbre e inseguridad ante un futuro ambiguo, lo que les impide planificar eficazmente el presente y el futuro (Remawi et al., 2023). Además, cuando no se abordan adecuadamente las preocupaciones relacionadas con el final de la vida, se agrava la carga psicológica y se generan expectativas poco realistas sobre el futuro, afectando aún más su bienestar emocional y calidad de vida (Trasancos-Escura et al., 2021). Con el avance de la enfermedad, y particularmente en su último año de vida, la mayoría de pacientes presentan un estado anímico bajo, lo que, según diversos estudios, incrementa el estrés psicosocial y contribuye al aumento de episodios cardíacos y la morbilidad (Trasancos-Escura et al., 2021). En otros estudios se ha encontrado depresión asociada al sufrimiento físico (Remawi et al., 2023) y el estudio de Lykke et al., (2024) desvela que aproximadamente uno de cada cuatro pacientes presenta ansiedad y depresión.

Con la evolución de la enfermedad, los pacientes con IC se ven limitados en la realización de las actividades de la vida diaria y ven aumentada la dependencia de sus cuidadores, lo que genera sentimientos de desasosiego y se hacen conscientes del nuevo rol familiar que desempeñan (Fiscal et al., 2023). Sin embargo, los pacientes varones muestran mayor dependencia de sus cuidadores (Rubio et al., 2021). Este cambio de rol puede provocar una falta de confianza en sí mismos y preocupación por sentirse una carga para sus familias (Remawi et al., 2023). Por su parte, para la persona cuidadora, asumir la nueva obligación de cuidar a su familiar genera intranquilidad, angustia y estrés (Fiscal et al., 2023). Unido a esto, se detectan también necesidades de tipo económico, dado que muchos familiares tienen que dejar de trabajar para asumir el cuidado de su familiar (Remawi et al., 2023).

De la misma manera, se detectan necesidades de información tanto por parte del paciente como de la familia, información relativa a la enfermedad, sobre el autocuidado y los tratamientos, los servicios de atención sanitaria disponibles y saber cuándo y a quién llamar en caso de tener síntomas que no se pueden controlar en el domicilio (Remawi et al., 2023).

En cuanto a las necesidades espirituales, algunos pacientes experimentan desesperanza, aislamiento y retraimiento de la vida (Remawi et al., 2023). Si bien es cierto que mediante la espiritualidad la persona puede ser capaz de amortiguar la angustia de la muerte, cuando considera que ha cumplido una misión en la vida y que ha dejado sus asuntos resueltos (Fiscal et al., 2023).

3. APORTACIONES E INTERÉS DEL ESTUDIO

Este estudio aporta una mirada cualitativa novedosa al campo de los CP en el contexto de la IC al centrarse específicamente en las percepciones, experiencias y práctica asistencial de las profesionales del ámbito de la AP. A diferencia de investigaciones previas que han abordado el tema desde otras perspectivas, bien hospitalarias, más especializadas en cardiología, u bien desde la experiencia de otros profesionales no sanitarios que intervienen en la asistencia de pacientes con IC, este trabajo se sitúa deliberadamente en el primer nivel de atención, espacio privilegiado para el acompañamiento integral, continuo e individualizado de pacientes y familias en situación de enfermedad crónica avanzada y en el entorno donde viven.

Las aportaciones de este estudio se basan, por tanto, en la necesidad de generar conocimiento sobre la experiencia de vida y las necesidades de estos pacientes y sus familias, desde la percepción de los distintos profesionales que forman los equipos de AP que les atienden, tanto médicas como enfermeras. Conocer estos aspectos ayudará a los profesionales en el acompañamiento de pacientes con necesidades paliativas y sus familias durante toda la trayectoria de la experiencia de la enfermedad hasta la etapa de final de vida.

Los resultados podrían ayudar para integrar aquellos aspectos significativos para el cuidado de estos pacientes y sus familias pero que actualmente están subestimados o infradetectados, con el fin de establecer programas formativos para los profesionales de AP, obteniendo así una mejora del abordaje de estas necesidades.

Finalmente, este estudio también contribuye a visibilizar el papel crucial que juega la AP dentro del modelo integrado de cuidados paliativos, no solo en las etapas finales de vida sino durante la progresión de la enfermedad.

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

4.1. HIPÓTESIS

Las personas con IC avanzada y sus familias experimentan una serie de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales complejas, que permanecen en gran medida poco atendidas dentro del modelo asistencial actual; por tanto, su reconocimiento e integración desde una perspectiva cualitativa y centrada en la percepción de las profesionales de AP desde su experiencia en la atención a estos pacientes y familias, puede contribuir a transformar la atención sanitaria hacia un enfoque más humanizado, proactivo y sensible a las demandas reales de quienes viven con esta condición crónica y progresiva.

4.2. OBJETIVO GENERAL

Explorar las necesidades (físicas, emocionales, sociales y espirituales) y experiencia de vida de las personas con IC con necesidades de CP y de sus familias, a través de la percepción de las profesionales de AP con el fin de mejorar la provisión de cuidados paliativos con un enfoque integral.

4.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar las necesidades de manejo de la condición física (manejo de síntomas, dolor, movilidad, etc.) de las personas con IC con necesidades paliativas y de sus familias.
- b) Identificar las necesidades de información de las personas con IC con necesidades paliativas y de sus familias.
- c) Valorar la experiencia emocional y la necesidad de apoyo psicológico de las y los pacientes y de sus familias durante el proceso de la enfermedad.
- d) Identificar las necesidades sociales y económicas de las familias que cuidan a pacientes con IC con necesidades paliativas.
- e) Explorar las necesidades espirituales de las y los pacientes y sus familias en relación con el final de la vida.

- f) Identificar las barreras de los profesionales de AP en relación a la atención de las personas con IC con necesidades paliativas y de sus familias.

5. METODOLOGÍA

5.1. JUSTIFICACIÓN DEL ENFOQUE CUALITATIVO

La presente investigación adopta una metodología cualitativa debido a la naturaleza subjetiva, contextual y dinámica de las experiencias vividas por los profesionales de AP, de tal manera que permite entender sus conductas, opiniones, sus puntos de vista y la toma de decisiones (Hennink, 2020) en el contexto de la atención a pacientes con IC y sus familias. Esta perspectiva se alinea perfectamente con el objetivo del estudio de explorar y comprender la realidad, la experiencia y las necesidades de pacientes con IC y sus familiares, desde la perspectiva de las profesionales de AP que les atienden y les cuidan, e identificar las barreras que las propias profesionales de AP perciben en la atención a pacientes y familias en situaciones de enfermedad avanzada.

El carácter cualitativo de esta investigación también se justifica porque no se pretende cuantificar variables ni establecer relaciones de causalidad, sino interpretar y dar sentido a las experiencias de los participantes (Ruiz Olabuénaga, 2012). Este tipo de estudio permite generar conocimientos desde la subjetividad de las profesionales que cuidan, tratan y acompañan a quienes enfrentan IC en etapas avanzadas, facilitando el diseño de intervenciones más humanizadas y centradas en el paciente.

5.2. DISEÑO: LA FENOMENOLOGÍA INTERPRETATIVA

El enfoque metodológico se enmarca específicamente en la fenomenología interpretativa ya que, por un lado, el análisis fenomenológico ofrece flexibilidad metodológica para adaptarse a descubrimientos emergentes durante el proceso lo que contribuye al enriquecimiento de los resultados. Por otro lado, el propósito de la investigación no es solo describir la experiencia, sino también interpretarla e integrar el sentido que los profesionales le otorgan (Castillo Espitia, 2000). El enfoque central, por tanto, no se enmarca dentro de perspectivas teóricas, sino que se sitúa en la experiencia de la profesional en la manera que ella lo ha experimentado, capturando de manera fidedigna el sentir de las profesionales (Bevan, 2014). En este sentido, este enfoque permite revelar elementos que podrían pasar desapercibidos en investigaciones cuantitativas y contribuye a la formulación de estrategias de cuidado más sensibles a las necesidades individuales.

5.3. CONTEXTO Y PARTICIPANTES

5.3.1. DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO (ATENCIÓN PRIMARIA)

La investigación se ha llevado a cabo con profesionales de Atención Primaria de la Organización Sanitaria Integrada de Álava (OSI-ARABA). Esta organización de servicios sanitarios cuenta con 29 centros de salud y consultorios de AP, repartidos por todo el territorio de Araba/Álava, organizados en 7 Unidades de Atención Primaria (UAP). También pertenece a esta organización un centro de salud en el Centro Penitenciario de Araba/Álava. En la capital, Vitoria-Gasteiz se ubican 15 Unidades de Atención Primaria en Vitoria-Gasteiz y 3 Puntos de Atención Continuada (PAC): 2 en Vitoria-Gasteiz y 1 en Agurain. Estos centros atienden al año 1.134.047 Consultas Medicina Atención Primaria y 890.032 Consultas Enfermería Atención Primaria. Dentro de las figuras de enfermeras de AP en nuestra OSI se encuentran las enfermeras de práctica avanzada en la cronicidad-EPAk, que trabajan exclusivamente con pacientes crónicos complejos y pluripatológicos, por lo que tienen amplia experiencia en el cuidado de pacientes con IC y necesidades paliativas y sus familiares.

Los profesionales de AP no solamente participan activamente en el diagnóstico precoz y manejo clínico de la enfermedad, sino que también asumen responsabilidad en el seguimiento continuo, la prevención de complicaciones, la gestión de síntomas complejos y la coordinación con otros niveles asistenciales y servicios sociales. La AP tiene como características la longitudinalidad y continuidad en la atención, lo que posibilita el establecimiento de relaciones terapéuticas entre los profesionales y pacientes y sus familias, permitiendo un conocimiento profundo de sus necesidades. En fases avanzadas de la enfermedad, cuyo objetivo es optimizar la calidad de vida, los equipos de AP desempeñan un rol principal en la planificación anticipada de cuidados, toma de decisiones compartidas y en la provisión de una atención holística centrada en el paciente y la familia. Dada la relevancia de los profesionales de AP en esta etapa y su conocimiento directo tanto de pacientes como de familias, este estudio se centra en estos profesionales, con el fin de explorar estas necesidades a través de sus vivencias, percepciones y, en definitiva, de su experiencia.

5.3.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LAS PARTICIPANTES

La población objeto de estudio está conformada por profesionales de AP con experiencia en el cuidado de pacientes diagnosticados con IC en fases NYHA III y IV, que reciben atención en AP.

Para poder responder a los objetivos de la presente investigación, los criterios de inclusión y exclusión fueron los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Profesionales de AP con experiencia en el cuidado de pacientes diagnosticados con IC en fases NYHA III y IV.
- Consentimiento informado firmado para participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Tiempo de experiencia en el ámbito de la AP menor de 5 años.
- Enfermeras sin experiencia como enfermeras de práctica avanzada en la cronicidad-EPAk

5.3.3. SELECCIÓN Y RECLUTAMIENTO DE LA MUESTRA (MUESTREO INTENCIONAL)

Para la selección de los participantes, se ha utilizado un muestreo intencional o por criterio, método que consiste en seleccionar a los participantes según su disponibilidad y facilidad de acceso, priorizando la practicidad y eficiencia económica (Seoane T. et al., 2017). Se optó por este método para poder acceder a profesionales de medicina con amplia trayectoria en AP, específicamente profesionales vinculadas a centros de salud que atienden poblaciones predominantemente geriátricas, ya que este contexto incrementa la posibilidad de haber tenido experiencia clínica con pacientes con IC y sus entornos familiares. De la misma manera, también se pudieron seleccionar aquellas enfermeras con experiencia actual o previa como EPAk, dado que tienen un conocimiento más profundo y una amplia experiencia con pacientes pluripatológicos y sus familias.

Se envió un correo electrónico a las profesionales seleccionadas para informar sobre el proyecto y solicitar su colaboración. A los profesionales que aceptaron participar, se les envió por correo electrónico una citación previa, así como la hoja informativa (anexo 2) y el consentimiento informado (anexo 3) para que lo leyesen previamente y lo trajeran debidamente firmado el día de la entrevista.

5.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS

La obtención de datos se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas, lo que posibilitó la exploración de los significados subjetivos asociados a la práctica asistencial de los profesionales que atienden a pacientes en fase avanzada de la enfermedad. La entrevista cualitativa nos permite explorar a través de sus propias palabras las actividades, experiencias y opiniones de la persona entrevistada (Kvale, S., 2014), facilitando la expresión libre de los participantes para asegurar una comprensión rica y detallada de sus vivencias.

En una entrevista semiestructurada se debe elaborar previamente un guion con preguntas abiertas, las cuales se abordarán en una secuencia más o menos ordenada (O'Reilly, K., 2004) (anexo 4). Sin embargo, el entrevistador tiene la flexibilidad de adaptar la forma en que se hacen las preguntas y el orden en que se exploran los temas, respondiendo al contenido y la profundidad de la información compartida por la participante (Kvale, S., 2014). Por tanto, la forma en que se enmarcan las preguntas y la secuencia se irán modificando en función de las respuestas de la persona participante. Este tipo de entrevistas da libertad a la investigadora de explorar respuestas, hacer preguntas de seguimiento y profundizar en temas que surgen durante la conversación (Tolley E. E., 2016).

Con anterioridad, se realizó una entrevista semiestructurada a una enfermera con una trayectoria profesional de 20 años en la consulta de IC de la misma OSI, partiendo de un guion inicial (anexo 5) elaborado después de realizar una profunda revisión de la literatura científica actual y basándome en la misma. Esta entrevista contribuyó, no solamente a adecuar y enriquecer el guion de las entrevistas que se desarrollaron para este TFM, sino como entrenamiento para mejorar la técnica y la habilidad investigadora en la ejecución de las entrevistas posteriores, asegurando así una mayor calidad metodológica.

5.5. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En primer lugar, se contactó con las posibles participantes a través de correo electrónico, informándoles brevemente sobre los objetivos del proyecto, la metodología utilizada y el compromiso que requiere y se les ofreció la posibilidad de resolver las dudas. Se programaron las fechas y horas para las entrevistas con aquellas profesionales que aceptaron a colaborar, en

función de su disponibilidad. En el mismo correo en el que se les informaba de estos detalles, se adjuntaba el consentimiento informado para que lo pudiesen leer con anterioridad. Todas las entrevistas se realizaron en un despacho de la Escuela de Enfermería de Vitoria-Gasteiz, excepto una que se llevó a cabo en un espacio del centro de salud de la médica entrevistada, en un lugar neutro, privado y libre de interrupciones. Estos espacios garantizaron un clima de confianza y favorecieron una comunicación abierta y reflexiva.

Antes de comenzar cada entrevista, se procedía a agradecer a las profesionales su participación y voluntariedad. También se presentaba el propósito del estudio, dando un tiempo a resolver posibles dudas, y posteriormente se solicitaba el consentimiento informado escrito firmado. Así mismo, se les recordó su derecho a retirarse del estudio en cualquier momento sin consecuencias. El proceso de recolección se desarrolló en reunión con una duración aproximada de una hora y media, ajustándose de manera individual según la riqueza de la información proporcionada.

5.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS

El análisis de los datos se realizó mediante la técnica de análisis de contenido cualitativo, siguiendo el método de Colaizzi (Hanzeliková Pogrányivá & Noriega Matanza, 2016), el cual consta de los siguientes pasos:

1. Lectura de las transcripciones: Se realizó una lectura inicial para la familiarización con los datos y comprender el contexto de las narraciones.
2. Identificación de unidades de significado: Se extrajeron frases o palabras clave que reflejaban aspectos relevantes de la experiencia vivida por los pacientes.
3. Formulación de significados: Se interpretó el sentido de las unidades de significado identificadas.
4. Agrupación en temas y categorías: Se organizaron las unidades de significado en temas emergentes que permitieron estructurar los hallazgos.
5. Descripción exhaustiva de los hallazgos: Se desarrolló un informe detallado con la interpretación de los datos.
6. Validación con los participantes: Para asegurar la credibilidad de los hallazgos, se compartieron los resultados preliminares con algunas participantes y considerándose su retroalimentación.

El análisis de contenido cualitativo ha permitido identificar patrones, significados y matices en los discursos de las profesionales. Además, este método posibilita la integración de aspectos emocionales y subjetivos en los hallazgos, ofreciendo una visión holística del fenómeno estudiado.

Con este enfoque metodológico, se espera contribuir al conocimiento sobre las necesidades de los pacientes con IC y sus familias y generar recomendaciones para mejorar la atención y la calidad de vida en esta etapa avanzada de la enfermedad.

5.7. TRIANGULACIÓN

La triangulación se ha utilizado en este estudio como una estrategia fundamental para garantizar la rigurosidad metodológica y la profundidad interpretativa de los hallazgos. En este caso, se han integrado diferentes tipos de triangulación para abordar la complejidad de las experiencias, de las profesionales de AP en el contexto de la atención a las necesidades de cuidados paliativos a pacientes con IC y sus familias.

Por un lado, con el fin de capturar la pluralidad de perspectivas y contextos, se han tenido en cuenta en la discusión los hallazgos de la entrevista previa a la enfermera experta en IC. Para validar los resultados se organizaron reuniones con cada una de las informantes en las que se presentaron los hallazgos emergentes principales para contrastarlos y ajustar las interpretaciones, asegurando que reflejaran fielmente sus vivencias y perspectivas. Las participantes tuvieron la oportunidad de corregir, matizar o complementar las interpretaciones, aunque no se identificaron discrepancias con lo expuesto.

6. ASPECTOS ÉTICOS

Se obtuvo la aprobación documentada del Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA) con el código CEIPSA-2024-TFM-0171 de la URV (anexo 6). Se solicitó el consentimiento informado (anexo 3) a todas las participantes. Este consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento sin que suponga ningún perjuicio para la participante. Se garantizó la confidencialidad y el respeto por la autonomía de las participantes en todo momento, cumpliendo con las normas éticas de investigación en salud. Todas las participantes han sido informadas de la finalidad del proyecto, el tipo de participación solicitada, la posible aplicación de los resultados de la investigación y el uso de los datos en un futuro para ampliar la investigación.

Durante la entrevista, se emplearon dos grabadoras para garantizar la seguridad y fiabilidad de la información recogida. De la misma manera, permitió minimizar riesgos técnicos. Posteriormente, las grabaciones fueron transcritas de manera literal para su análisis. Todo el proceso de transcripción fue anonimizado para asegurar la confidencialidad.

Todas las entrevistas fueron conducidas en presencia de una observadora no participante, como estrategia para garantizar la consistencia, la adecuación y la profundidad del proceso de recolección de datos. La observadora registró sistemáticamente a través de un protocolo (anexo 7) aspectos que incluían la preparación y contextualización, las habilidades de entrevista, el lenguaje y comportamiento no verbal, aspectos éticos y, finalmente, observaciones generales y recomendaciones. Posteriormente, tras cada entrevista, se realizó una devolución estructurada a la entrevistadora que permitió refinar progresivamente la técnica de entrevista, adaptar el guion a las particularidades contextuales de cada participante y minimizar sesgos derivados de la subjetividad de la investigadora, asegurando así una mayor fidelidad a las experiencias narradas por las participantes.

Para asegurar la protección de datos, las grabaciones y transcripciones se guardaron en el One Drive de la Universidad Rovira i Virgili y únicamente han tenido acceso la directora de este TFM y la autora. Esta información se eliminará en 5 años. Toda la información obtenida se ha tratado de manera confidencial y anónima. 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).

7. RESULTADOS

Se entrevistó a dos enfermeras y dos médicas con amplia experiencia en AP y con experiencia en la atención a pacientes con IC y sus familias. Una de las enfermeras tenía experiencia previa como EPAk y la otra seguía ejerciendo ese rol de enfermería en la actualidad en nuestra OSI.

Una vez concluida la fase de recogida de datos mediante entrevistas semiestructuradas a las cuatro profesionales, se procedió al análisis temático de los discursos obtenidos mediante la técnica de análisis de contenido cualitativo siguiendo el método de Colaizzi (Hanzeliková Pogrányivá & Noriega Matanza, 2016). Este proceso permitió identificar patrones recurrentes en las narrativas de las participantes, lo que dio lugar a que emergieran 9 categorías y 28 subcategorías (tabla 2), todas ellas representativas de las principales dimensiones percibidas en relación con las necesidades de los pacientes con IC y sus familias.

Las categorías principales han surgido de manera inductiva en coherencia con el enfoque fenomenológico adoptado y reflejan tanto las necesidades detectadas por los profesionales desde su experiencia asistencial, como las barreras que encuentran para ofrecer dicha atención. A través de esta organización conceptual, se ha buscado responder a los objetivos de este trabajo.

Cada categoría se presenta con sus correspondientes subcategorías, justificadas con citas textuales de las participantes, garantizando así el rigor metodológico del análisis. Los hallazgos obtenidos aportan una descripción detallada de los profesionales sanitarios, y permite comprender la complejidad de la atención integral a personas con deterioro funcional y un pronóstico incierto.

Tabla 2. Categorías y subcategorías

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
<p>Categoría 1: El modelo asistencial que tenemos y el modelo asistencial que queremos</p>	<p>Subcategoría 1: El modelo asistencial que tenemos: mirando a la enfermedad</p> <p>Subcategoría 2: Necesidad de trascender el modelo asistencial: hacia un modelo sensible a las necesidades de la persona/familia</p>
<p>Categoría 2: El impacto de los síntomas físicos y las descompensaciones en la persona con IC</p>	<p>Subcategoría 3: La fatiga que limita lo más básico</p> <p>Subcategoría 4: Me ahogo</p> <p>Subcategoría 5: Estoy entrando en una crisis, ¿qué me va a pasar?</p> <p>Subcategoría 6: Pacientes y familias en la gestión de la enfermedad.</p> <p>Subcategoría 7: Ya no puedo</p>
<p>Categoría 3: Impacto de la enfermedad en el estado emocional, psicológico y en la calidad de vida.</p>	<p>Subcategoría 8: El duelo ante las pérdidas</p> <p>Subcategoría 9: La ansiedad camuflada</p> <p>Subcategoría 10: El estigma de ser paliativo</p> <p>Subcategoría 11: Falta de percepción de la gravedad de la IC</p>
<p>Categoría 4: La espiritualidad en las personas con IC y sus familias</p>	<p>Subcategoría 12: Necesidad de abordar su sufrimiento espiritual.</p> <p>Subcategoría 13: Miedo a sufrir.</p> <p>Subcategoría 14: Elaboración de la aceptación de la muerte.</p>
<p>Categoría 5: El impacto económico de la IC</p>	<p>Subcategoría 15: El mayor desembolso económico de la IC</p>

	Subcategoría 16: El desembolso económico equiparable a otros procesos
Categoría 6: Y si me pasa algo, ¿quién me ayuda?	Subcategoría 17: Presencia y Cercanía con el paciente Subcategoría 18: Hacer accesibles los servicios sanitarios
Categoría 7: La importancia de que sepan	Subcategoría 19: Dar por hecho información que se entiende Subcategoría 20: ¿Paciente/Familia informado/a o sobrecarga de información? Subcategoría 21: Cuando no hay apoyo social
Categoría 8: Impacto del cuidado	Subcategoría 22: Carga importante de cuidado Subcategoría 23: Las consecuencias físicas y psicológicas en la familia cuidadora Subcategoría 24: Las consecuencias sociales y laborales en la familia cuidadora
Categoría 9: Barreras para un abordaje centrado en las necesidades de pacientes y familias	Subcategoría 25: Falta de tiempo Subcategoría 26: Dificultad abordar necesidades emocionales y espirituales Subcategoría 27: ¿Por qué cuesta poner la etiqueta de paliativo? Subcategoría 28: Mejor coordinados

Fuente: Elaboración propia

Categoría 1: El modelo asistencial que tenemos y el modelo asistencial que queremos

Las enfermeras expresan una conciencia de la necesidad de transformar el modelo asistencial para poder dar respuesta a las necesidades de los y las pacientes con IC y necesidades paliativas y sus familias. El avance de la enfermedad produce una situación en la cual ni los fármacos ni la educación sanitaria previa tienen el mismo beneficio, por lo tanto, se hace necesario centrar la

atención en las preferencias y prioridades de la persona y la familia. Dentro de esta categoría, se identifican dos subcategorías emergentes que reflejan distintas dimensiones de este cuestionamiento crítico por parte de las profesionales.

El modelo asistencial que tenemos: mirando a la enfermedad

Las enfermeras que participan en nuestro estudio expresan una conciencia sobre la necesidad de transformar el modelo asistencial, modelo arraigado en un enfoque centrado en el profesional, caracterizado por priorizar intervenciones orientadas al manejo de la patología, como el seguimiento estricto de parámetros objetivos (tales como la toma de tensión arterial, control diario del peso...), el control sintomático y la exigencia de la adherencia del paciente a recomendaciones estandarizadas como la dieta hiposódica, la restricción hídrica o el cumplimiento farmacológico.

Tenemos que individualizar, que es una cosa que no hacemos porque parece que a veces nos los mandan desde la consulta de cardiología, como muy... pues eso, con todas las hojas que tienen que llevar, ¿no? Y tampoco le preguntamos al paciente (...) (E1)

Si estamos en una orientación paliativa hay que tener un poco en cuenta que no hay que ser tan estrictos, ¿no? (...) Entonces se flexibilizan un poco esas pautas ¿no? (...) (E2)

Necesidad de trascender el modelo asistencial: hacia un modelo sensible a las necesidades de la persona/familia

En las entrevistas realizadas se refleja la necesidad, especialmente en fases avanzadas, de adaptar el enfoque hacia una mayor flexibilidad y priorizar las necesidades y el confort del paciente por encima del cumplimiento estricto de todas las normas iniciales. En este sentido, la toma de decisiones clínicas desde una perspectiva centrada en la persona, el objetivo del cuidado se debe dirigir hacia lo que el propio paciente piensa sobre su proceso y de la valoración subjetiva que hace de su propio bienestar. En este sentido, la enfermera debe equilibrar los aspectos del autocontrol de la enfermedad para que no haya descompensaciones, con las necesidades, preferencias y prioridades del propio paciente con el fin de priorizar la calidad de vida.

Yo creo que lo único que, si trabajásemos de esa manera, más centrada en lo que el paciente necesita en ese momento, no en el momento de diagnóstico de enfermedad, que igual era otra realidad, sino en el que estamos ahora, mejoraría. (E1)

¿Cuál es el objetivo, que el paciente no se descompense o que esté viviendo bien? ¿no? Porque no me sirve de nada tener un paciente muy controlado, que no tenga ninguna descompensación, pero que esté malviviendo. Entonces eso yo creo que igual habría que enfocarlo más hacia qué es lo que quiere el paciente y qué necesita. (E1)

Es un paciente paliativo, el confort también viene de lo que a uno le reconforta y le hace disfrutar (...). (E2)

Categoría 2: El impacto de los síntomas físicos y las descompensaciones en la persona con IC

Estos pacientes tienen una elevada carga de morbilidad, de tal manera que esta categoría constituye una dimensión clave en la vivencia de la enfermedad dado que modifica profundamente su funcionalidad, su autonomía y la relación con su entorno. En este sentido, además de los síntomas que emergen de la experiencia de las profesionales en la asistencia a pacientes con IC, a través de sus relatos se percibe la manera en que el paciente interpreta, adapta o da significado a estos síntomas dentro de su proceso. Dentro de esta categoría, se identifican cinco subcategorías emergentes que reflejan el impacto de los síntomas físicos y las descompensaciones en la experiencia de la enfermedad.

La fatiga que limita lo más básico

La fatiga y el cansancio emergen en los discursos de las informantes como una expresión central en la experiencia vivida de la IC avanzada. Se define como un estado persistente y subjetivo de agotamiento físico que limita drásticamente su capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria. El cansancio es vivido como algo constante, incontrolable y profundamente limitante, a pesar de los ajustes del tratamiento farmacológico, y condiciona la vida del paciente y su experiencia con la enfermedad. Según es percibido por las profesionales, se puede interpretar como un núcleo alrededor del cual gira la narrativa de enfermedad de la persona enferma.

Sobre todo, la fatiga que no se puede controlar, es decir, la fatiga de que igual necesitas tres furosemidas, de que no conseguimos estar en situación basal, eh, que siempre están con fatiga y están con fatiga muy cansados, y a pesar de estar con dosis muy altas, están muy cansados y están con disnea, sobre todo. Entonces eso les limita la vida, sí, y entonces prácticamente no salen de casa, sí. Básicamente, esos dos, sobre todo el “estoy cansado, estoy cansado, estoy cansada, estoy cansada, y en cuanto me mueva un poquito estoy con

fatiga. Esto se vive mal porque no pueden hacer nada y nunca están bien, nunca están bien (...). Cuando hay épocas que desde que te levantas estás muy cansado, desde que, simplemente, ponerte las zapatillas te cansa, eso lo llevan mal, eso lo llevan mal (...). Es que no pueden hacer nada. (M2)

Me ahogo

La disnea, que se define como la sensación de dificultad para respirar, emerge en los relatos de las profesionales trascendiendo su conceptualización clínica como un síntoma fisiológico y se configura como una experiencia subjetiva profundamente perturbadora, expresándose con una elevada carga de angustia. Las enfermeras lo describen como un fenómeno vivido que es sentido como una pérdida de autonomía y una confrontación directa con la propia mortalidad.

¿Qué les asusta? Pues sobre todo cuando se empiezan a ahogar, al final, esa falta de aire es muy agónico. (E1)

(...) esa intolerancia a la actividad se da porque a veces “me ahogo”, “siento sensación de que me muero”. Es una situación que es difícil de aceptar, que nadie la desea. (E2)

Estoy entrando en una crisis, ¿qué me va a pasar?

Las descompensaciones, según las informantes, se experimentan con miedo entendido como la ansiedad anticipatoria que experimentan las y los pacientes cuando perciben un empeoramiento de la sintomatología y frente a la posibilidad de que avance hacia un empeoramiento potencialmente grave y profundamente disruptivo tanto para su salud física como para su estabilidad emocional y psicosocial. Este miedo, desde la percepción de las profesionales, surge de la vivencia repetida de episodios previos de descompensación que han derivado en ingresos hospitalarios, deterioro funcional o malestar físico intenso.

(...) desconocimiento a cómo va a avanzar. Yo creo que pensaban... estoy entrando en una crisis, pero sí como en una descompensación, ¿y qué va a pasar luego? Entonces, muchos lo llevaban muy mal, es decir, “voy a acabar ingresado otra vez”, y eso lo llevaban fatal. (E1)

"(...) empieza a reagudizar y les da miedo esa reagudización. Entonces suelen consultar antes de estar francamente mal, por lo menos los que llevan un historial largo con reagudizaciones" (M1)

Pacientes y familias en la gestión de la enfermedad

Pacientes y familias asumen un rol activo en la monitorización de su estado clínico, interpretando cambios y respondiendo de manera autónoma ante la aparición de signos de descompensación. Así mismo, integran hábitos en la alimentación, de ejercicio físico, adherencia a los tratamientos farmacológicos, que les permiten prevenir y manejar las agudizaciones. Esta subcategoría refleja una forma de empoderamiento del paciente frente a una enfermedad crónica e impredecible, que tiene un impacto en la evolución clínica de la enfermedad y, por ende, en su calidad de vida.

(...) Esos se controlan muy bien. Son más conscientes de la enfermedad, entonces me dice, “ya he vuelto a tener la fatiga”. Entonces, ese tipo de gente, yo le suelo dar una pauta, lo mismo que se les da una pauta a los asmáticos, es decir, si tienes ocasionalmente el Terbasmin®, si tienes más tal... Les hacemos como un croquis para el control del peso y la tensión, lo llevan a rajatabla, porque es otro tipo de gente, ¿eh? Y cuando dicen “Jo, pues he subido y me había subido y me he tomado una furosemida”, pues muy bien, o y luego cuando se encuentran con más fatiga, vienen. (M2)

Ya no puedo

La progresión de la IC lleva aparejada una limitación funcional que se define como la pérdida progresiva de capacidad física que experimentan las personas para realizar actividades cotidianas, las cuales eran llevadas a cabo con autonomía anteriormente, como se refleja en los verbatim. Éstos ilustran cómo tareas simples se convierten en actividades que exigen alto esfuerzo. Según se recoge de las percepciones de las informantes, la limitación funcional no solo implica para la persona una disminución de la funcionalidad física, sino también una experiencia subjetiva de pérdida gradual y de ajuste constante a la nueva realidad, lo que puede generar sentimientos de frustración y tristeza y reajuste de los nuevos roles. De esta manera, la limitación funcional adquiere una elevada significación emocional y confrontación con el impacto irreversible de la enfermedad.

Y luego ya es el decaimiento, ya empiezan síntomas más limitantes, ya no puedo, esto que hace medio año sí que era capaz de hacer, ahora no, ahora me ahogo solo al atarme los cordones... O sea, entonces pues es como no el jarro de agua fría, de tengo esto, me adapto, vivo con esto, pero luego hay un deterioro. Y bueno es largo y al final es largo. (E1)

A nivel de tolerancia a la actividad, son mujeres que tienen que delegar tareas en otros. Normalmente han sido mujeres que se han dedicado, pues al cuidado, estando jubiladas se han encargado las tareas de la casa. Y tienen que dejar de hacerlo. (E2)

Categoría 3: Impacto de la enfermedad en el estado emocional, psicológico y en la calidad de vida

Esta categoría puede definirse como un constructo emergente que recoge el conjunto de expresiones vinculadas al deterioro del bienestar mental, afectivo y la calidad de vida de las personas con insuficiencia cardíaca avanzada. Esta categoría se identifica en los relatos de las enfermeras que atienden a estos pacientes, quienes destacan que la presencia persistente de síntomas físicos es un detonante de malestar emocional y psicológico que, a su vez, influye en el deterioro de la calidad de vida. Dentro de esta categoría, se identifican cuatro subcategorías emergentes que reflejan el impacto en el bienestar emocional y en la calidad de vida de los pacientes.

El duelo ante las pérdidas

Las informantes describen sentimientos de tristeza profunda, enfado, negación, desánimo y temor ante la imprevisibilidad del curso de la enfermedad, lo que refleja un proceso semejante a un duelo. Según se desprende de las narrativas de las informantes, este proceso responde a las progresivas y múltiples pérdidas asociadas a la IC, como la autonomía para la realización de actividades, tanto de ocio como de la vida diaria, que en fases más avanzadas se ven extremadamente comprometidas. En línea con estas pérdidas también emerge una percepción de pérdida de control sobre el cuerpo o ante un futuro incierto.

Y todos esos síntomas físicos yo creo que también afectan. Y bueno, y esas malas noticias recibidas como paulatinamente, pues hacen que normalmente estén, pues en momentos emocionales, pues de tristeza o enfado, ¿no? o no aceptación, sí diría que es algo así. Pero bueno, yo creo que ahí está, como el duelo de verte, que por mucho que hagan, por muchas pastillas, por mucho que te cuenten, esto no va bien. (E2)

(...) físicamente sufrir es importante, pero creo que la sensación de desamparo que me crea esa dependencia, ese no poder hacer las cosas, aunque no sean insuficiencia cardíaca. Quiero decir, eso de mi cabeza puede, pero mi cuerpo no. (M2)

La ansiedad camuflada

La ansiedad hace referencia a un estado emocional caracterizado por sentimientos de preocupación intensa, inquietud, miedo anticipatorio y activación fisiológica, que, en el contexto de la IC, según las percepciones de las profesionales entrevistadas, se manifiesta de forma compleja y entremezclada con los síntomas físicos, lo que puede generar confusión de síntomas y quedar infradiagnosticada. Esto ocurre ya que la ansiedad se manifiesta con síntomas como fatiga, dificultad para respirar, sensación de ahogo y tensión muscular, lo que puede confundirse con una agudización de la enfermedad. Este fenómeno puede verse precipitado, según la percepción de las informantes, por la incertidumbre constante sobre la evolución de la enfermedad, la sensación de vulnerabilidad u otras circunstancias personales como la soledad.

Porque, al final también tiene un componente muy psicológico, la ansiedad, con la fatiga, con el ahogo... De hecho, hemos tenido, no me acordaba, pero hemos tenido unos cuantos casos que confundían las descompensaciones con crisis de ansiedad (...). Bueno, mira esto era sobre todo en mujeres mayores que vivían solas, muchas veces igual tenían crisis de ansiedad que acababan, pues eso, ¿no? con falta de aire y tal, y sospechábamos de una descompensación de insuficiencia cardíaca, que a veces acababan en el hospital y pues cuando hacían ciertas pruebas, el problema no era que se habían descompensado (...) (E2)

El estigma de ser paliativo

Este constructo emergente identificado en las narrativas de las profesionales que atienden a pacientes con IC, hace referencia a la dificultad por parte de pacientes y familias para aceptar el límite terapéutico en el cual los tratamientos para evitar el progreso de la enfermedad ya no son eficaces. Por un lado, a diferencia de enfermedades como el cáncer, la naturaleza fluctuante de la IC (con reagudizaciones y recuperaciones parciales) puede hacer más difícil la conciencia de que se acerca el final. Por otro, las profesionales perciben que la etiqueta de "paliativo" se asocia a menudo con la idea de "terminal" o muerte inminente, o ser "desechado/desahuciado", generando miedo a ser abandonados o que ya no se hará nada más por ellos.

Hay miedos asociados a la etiqueta de "paliativos", como el abandono o la percepción de que el final está cerca. (M1)

Es gente que ha estado muchas veces muy malita, ha estado muchas veces muy malito, ha estado con insuficiencia, se va encharcar los pulmones, y van al hospital. He estado

unos días y ya sale bien, como ha ido él ha venido tantas veces y ha estado tantas veces con esa pastilla y tal. Bueno, pues una más y no sale. (M2)

Falta de percepción de la gravedad de la IC

Esta subcategoría emerge de las narrativas de las informantes y hace referencia a cómo los pacientes y sus familias comprenden, interpretan y asumen la naturaleza progresiva y potencialmente mortal de la IC. Los discursos de las profesionales entrevistadas reflejan que existe una distorsión de la evolución clínica de la enfermedad, tanto para la o el paciente como para su entorno más cercano, manifestándose como una dificultad para reconocer la gravedad de la IC, una tendencia a minimizar la progresión de la enfermedad, e incluso un rechazo consciente o inconsciente a aceptar el pronóstico.

Luego hay alguno que yo creo que no quiere dar guerra y que no quiere ser consciente de lo que le está pasando, y ya llegas y dices, pero fulano, si tienes las piernas que parecen dos patas de elefante. “Sí, me estaba... Es que he venido porque me estaba mojando un poco”, ¿Un poco? Si esas piernas están fatal, igual no está ahogado, pero tiene unos edemas de insuficiencia cardíaca importantes. (M1)

Han estado tantas veces mal que cuando está muy mal, que ya está al final dicen, bueno, ya se recuperará, ya ha estado muy mal otras veces. Entonces, así como en un oncológico tienen más consciencia de final de etapa, de que ver la muerte, aquí es, pues bueno, ha estado muchas veces mal, pues ya saldrá. (M2)

Categoría 4: La espiritualidad en las personas con IC y sus familias

Los verbatimim obtenidos de los discursos de las informantes sugieren que, si bien no se menciona directamente la palabra “espiritualidad”, sí aparecen indicios en expresiones relacionadas con el pronóstico, el sufrimiento, la cercanía y la aceptación de la muerte. Este constructo, por tanto, hace referencia a aquellas dimensiones profundas del ser humano que emergen en el contexto de enfermedades crónicas avanzadas como la IC, en las que se experimentan momentos de incertidumbre ante el pronóstico de la enfermedad, existe deterioro funcional y frente a la proximidad de la muerte. Estas necesidades espirituales están vinculadas a dar sentido al sufrimiento, al sentido de la vida, la muerte, la conexión con uno mismo, con los demás o con un ser superior. Dentro de esta categoría, se identifican tres subcategorías emergentes que recogen

la necesidad de abordar esta dimensión en la atención de pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada.

Necesidad de abordar su sufrimiento espiritual

En la atención a pacientes con IC avanzada y sus familias, hay una demanda implícita y explícita por parte del paciente y su entorno cercano de recibir acompañamiento para que los pacientes puedan hablar, compartir, procesar y dar sentido al proceso que están viviendo. Las profesionales reconocen la importancia de intervenir en este sufrimiento, y que puedan sentirse reconfortados trayendo en estos momentos logros alcanzados a lo largo de su vida.

Existe la necesidad de hablar sobre el final de la vida y el pronóstico, aunque sea difícil. (...) Normalmente es eso, ¿no?, esto me ha tocado a mí y ya está, pero a veces les reconforta que hablen de lo que ha conseguido, ¿no? esos tiempos en el que les permitas recordar lo vivido, cómo ha sido su vida en los buenos momentos, eso a una persona le reconforta un montón. Pues hablar de lo que ha sido importante de su vida para ellos. (M1)

Nuestro trabajo en cuidados paliativos es eso, el evitar sufrimiento (...) Pero lo que sí que tenemos que acompañar es el sufrimiento. (E2)

Miedo a sufrir

El miedo se manifiesta de manera explícita en las narrativas de los profesionales de la salud y se refiere al temor que manifiestan tanto pacientes como familias frente a la experiencia del proceso de final de vida en el contexto de la IC avanzada. Según se extrae de las percepciones de las informantes, este temor no se dirige tanto a la muerte en sí, sino a la forma en la que se anticipa el tramo final de la vida, en el cual pueden experimentarse síntomas como el dolor, la sensación de ahogo, la angustia, la falta de control sobre los síntomas... Esta dimensión emerge cuando las y los pacientes han compartido abiertamente sus preocupaciones con las profesionales en esa fase avanzada de la enfermedad, y han podido expresar su temor a experimentar sufrimiento físico y emocional, lo que no siempre ocurre.

Pues nunca, nunca lo suelen expresar claramente, pero sí suelen decir lo de miedo a sufrir. Eso sí suele aparecer. (M1)

La gente tiene miedo a sufrir (...). La familia y el paciente tienen miedo a sufrir, Si en el proceso, y de ahí los cuidados paliativos, ¿no? el control de sintomatología, eso es clave.

Si un paciente con una IC avanzada consigues que no tenga disnea, consigues que tenga un descanso más o menos y permites ¿no? que esos últimos momentos pues sean los más agradables o más confortables posible, pues se vive mejor. (E2)

Elaboración de la aceptación de la muerte

Esta subcategoría hace referencia al proceso existencial mediante el cual las personas con IC avanzada dan sentido a su vida pasada, gestionan sus asuntos pendientes, establecen conexiones emocionales significativas y se preparan para enfrentar su propia muerte. Según los relatos de las profesionales que les atienden, este proceso puede incluir acciones como pedir perdón, perdonar, dejar un legado simbólico y resolver conflictos tanto internos como externos. Este acompañamiento en el cierre vital facilita la aceptación personal de la muerte, contribuyendo, además, a reducir el sufrimiento emocional y espiritual tanto de pacientes como de su familia. En su experiencia, las profesionales perciben que mientras que hay personas que realizan todo este proceso desde un trabajo consciente y autónomo durante su vida, otras necesitan acompañamiento. Este acompañamiento constituye una dimensión fundamental del cuidado integral a las personas con IC avanzada.

La muerte se entiende, el paciente tiene que aceptar que es la suya, que esas ideas de si lo he dejado todo, si me voy, si todo hecho, no, o sea, el pedir perdón, el dejar el legado. Todo eso es un trabajo que hay que acompañar y que muchas personas por su desarrollo lo hacen de forma natural porque se han trabajado y otras personas que quizás no han tenido como esa capacidad de pensarlo en vida, ¿no? como iba a ser su muerte, y hay que trabajarlo un poco más. Pero hay personas que eso lo tienen súper trabajado, y es más, y es más fácil. (E2)

Categoría 5: El impacto económico de la IC

La categoría necesidades económicas en el contexto de la IC, hace referencia a las exigencias financieras a las que pueden enfrentarse pacientes y sus familias como resultado del cuidado continuo, las adaptaciones en el domicilio, la posible pérdida de ingresos de los cuidadores informales si se ven abocados a dejar su trabajo para el cuidado de su familiar y la necesidad de contratar servicios de cuidadores formales o dispositivos para garantizar una atención adecuada. Si bien es cierto que la enfermedad no genera un elevado coste directo, debido a su carácter crónico, progresivo y con frecuentes descompensaciones que provocan un deterioro funcional, puede generar gastos indirectos significativos. Dentro de esta categoría, se identifican dos

subcategorías emergentes que reflejan el impacto económico en pacientes y familias asociados a la insuficiencia cardiaca avanzada

El mayor desembolso económico de la IC

Las profesionales relatan las cargas financieras que tanto pacientes como familiares tienen que asumir en el contexto de la IC. Desde diversas pérdidas económicas como la necesidad de que un familiar deba dejar de trabajar o reducir su jornada laboral para cuidar al paciente que produce un impacto en los ingresos familiares debido a la imposibilidad de la conciliación entre trabajo y cuidado. De la misma manera, identifican gastos asociados al cuidado, debido a los costos asociados a las adaptaciones en el domicilio como pueden ser barras de apoyo, adaptaciones arquitectónicas en el baño, adquisición de equipamiento no sanitario (camas articuladas). Si hay recursos económicos suficientes, la familia puede asumir los gastos de contratación de cuidadores profesionales, lo que tiene también un impacto en la situación financiera de las familias.

Esto es un barrio humilde, lo de las camas se las... yo suelo mandarles muchas veces. Si yo les digo muchas veces “yo sé que es caro, pero no hace falta que sea una cama de hospital, una cama eléctrica” y entonces a veces hay hijos que les compran a los padres. El condicionante económico es muy importante para eso, sí. Por ejemplo, la ayuda a domicilio, que puede ayudar mucho, la ayuda a domicilio que sepa, tener una casa con ascensor, el tener una cama que se levanta, eso ayuda, el tener el medallón (...). (M1)

El desembolso económico equiparable a otros procesos

Sin embargo, del relato de otras profesionales se desprende que no hay una percepción de que la IC requiera de un desembolso económico mayor para pacientes y familiares comparado a otros procesos de enfermedad que implican un deterioro progresivo de la capacidad funcional.

No creo que la insuficiencia cardíaca procure más gasto, necesite más necesidades que otros procesos, pero no lo sé, ahí no, no sé, no sabría, no sabría decir si más o menos. O sea, yo sí que veo muchas diferencias, pero como lo veo en todo, no de si tienes más o menos dinero, tienes opciones de estar mejor o peor cuidado, eso está claro. Sí que repercute la economía de las familias, pero como todas las enfermedades, no creo que la hay que tenga un mayor, un mayor coste, sí. (E2)

Categoría 6: Y si me pasa algo, ¿quién me ayuda?

Los verbatim reflejan cómo el acompañamiento, la presencia y la continuidad asistencial se perciben como factores esenciales en la experiencia subjetiva de la enfermedad de paciente y familia. Hace referencia al requerimiento fundamental por parte del paciente con IC y de su familia de sentirse escuchados, apoyados y contenidos mediante una presencia activa, continua y accesible por parte de los profesionales sanitarios. Mediante la satisfacción de esta necesidad, se generan sentimientos de seguridad emocional, se facilita la toma de decisiones y se brinda contención tanto física como psicológica y emocional. Dentro de esta categoría, se identifican dos subcategorías emergentes que reflejan cómo esta dimensión tiene un impacto en el bienestar emocional de los pacientes.

Presencia y cercanía con el paciente

Los verbatim reflejan cómo las informantes perciben que su presencia y cercanía resulta una necesidad fundamental tanto para pacientes como familiares en contextos de IC avanzada. Hace referencia a la presencia activa, constante y empática de las profesionales en la relación de cuidado, y constituye un elemento clave en la contención emocional, reconocimiento personal y apoyo en el proceso de enfermedad. Esta cercanía se manifiesta no solamente en la disponibilidad física, sino también en la escucha atenta y la capacidad de transmitir seguridad, dignidad y continuidad asistencial en los momentos de incertidumbre y vulnerabilidad.

Yo creo que tanto paciente como familia, necesitan que estemos cerca. (E1)

Necesitan acompañamiento y sentir que siguen siendo importantes y atendidos. (M1)

Muchas veces un poco una necesidad de acompañamiento, de sentirse que, bueno, que siguen estando presentes. (M1)

Hacer accesibles los servicios sanitarios

En las narrativas de las profesionales entrevistadas se refleja la necesidad de pacientes y familias de disponer de un canal de comunicación ágil y personalizado con los profesionales sanitarios que les atienden. Por tanto, esta subcategoría se refiere a la capacidad del sistema sanitario para garantizar una comunicación rápida, directa y efectiva ante necesidades urgentes, tanto físicas como emocionales. Esta accesibilidad se manifiesta en la facilidad para contactar con los equipos sanitarios, la inmediatez de la respuesta y la continuidad del apoyo fuera del horario habitual de

su equipo médica-enfermera de referencia. Esta accesibilidad contribuye a generar un sentimiento de seguridad, control y contención emocional en momentos de incertidumbre y deterioro funcional que, por otra parte, pueden darse en cualquier momento.

Entonces a veces el llamar y explicar qué es lo que me pasa y necesito una cita en el día, que a veces igual no es una cita, a veces es simplemente llamar y que me digan, “Oye, tengo, me ha pasado esto, creo que me dijisteis que hiciera esto, pero no estoy segura”. “Sí, efectivamente es eso”, pues eso les da tranquilidad. Evita probablemente una reagudización o un empeoramiento y es algo, pues que ahí está. (M1)

La cercanía que tenemos con ellas, de que yo en el día te mando un Whatsapp, yo lo voy a leer, te voy a llamar, te voy a te voy a dar solución, te voy a llamar en ese día porque estoy aquí, no es, llamo al centro de salud... o sea, que tiene como ese acceso al sistema sanitario, como muy directo. (E2)

Categoría 7: La importancia de que sepan

Constructo emergente de las narrativas de las profesionales que hace referencia a la demanda esencial por parte de pacientes y familias de recibir una información clara, comprensible, personalizada y continua que incluye aspectos prácticos como el autocontrol de síntomas, seguimiento farmacológico, identificación de signos de alarma y toma de decisiones compartidas. De la experiencia de las profesionales se extrae que una comunicación inefectiva o una información genérica o inadecuada al contexto del paciente puede generar confusión, ansiedad y desbordamiento tanto por parte de pacientes como de familiares. Por el contrario, una comunicación efectiva, información adecuada y contextualizada al paciente, mejora la autonomía, reduce la incertidumbre, aporta seguridad y permite un empoderamiento en la gestión del proceso de enfermedad. Dentro de esta categoría, se identifican tres subcategorías emergentes que reflejan cómo es importante la personalización de la información según el contexto del paciente y la claridad y continuidad en la comunicación.

Dar por hecho información que se entiende

Esta categoría recoge la percepción de las profesionales con respecto a la necesidad que tienen los pacientes y sus familias de recibir una información clara, comprensible y relevante sobre su enfermedad, su manejo, el pronóstico y los autocuidados necesarios. Sin embargo, habitualmente la información que reciben suele ser genérica y poco adaptada al contexto real del paciente, lo

que conlleva una baja comprensión que dificulta la adherencia. Por ello, esta categoría también incluye una reflexión crítica sobre la educación sanitaria que ofrecemos, y la necesidad de adecuarla a las capacidades y recursos de pacientes y familias.

Es muy importante, y enfermería trabaja mucho ahí, el tema de la educación. El tema de la educación de lo que es una insuficiencia cardiaca, de lo que hay que hacer en una insuficiencia cardíaca (...). Entonces ahí (...) es fundamental la enfermería también, porque muchas veces salen del hospital y ya les explican las cosas. Pero hay tantas cosas, tantas cosas, que al final saturados, no se enteran de nada, ¿vale? Yo tengo un cuñado, como anécdota, que ha estado muy malito (...). Bueno, salió y me dijo, a mí nadie me ha dicho que tengo que hacer dieta, ¿no? Claro que no le habían dicho, claro, le habían dado todo el kit de información. Pero claro, ese kit de información mucha gente empieza y no lo entiende (...). (M2)

¿Paciente/Familia informado/a o sobrecarga de información?

Los verbatim reflejan una saturación informativa en contextos de enfermedades complejas, como es la IC, que requieren un manejo estricto para evitar descompensaciones. Las informantes sugieren que la rigidez y el volumen de las indicaciones o recomendaciones para el autocontrol de la enfermedad pueden ser abrumadoras para los pacientes, además de que pueden ser no comprendidas o interiorizadas de manera adecuada.

Yo creo que, o sea, personalmente, que tenemos un enfoque quizás erróneo de estos pacientes que recibimos con una insuficiencia cardíaca con muchos fármacos, muchas indicaciones, muchas limitaciones... Hay que hacer tanta actividad, hay que controlar el líquido, hay que... Tienen como muchas normas, pero son pacientes mayores que al mismo tiempo tienen otras enfermedades, otras patologías, con otras normas (...). (E1)

Cuando no hay apoyo social

De los discursos de las informantes se extrae esta subcategoría que hace referencia a aquellos pacientes con IC que carecen de apoyo familiar y social directo en su entorno cotidiano y, por tanto, deben gestionar de manera autónoma su enfermedad, sus cuidados y la toma de decisiones. Esta situación genera una serie de dificultades específicas relacionadas con el autocontrol de síntomas, la adherencia al tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico, el manejo emocional y el acceso al sistema sanitario. Por lo tanto, estos pacientes requieren abordajes diferenciados y adaptados a su realidad individual, y mayor acompañamiento profesional.

Luego hay pacientes que están solos, entonces pacientes que estén solos hay que abordarlo de una manera muy distinta y damos por hecho que no, que todos tendrán que saber cocinar, controlar los líquidos, saber cuándo tiene que tomar la medicación, cuándo aumentar el diurético y no, no es así. Pues cada familia y cada paciente es un mundo. (E1)

Categoría 8: Impacto del cuidado

Las profesionales de AP no solamente atienden a pacientes con IC avanzada, sino que realizan un trabajo con su entorno más cercano. Por lo tanto, en las narrativas de las informantes emergen las necesidades de los cuidadores y familiares, refiriéndose a las demandas físicas, emocionales, psicosociales y de educación sanitaria que existen en el entorno del paciente IC, especialmente entre aquellas que asumen roles de cuidado informal y prolongado. Dentro de esta categoría, se identifican tres subcategorías emergentes que engloban tanto las necesidades explícitas, tales como la responsabilidad que asumen en el cuidado de la persona con IC avanzada, como el impacto que tiene la carga de cuidado a largo plazo a nivel físico y psicosocial.

Carga importante de cuidado

Esta subcategoría emerge de las percepciones de las profesionales como una expresión central de la experiencia vivida como persona cuidadora de un familiar con IC avanzada. Las personas cuidadoras informales, generalmente familiares, enfrentan una elevada responsabilidad multidimensional en el cuidado y acompañamiento de una persona con IC. Esta carga se manifiesta en tareas exigentes y constantes como el control de la sintomatología, el manejo estricto de la dieta y los líquidos, asegurar la adherencia a los tratamientos farmacológicos y vigilancia constante de posibles síntomas de descompensación. Los verbatim reflejan cómo esta responsabilidad puede volverse agotadora y poco sostenible, especialmente cuando recae sobre cuidadores mayores o sin formación específica, lo que puede afectar a la calidad de vida y el bienestar emocional de la persona cuidadora.

Yo lo que he visto es que empezamos dándoles muchas hojas, el control de líquidos, control de peso y tenemos a gente muy mayor, ya sea ellos o sus familiares, que van todos los días igual a mirarle la tensión a pesarle, a mirarle la frecuencia cardíaca, a ver si tiene las piernas hinchadas, ¿no?, o sea, que les hacemos un poco esclavos de ese seguimiento. Controlando en los líquidos, encima ya sabemos cómo es la gente mayor con sus sopas... (E1)

Los cuidadores y las familias tienen mucha, mucha carga en el cuidado. (E2)

Las consecuencias físicas y psicológicas en la familia cuidadora

Las familias, especialmente cuidadores principales, debido a la sobrecarga de cuidados, pueden experimentar fatiga por el esfuerzo constante, desgaste, cansancio, problemas propios, frustración al percibir empeoramiento clínico a pesar del esfuerzo o incluso culpa ante la sensación de no haber seguido las indicaciones de manera estricta o de no estar haciendo lo suficiente con su familiar. Es especialmente relevante en cuidadoras mujeres, quienes suelen asumir la mayor parte del cuidado, se percibe un alto nivel de vulnerabilidad emocional.

La culpabilidad que sienten los familiares cuando el paciente empeora, los cuidadores que están internos, 24 horas al día, 7 días a la semana, “¿habrá tomado bien la medicación?, ¿se la habré puesto mal? ¿le he dado más líquidos del que debía?”. Y eso pues tenemos que decirles, “no pasa nada, no es un error, es el transcurso de la enfermedad, que igual haciendo lo mismo, la semana pasada no le hubiera pasado nada, pero esta sí”. Y tienen mucha culpa, y desgaste, y cansancio y también sus problemas... Mujeres que tienen mucho, mucha carga y mucha responsabilidad y están siendo maltratadas por la persona a la que aman y a la que están cuidando”. (E1)

“A mí me daba pánico lo que iba a pasar con esa familia porque estaba reventada, sobrepasada porque nunca era suficiente lo que hacían ellos, y lo que estaban dando por él y estaban dando el máximo”. (M1)

Las consecuencias sociales y laborales en la familia cuidadora

Desde la perspectiva de las profesionales que atienden a las personas con IC avanzada, para la persona cuidadora principal, la atención a la persona enferma se convierte en prioridad absoluta, abandonando su propia vida para estar disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Por consiguiente, el compromiso y la responsabilidad del rol de cuidado exige al familiar, habitualmente la pareja, realizar modificaciones en su rutina diaria, en los roles sociales, las relaciones personales e incluso la situación laboral. Como consecuencia, esta dedicación intensiva implica la renuncia a actividades cotidianas, el distanciamiento de las redes sociales y, en ocasiones, la interrupción de proyectos laborales, lo que supone un sacrificio significativo en términos de calidad de vida.

Entonces ahí los cuidadores o los que procuraron el cuidado en la fase final fueron los hijos a través de cuidadoras externas. Es, es la realidad en la que trabajamos. O sea, yo me relaciono y trabajo con excelentes cuidadoras externas que tienen un manejo excepcional y que con ellas te pues te entiendes muy bien y ahí hay menos carga emocional. Ahí es un cuidado como más más profesionalizado. (E2)

Bueno, tenemos muy buenas cuidadoras, normalmente suelen ser las hijas. Tenemos muy buenas cuidadoras que se preocupan de la dieta, de tal, muchas veces dejan de hacer su vida. Dejan de hacer su vida por cuidar de la madre. (...). Claro, o el decirle a la persona cuidadora, “oye, tienes que salir”, dice, “no, no, no, no, yo con mi madre”. Entonces dejen de hacer la vida normal suya a nivel familiar y social. Sí, ahí hay un cambio. Vale un cambio de porque esa persona prácticamente necesita cuidado o atención las 24 horas del día. (M2)

Categoría 9: Barreras para un abordaje centrado en las necesidades de pacientes y familias

Este constructo emergente recoge los obstáculos organizacionales y profesionales que limitan la capacidad de abordar de manera adecuada e integral a pacientes con IC avanzada y sus familias. Su identificación surge del análisis de las narrativas de las profesionales de AP, quienes destacan factores tanto estructurales del sistema sanitario como dimensiones internas de los propios profesionales y los equipos sanitarios, que generan una brecha entre las necesidades complejas de estos pacientes y sus familias y la capacidad real de respuesta de los servicios. Estas barreras pueden ser frustrantes para las profesionales y derivar, a su vez, en una asistencia reactiva en lugar de proactiva.

Falta de tiempo

Las informantes perciben una limitación estructural y organizativa para dedicar el tiempo necesario a la atención integral de pacientes con IC y necesidades paliativas y a sus familias. De esta manera, no solo afecta al abordaje clínico, sino también a la posibilidad de mantener conversaciones sobre el pronóstico, la orientación paliativa, la planificación anticipada o la valoración y abordaje de las necesidades emocionales y psicosociales, así como las espirituales. Los verbatim reflejan cómo ciertos factores como la saturación de agendas, la complejidad de los casos y la necesidad de emplear tiempo en desplazamientos domiciliarios dificultan la atención integral que estos pacientes y sus familias requieren.

¿Por qué llegamos tarde a eso? Pues yo creo que, por el ritmo de agendas (...) No sé el tiempo de consulta, la carga de... sobre todo médica, porque al final, yo creo que a día

de hoy por parte de enfermería nos podemos apañar bien, pero las agendas de los médicos están muy saturadas y no pueden dedicar el tiempo que necesitan estos casos. (E1)

Cuestión de tiempo y muchos de estos pacientes no son pacientes que puedan venir al centro de salud, son pacientes que hay que ir a que hay que ir a ver a casa. (M1)

Dificultad abordar necesidades emocionales y espirituales

Esta subcategoría se refiere a las limitaciones profesionales y formativas que impiden que los equipos sanitarios identifiquen, validen y acompañen en aquellas dimensiones psicosociales, emocionales y existenciales de pacientes con IC y necesidades de CP y sus familias. Aunque existe una conciencia creciente sobre la importancia de abordar estos aspectos, las profesionales perciben carencias de formación específica, en ocasiones no hay disposición favorable para abordarlos, y la falta de integración de habilidades comunicativas que pudieran favorecer estos procesos comunicativos, puede llevar a evitar estos temas, tratarlos de manera superficial o de manera reactiva, más que proactiva.

(...) la formación también. Si tuviésemos esa formación más actualizada, quizás. (E1)

Hay una dificultad para hablar con los pacientes y familias sobre el final de la vida y el pronóstico. (M1)

(...)se nos queda un poco floja esa parte de acompañamiento, no de reconfortar lo emocional. Tienes que atreverte a hacerlo porque a veces haces cosas que luego no sabes recoger... No es el hábito de hacerlo... a veces dices no sé cómo, luego el gestionar esto. (E2)

¿Por qué cuesta poner la etiqueta de paliativo?

De los discursos de las profesionales de AP emergen las dificultades tanto clínicas como comunicativas y también emocionales a las que se enfrentan para reconocer de manera oportuna que un paciente con IC ha entrado en una fase en la que el enfoque asistencial debe orientarse a un modelo paliativo. Estos obstáculos se manifiestan tanto en el plano del diagnóstico clínico, debido a la naturaleza fluctuante y poco predecible de la enfermedad, como en el plano comunicativo, al implicar conversaciones complejas sobre pronóstico, enfoque terapéutico y final de vida, para las que no se sienten preparadas a nivel de habilidad o a nivel emocional, o bien perciben resistencia por parte de paciente y familia.

Detectar las necesidades paliativas a menudo no es sencillo y puede ocurrir tarde, a veces cuando ya hay ingresos recurrentes y una tendencia al empeoramiento progresivo. (...) no me suele resultar sencillo. Es una cosa de explicar mucho, y que a veces no es el momento para ellos, no es el momento de entrar en esa etiqueta. (M1)

La insuficiencia cardíaca se caracteriza por agudizaciones e ingresos frecuentes, lo que puede dificultar la percepción de la progresión de la enfermedad hacia una fase terminal. (M2)

Mejor coordinados

Las profesionales entrevistadas perciben la necesidad de establecer una comunicación efectiva, un trabajo interdisciplinar organizado y una continuidad asistencial clara entre todos los niveles y profesionales involucrados en la atención del paciente con IC y necesidades paliativas. Esta coordinación debe garantizar no solo una coherencia y continuidad tanto en los tratamientos como en las decisiones clínicas, sino una experiencia centrada en las necesidades reales de pacientes y familias. Los verbatims recogen factores que obstaculizan esta coordinación como la alta rotación de profesionales, la atención por múltiples especialistas y la falta de coordinación para las decisiones compartidas (ej. entre AP y el Equipo de Paliativos, o fines de semana). Todas estas condiciones contribuyen a fragmentar la atención y ponen de relieve que, en ciertos momentos clave como fines de semana o cuando se producen cambios en los equipos, se amplifican estas carencias dejando al paciente y su entorno en situaciones de inseguridad y vulnerabilidad.

Esto es parte del equipo de Atención Primaria. Si yo tengo una rotación importante de médicos, de enfermeras, de todo, en general esa transversalidad no se puede cumplir.(M1)

Hay que coordinar los casos, son pacientes que vienen y están siendo vistos por múltiples especialistas. Entonces llega un momento en el que, si el liderazgo lo va a hacer, es decir, si la gestión del caso lo va a hacer Atención Primaria, habría que habría que quitar citas, ordenar, coordinar el caso, el tratamiento conciliarlo, quitar medicaciones innecesarias, quitar consultas que ya no vamos a necesitar... Eso lo tendría que hacer Atención Primaria. Eso es una barrera porque cada especialista dice una cosa... Eso es como el inicio y por dónde empezar. (E2)

8. DISCUSIÓN

Mediante el análisis cualitativo de las narrativas de cuatro profesionales de AP se exploraron las necesidades de cuidados paliativos de pacientes con IC y sus familias, así como las barreras que enfrentan las propias profesionales de AP para proporcionar una atención integral a este colectivo. Los resultados obtenidos en este estudio permiten identificar patrones complejos relacionados con la intersección entre las dimensiones físicas, emocionales y psicológicas, sociales y espirituales de pacientes con IC y sus redes familiares, además de revelar limitaciones sistémicas y profesionales que dificultan una atención holística.

Investigaciones anteriores han identificado las necesidades y experiencias de los pacientes con IC con necesidades de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios que los atienden (Remawi B. N., et al., 2023, Fiscal L.M., et al., 2023, Ament, S. M. C., 2022). No obstante, lo diferenciador de esta investigación radica en el énfasis que adquiere la mirada específica de las profesionales de AP, quienes tienen un papel fundamental para garantizar la continuidad asistencial efectiva, coordinando la transición entre niveles asistenciales, y en quienes recae el seguimiento y control de estos pacientes tanto en consulta como en el domicilio, ofreciendo una atención integral y continuada, favoreciendo la detección precoz de necesidades paliativas, la adecuación de los cuidados, tratamientos y recursos, y proporcionando la educación para la adecuada gestión de la enfermedad.

El modelo asistencial que tenemos y el modelo asistencial que queremos

Los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a las profesionales de AP ponen de relieve una percepción crítica sobre el modelo asistencial centrado en el profesional y orientado prioritariamente al manejo y control de la enfermedad. Este hallazgo es coherente con autores internacionales (Ament et al., 2022) que describen cómo en el ámbito de cardiología ha predominado una cultura enfocada al tratamiento y la optimización de supervivencia que contrasta con un modelo más sensible a las necesidades sentidas por los y las pacientes con IC y sus familias. Este enfoque está tan integrado en la práctica asistencial que en el estudio de King et al. (2022), muchas enfermeras especialistas en IC manifestaban incomodidad a la hora de trabajar con modelos basados en la evaluación de necesidades del paciente. En este sentido, la enfermera experta en IC entrevistada percibía una falta de formación y herramientas para evaluar todas las necesidades de manera integral. Aun así, en coherencia con la literatura (King, et al., 2022), tanto

las informantes de este estudio como la enfermera experta en IC, ponen en evidencia la necesidad de establecer una evaluación sistemática de las necesidades no cubiertas. Por tanto, en un escenario en el que la enfermedad avanza, se hace necesario redirigir la atención hacia la valoración y abordaje de aquellas necesidades percibidas por pacientes y familiares de manera integral, de tal manera que podamos contribuir al aumento de su confort, bienestar y calidad de vida. Esto puede implicar relajar y flexibilizar unas medidas rígidas de las que, en ciertas fases de la enfermedad, se obtienen beneficios terapéuticos escasos.

Necesidades de manejo de la condición física de las y los pacientes con insuficiencia cardíaca con necesidades paliativas y de sus familias

Los resultados obtenidos en relación con el impacto de los síntomas físicos en pacientes con IC avanzada muestran una alta consistencia con la bibliografía existente. Tal y como han documentado diversos estudios, estas personas experimentan una carga sintomática elevada que impacta significativamente tanto en su funcionalidad como en su calidad de vida (Cagle et al., 2017; Arenas et al., 2021; Fiscal et al., 2023; Remawi et al., 2023; Lykke et al., 2024;). El dolor es uno de los síntomas que con más frecuencia se reporta en el presente estudio y en la literatura científica, formando parte del clúster de síntomas característico de la IC (Cagle et al., 2017; Arenas et al., 2021; Fiscal et al., 2023; Arenas, 2021; Remawi et al., 2023; Lykke et al., 2024). Le siguen la fatiga, el cansancio y la disnea, que emergen como los síntomas más incapacitantes y persistentes en esta población (Cagle et al., 2017; Arenas et al., 2021; Trasancos-Escura et al., 2021; Fiscal et al., 2023; Remawi et al., 2023; Lykke et al., 2024). En consonancia con lo expuesto, la limitación funcional que emerge en esta investigación y que es reflejo del deterioro progresivo que experimentan los pacientes a medida que avanza la enfermedad, es consistente con otros estudios que señalan cómo la dependencia aumenta progresivamente, conduciendo a una mayor carga sobre los cuidadores informales (Rubio et al., 2021; Fiscal et al., 2023; King et al., 2022; Remawi et al., 2023).

Sin embargo, cabe destacar que la anorexia y la desnutrición, identificadas como problemas frecuentes y clínicamente relevantes en pacientes con IC avanzada tanto en la bibliografía (Arenas et al., 2021; Fiscal et al., 2023; Trasancos-Escura et al., 2021) como en la experiencia de la enfermera experta en IC, no emergieron como preocupaciones explícitas en ninguna de las entrevistas realizadas a las profesionales de AP. Esta ausencia resulta llamativa y plantea un interesante punto de análisis y reflexión. Aunque este fenómeno no se limita exclusivamente a la

IC, la desnutrición relacionada con la enfermedad constituye un problema de gran relevancia clínica que, sin embargo, tiende a ser subestimado en el ámbito de la AP. Es posible que exista un desconocimiento de las graves consecuencias que conlleva, por un lado, y por otro, la escasa familiaridad con las herramientas disponibles para su detección y su abordaje, lo que dificulta su integración en la práctica clínica habitual.

Por otro lado, en este estudio emerge una dimensión emocional que impacta en el manejo de la IC por parte de los y las pacientes: el miedo a las descompensaciones. La bibliografía existente ya reconoce la preocupación por el empeoramiento de la enfermedad en pacientes con IC (Fiscal et al., 2023), y se ha documentado que esta preocupación puede derivar en ansiedad (Rubio et al., 2021; Trasancos-Escura et al., 2021). Sin embargo, los hallazgos de este estudio amplían esta comprensión al identificar cómo este miedo puede influir directamente en la conducta del paciente frente a los síntomas. La minimización de las señales de alarma, posiblemente impulsada por el deseo de evitar la hospitalización o de negar la progresión de la enfermedad, representa un riesgo significativo de retraso en la atención, impactando directamente en la progresión de la enfermedad.

Necesidades de información de las y los pacientes con IC con necesidades paliativas y de sus familias

Las informantes de este estudio enfatizaron la importancia de empoderar tanto a los pacientes como a sus cuidadores, facilitando su capacidad para la autogestión de la enfermedad, reconocer signos tempranos de deterioro y actuar oportunamente. Este hallazgo refleja una coherencia significativa con la evidencia previa, como la revisión sistemática de Cagle et al. (2017), que subraya que la educación estructurada sobre la enfermedad y la coordinación de la atención son pilares fundamentales para fortalecer la capacidad de los cuidadores familiares. Así mismo, en el estudio Rubio et al. (2021), se destaca la relevancia de la integración de estos componentes en herramientas validadas, tales como los Patient-Reported Outcome Measures (PROMs).

Sin embargo, en contraste con estos planteamientos, emerge del discurso de las informantes un elemento crítico y novedoso, la rigidez y el volumen de las indicaciones para el autocontrol de la enfermedad que pueden resultar abrumadoras y, por ende, dificultar su comprensión. Este hallazgo, que no se encuentra explícitamente reflejado en la bibliografía consultada hasta el

momento, sugiere una paradoja: mientras la intención es empoderar mediante el conocimiento y las habilidades, la forma en que se transmite puede, obstaculizar el proceso educativo. Este resultado sugiere que estamos pasando por alto un aspecto fundamental y que es la capacidad real del paciente para procesar y asimilar la ingente cantidad de información y directrices que se le proporcionan.

A todo ello hay que añadir otro elemento emergente en los discursos de las profesionales, y que no se ha visto reflejada en la bibliografía consultada, como es la soledad, aquellos pacientes que no cuentan con una red de apoyo familiar y social directo en su entorno cotidiano. Este factor, inédito en la bibliografía hasta ahora, impone desafíos que requieren de abordajes individualizados y adaptados a la situación personal, que quizás exija de mayor acompañamiento por parte de los profesionales.

Complementariamente, otras investigaciones revelan que pacientes y familias también necesitan una comunicación clara en torno a la progresión de la enfermedad, el pronóstico y las opciones de atención, como se extrae de la revisión sistemática de Cagle et al. (2017). En este sentido, si bien la capacitación en la prevención de agudizaciones, en la detección temprana de signos de alarma y en la actuación oportuna es esencial, se precisa complementar este enfoque con una comunicación honesta y empática acerca de la evolución de la enfermedad y el pronóstico, colocando a paciente y familia en una posición privilegiada para tomar decisiones informadas y significativas en cada etapa del proceso. Esto incluye la planificación anticipada de la atención, la elección de tratamientos coherentes con sus valores y preferencias, y la adaptación de estrategias de afrontamiento que mejoren su bienestar y calidad de vida.

Experiencia emocional y la necesidad de apoyo psicológico de las y los pacientes y de sus familias durante el proceso de la enfermedad

Los resultados obtenidos en relación con las necesidades emocionales y psicológicas de los pacientes con IC evidencian el impacto de los síntomas físicos en su bienestar emocional, calidad de vida y estado psicológico. Uno de los hallazgos más relevantes y descrito en la literatura es la presencia de ansiedad, frecuentemente entrelazada con síntomas físicos como la disnea o la fatiga, pudiendo llegar a ser tan invalidante como los propios síntomas físicos (Cagle et al., 2017; Rubio et al., 2021; Fiscal et al., 2023; Trasancos-Escura et al., 2021).

Un aspecto que resulta especialmente llamativo es que la depresión, identificada por la enfermera experta en IC como uno de los síntomas de la tríada de la IC avanzada, no emergió en ninguna de las entrevistas realizadas a las profesionales de AP que atienden directamente a estos pacientes. Sin embargo, la literatura respalda la frecuente presencia de depresión en estos pacientes (Cagle et al., 2017; Arenas et al., 2021; Fiscal et al., 2023; Trasancos-Escura et al., 2021). La ausencia de referencias explícitas a la depresión nos lleva a plantearnos las posibles razones subyacentes. Esta omisión vincularse al desconocimiento sobre la estrecha relación entre la IC avanzada y la depresión, subestimando su prevalencia en este contexto. Por otro lado, la sintomatología puede manifestarse solapada con la carga sintomática de la IC y pasar desapercibida, como, por ejemplo, la fatiga o la apatía. Una mayor prioridad a búsqueda de síntomas físicos frente a los psicológicos y emocionales y la falta de familiarización con los instrumentos de detección de la depresión pueden estar contribuyendo de igual manera, a la invisibilización de la depresión en el discurso de las informantes.

Los resultados obtenidos en este estudio revelan que los pacientes con IC avanzada experimentan un proceso emocional y psicológico complejo, caracterizado por manifestaciones propias de duelo en respuesta a pérdidas progresivas asociadas al avance de la enfermedad. Aunque la literatura científica, como hemos visto, ha documentado emociones como la ansiedad, la depresión o la frustración, por lo que sabemos, anteriormente no se ha conceptualizado explícitamente la existencia de un proceso de duelo, lo que supone un elemento emergente novedoso.

Con respecto a las personas cuidadoras, generalmente familiares, asumen un papel fundamental en la gestión diaria de la enfermedad, pero las informantes revelan que este papel conlleva una elevada carga emocional que incluso puede desencadenar en agotamiento, estrés crónico y ansiedad. Estas percepciones coinciden con el testimonio de la enfermera experta en IC, así como con lo documentado en la literatura (Fiscal et al., 2023; Rubio et al., 2021), y es especialmente prevalente en aquellas personas cuidadoras que no han recibido formación previa ni apoyo institucional estructurado (Fiscal et al., 2023). Estos hallazgos ponen en evidencia la necesidad de un abordaje integral no solamente a pacientes con IC, sino también a sus familias cuidadoras, a través del acompañamiento y la integración de estrategias de apoyo de manera estructurada.

Aunque la importancia de una comunicación eficaz de profesionales con pacientes y familias se recoge como elemento emergente tanto en esta investigación como en la entrevista con la

enfermera experta en IC, y en diversos estudios (Cagle et al., 2017; Fiscal et al., 2023; Trasancos-Escura et al., 2021; Remawi et al., 2023), nuestros hallazgos resaltan la necesidad fundamental y transversal del acompañamiento. Dentro de este concepto emergente se incluyen tanto la cercanía con paciente y familia como una forma de presencia activa, continua y accesible por parte de los profesionales sanitarios, y la accesibilidad, como la capacidad del sistema sanitario para garantizar una comunicación rápida, directa y efectiva ante necesidades urgentes, tanto físicas como psicológicas. Estos aspectos son críticos según los discursos de las profesionales y de la enfermera experta en IC, ya que la satisfacción de esta necesidad proporciona contención emocional y psicológica, generando sentimientos de seguridad.

En esta línea, la presencia de las profesionales constituye un requerimiento para la seguridad y bienestar emocional tanto de pacientes como de la familia, convirtiéndose en un anclaje fundamental en momentos de vulnerabilidad. De igual modo, la accesibilidad se convierte en un pilar fundamental en el contexto de la incertidumbre inherente a la IC avanzada, con periodos de descompensación impredecibles, convierten la posibilidad de una comunicación rápida y efectiva en una fuente de alivio y tranquilidad.

Necesidades sociales y económicas de las familias que cuidan a pacientes con IC con necesidades paliativas

Los resultados obtenidos en esta investigación cualitativa revelan que la IC tiene un impacto social y financiero tanto en pacientes como en las familias. La limitación funcional inherente a la enfermedad exige una adaptación constante a una nueva realidad, con una reconfiguración de los roles familiares, hallazgo en consonancia con la percepción de la enfermera experta en IC y con la literatura científica, como lo evidencian los estudios de Remawi et al., (2023) y Fiscal et al. (2023). Particularmente relevante es la erosión de la autoconfianza de aquellos pacientes que transitan hacia un rol pasivo de receptores de cuidados que a menudo se interpreta como una ruptura con su identidad previa (Remawi et al., 2023). A su vez, progresivamente hay un abandono de las actividades recreativas y distanciamiento de las redes sociales, lo que conduce al aislamiento por parte de la persona con IC, hallazgo respaldado por la bibliografía (Rubio et al., 2021; Remawi et al., 2023).

Por su parte, el familiar cuidador o cuidadora principal debido a la dedicación intensiva a las tareas de cuidado, puede verse forzado a tomar decisiones que pueden comprometer su propio futuro laboral y financiero, dado a que puede implicar la renuncia de proyectos laborales, como también se constata en la bibliografía (Fiscal et al. 2023; Remawi et al., 2023) y emerge en la entrevista con la enfermera experta en IC, lo cual impacta directamente en los ingresos familiares. El abandono del trabajo remunerado junto con la combinación de gastos asociados a adaptaciones domiciliarias, la necesidad de contratar a un cuidador formal, y otros gastos, puede conllevar el agravamiento de la situación económica de la familia, hallazgos respaldados por la percepción de la enfermera experta en IC, así como por la bibliografía (Alonso et al., 2018; Fiscal et al., 2023).

Por tanto, el cuidado familiar en el contexto de la IC puede llevar a alterar las dinámicas familiares, por lo que debería contemplarse como un fenómeno con implicaciones sistémicas en el ámbito familiar. Esto implica que los profesionales de AP no solamente trabajen en la autogestión de la enfermedad, sino que también dediquen esfuerzos a comprender y abordar las dinámicas familiares emergentes, ofreciendo el apoyo necesario para que estas se adapten a la nueva realidad impuesta por la enfermedad.

Necesidades espirituales de los pacientes y sus familias en relación con el final de la vida

Los resultados obtenidos en esta investigación revelan que, en el contexto de la atención a personas con IC avanzada y sus familias, existe una necesidad explícita e implícita de abordar el sufrimiento espiritual como parte integral del cuidado paliativo. Sin embargo, tal y como señala Trasancos-Escura (2021), la gran mayoría de los pacientes nunca han hablado de temas espirituales con sus médicos, aunque más del 75% deseaba haberlo hecho. Aunque el impacto espiritual puede no ser evidente en todas las narrativas de pacientes y familiares, los cuidadores sí observan un aumento en la relevancia de la espiritualidad en sus familiares cuando se acerca o después del fallecimiento (Alonso et al., 2018). Estos datos ponen de relieve una brecha importante entre las necesidades reales de los pacientes y la práctica asistencial actual.

Cabe destacar el miedo al sufrimiento relacionado con el final de vida percibido por las profesionales de AP, el cual refleja el temor a la forma en que la muerte podría acontecer en el contexto de la IC avanzada. Este hallazgo es coherente con otros estudios previos que destacan la incertidumbre experimentada por los pacientes en relación con cuándo ocurrirá la muerte, y cómo

se desarrollará el proceso final de vida (Fiscal et al., 2023), lo cual constituye una fuente importante de ansiedad y angustia (Trasancos-Escura et al., 2021).

Por otro lado, la elaboración de la muerte emerge como un proceso espiritual en la experiencia de pacientes con IC y sus cuidadores, que implica tanto dar sentido a la vida como también se señala en la bibliografía (Cagle et al., 2017), como cerrar asuntos o conflictos pendientes. En consonancia con la literatura, algunos pacientes y cuidadores experimentan menor temor hacia ella, lo que sugiere una forma de aceptación (Trasancos-Escura et al., 2021; Fiscal et al., 2023)

En definitiva, las informantes de este estudio reconocieron la importancia de acompañar en este proceso, permitiendo que los pacientes pudieran sentirse reconfortados al recordar logros personales, momentos significativos o relaciones importantes a lo largo de su vida. Sin embargo, la necesidad de abordar las necesidades espirituales en el contexto de la IC se ve obstaculizado por la estigmatización del término “paliativo” por parte de pacientes y familias, según la percepción de nuestras informantes y según está documentado en la bibliografía, ya que constituye un obstáculo para la instauración de conversaciones relacionadas con la planificación anticipada del enfoque paliativo (Ament et al. 2022; Remawi et al., 2023). Posiblemente, esta naturaleza fluctuante de la IC dificulta aún más la conciencia del avance de la enfermedad, tal y como se ha evidenciado en este estudio y respalda tanto la entrevista con la enfermera experta en IC, como la bibliografía (Rubio et al., 2021), lo que también limita la capacidad para planificar aspectos prácticos y de poder cerrar emocionalmente ciclos personales (Remawi et al., 2023). En consonancia con estos planteamientos, la falta de conversaciones espirituales oportunas dificulta la posibilidad de brindarle un acompañamiento adecuado en el contexto de la IC avanzada (Trasancos-Escura, C., 2021).

De hecho, los profesionales de AP tienen una situación privilegiada, ya que poseen un amplio conocimiento de la situación, la proximidad y cercanía que tienen con paciente y su familia y el seguimiento continuo que realizan, les permite desarrollar una relación terapéutica que facilite las conversaciones sensibles sobre la evolución, las opciones de cuidado y la cercanía de la muerte.

Barreras de las y los profesionales de Atención Primaria en relación con la atención de las y los pacientes con insuficiencia cardíaca con necesidades paliativas y de sus familias

La categoría barrera de las y los profesionales de AP emerge como un núcleo central que explica las dificultades para la implementación de una atención integral y proactiva en pacientes con IC avanzada y sus familias. Los hallazgos reflejan cómo la competencia de comunicación, el compromiso personal y otros obstáculos como son los estructurales y formativos, limitan la capacidad de los equipos de AP para responder a las necesidades integrales de estos pacientes y sus familias. Estos hallazgos son coherentes con las barreras detectadas en la bibliografía, como la dificultad para identificar y abordar las necesidades emocionales y espirituales, dado que muchos profesionales manifiestan inseguridad, formación insuficiente y falta de habilidades comunicativas adecuadas (Ament et al., 2022; Remawi et al., 2023; Fiscal et al., 2023). En el estudio de King et al. (2022), en cambio, la dificultad manifestada es la percepción subjetiva de los profesionales de que valorar estos aspectos conlleva mucho tiempo.

Las dificultades de accesibilidad son una barrera significativa que emerge de los discursos de las informantes, así como de la entrevista de la enfermera experta en IC y que está en consonancia con el estudio de Remawi et al. (2023). En el estudio de Fiscal et al. (2023) se sugiere la tele-enfermería como una estrategia prometedora para mejorarla.

La dificultad en identificar al paciente con IC avanzada como candidato a cuidados paliativos, identificada en nuestro estudio, constituye una barrera clave en la planificación anticipada y la toma de decisiones compartidas. Este hallazgo está respaldado por la enfermera experta en IC, siendo el carácter impredecible de la evolución de la propia enfermedad, lo que dificulta establecer el pronóstico y, por otro lado, en muchas ocasiones percibe cómo tanto pacientes como familias no están preparados para estas conversaciones, lo que constituye una barrera a la hora de identificar a los pacientes como paliativos. Estas cuestiones emergentes están alineadas con la bibliografía, en la cual también se señalan las actitudes profesionales basadas en miedos infundados, como el de “destruir la esperanza” o provocar ansiedad del paciente si se habla de pronóstico o de cuidados paliativos (Remawi et al., 2021; Janssen et al., 2018).

A pesar de la existencia de planes de Cuidados Paliativos que buscan establecer una estructura sólida para mejorar la coordinación profesional y la continuidad asistencial, a la luz de los

hallazgos de este estudio, su efectividad se ve comprometida en el ámbito de la atención integral a pacientes con IC y sus familias. La principal barrera radica en la exigencia de una identificación formal como paciente paliativo, lo cual representa un desafío significativo tanto para pacientes y sus familias, como para los propios profesionales sanitarios.

Esta dificultad para la identificación temprana y apropiada como paliativo no es un problema menor y es que el momento de identificar a un paciente como paliativo sigue siendo un dilema no resuelto, tanto en la práctica clínica de las profesionales como en la literatura científica. Mientras no se supere esta brecha, tanto pacientes como familias no se verán beneficiados por servicios que facilitarían la accesibilidad con profesionales en situaciones de alta vulnerabilidad, lo que está afectando directamente a su experiencia de enfermedad.

Por último, la coordinación efectiva entre niveles asistenciales e interdisciplinarios aparece como factor determinante en la continuidad y coherencia de la atención. Sin embargo, los hallazgos de nuestro estudio, la percepción de la enfermera experta en IC, así como la bibliografía, existen factores que obstaculizan la constitución de un modelo asistencial integrado, tales como la alta rotación profesional, la fragmentación entre servicios y la falta de protocolos claros (Ament et al., 2022; Remawi et al., 2023).

9. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO

Este estudio cualitativo presenta una serie de limitaciones y fortalezas que merecen ser señaladas para una interpretación adecuada de sus hallazgos y para guiar futuras líneas de investigación.

La naturaleza cualitativa de este trabajo es su principal fortaleza porque esta metodología permite explorar en profundidad las percepciones y experiencias de las profesionales que trabajan en AP directamente con pacientes con IC y sus familias. Esta metodología aporta riqueza y profundidad de la comprensión de un fenómeno complejo como es el que se pretendía estudiar.

A pesar de que investigaciones previas han identificado las necesidades y experiencias de las personas con IC con necesidades de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios que los atienden, se han llevado a cabo con profesionales habitualmente del ámbito hospitalario, o específicamente de cardiología, profesionales de enfermería y medicina, pero también con otros profesionales no sanitarios. A este respecto, lo diferenciador de esta investigación radica en el énfasis que adquiere la mirada específica de las profesionales de AP, en quienes recae el seguimiento y control de estos pacientes tanto en la consulta como en el entorno del paciente, el domicilio.

Con respecto a las limitaciones, en un inicio, se quería llevar a cabo un *focus group* para responder al objetivo del estudio. Sin embargo, no fue posible porque no había disponibilidad de las profesionales participantes en el tiempo que se disponía para llevarlo a cabo. Por lo que, finalmente se decidió realizar 4 entrevistas semi-estructuradas. Por otro lado, no se pudieron emplear estrategias de rigor como la saturación de datos debido a la exigencia de unos periodos concretos para las entregas del TFM y la propia disponibilidad de las profesionales participantes. Por tanto, se puede afirmar que los hallazgos reflejan las realidades de un grupo específico de profesionales de AP en un contexto determinado.

Fruto de la entrevista con la enfermera experta en IC, emergió la inquietud de enfocar el presente proyecto en las diferencias de género de las necesidades y experiencia de vida pacientes con IC y sus familias. No obstante, tras la transcripción y análisis de las narrativas de las profesionales, se decidió volver al objetivo inicial, dado que no obtuvimos resultados concluyentes que ofrecieran suficientes matices para trabajar en esta línea.

La muestra estuvo compuesta exclusivamente por profesionales de AP, tanto médicas como enfermeras. Aunque esta elección fue deliberada para obtener su perspectiva única como figuras clave en el conocimiento y seguimiento de estos pacientes y sus familias, implica que las experiencias de pacientes y sus familias fueron mediadas por la interpretación de estas profesionales. Si bien se entrevistó previamente a una enfermera experta en IC para enriquecer el guion de la entrevista semi-estructurada.

Por otro lado, la dependencia de la autopercepción y la memoria de las informantes puede introducir sesgos. Las profesionales relataron sus experiencias y percepciones en un momento dado, lo que puede estar influenciado por múltiples factores (estado de ánimo, experiencias recientes o el deseo de ofrecer una imagen determinada).

A todo esto, debemos añadir que el contexto geográfico y cultural del estudio (Euskadi) puede influir en las percepciones y dinámicas descritas. Las características específicas del sistema de salud local, las políticas de cuidados paliativos y las particularidades socioculturales de la población podrían no ser directamente transferibles a otros contextos sanitarios o geográficos.

A pesar de estas limitaciones, considero que los hallazgos proporcionan una base sólida y una comprensión profunda de las complejidades de la atención a la IC avanzada desde la perspectiva de las profesionales en el ámbito de la AP. Además, los hallazgos encontrados son altamente consistentes con la literatura a nivel internacional existente hasta la fecha.

10. CONCLUSIONES

Este estudio cualitativo proporciona una amplia perspectiva de las necesidades integrales y la experiencia de vida de los y las pacientes con IC y sus familias, tal y como son percibidas por las profesionales de AP que les brindan cuidados en este complejo contexto. De manera complementaria, ha indagado en las barreras intrínsecas y extrínsecas que las propias profesionales identifican para el abordaje óptimo de estas necesidades.

Las principales conclusiones se resumen a continuación:

- Las profesionales expresan una clara conciencia de la importancia de trascender el actual modelo asistencial hacia un enfoque centrado en las personas, que responda de manera flexible, empática y colaborativa a las necesidades de pacientes y familias.
- La alta prevalencia de síntomas físicos limitan y redefinen constantemente su funcionalidad. Un hallazgo que invita a la reflexión es la ausencia en los relatos de las profesionales de la anorexia y la desnutrición.
- Los pacientes con IC avanzada experimentan manifestaciones propias de duelo en respuesta a pérdidas progresivas asociadas al avance de la enfermedad. Añadido a esto, la ansiedad emerge como un hallazgo relevante, sin embargo, es llamativa la ausencia de mención a la depresión, característico de pacientes con IC avanzada. Además, este estudio revela una dimensión emocional que puede influir directamente en la conducta de pacientes y familiares frente a los síntomas: el miedo a las descompensaciones.
- Con respecto a los cuidadores familiares, soportan una elevada carga emocional que puede desencadenar en agotamiento, estrés crónico y ansiedad.
- En los relatos de las profesionales, se ha dado importancia al empoderamiento de pacientes y familiares en la autogestión de la enfermedad, si bien, en contraste, emerge la rigidez y el volumen de las indicaciones que pueden, paradójicamente, obstaculizar el proceso educativo. Además, las situaciones de soledad tendrán que ser identificadas y posiblemente requieran de mayor acompañamiento por parte de las profesionales.
- Hay un consenso en las profesionales en la necesidad de acompañamiento en el proceso de enfermedad, ya que la cercanía, la presencia y la accesibilidad generan sentimientos

de seguridad en pacientes y familias, permitiendo una experiencia más amable de la enfermedad.

- La IC tiene un impacto social y financiero significativo tanto en pacientes como en familias.
- El cuidado familiar en el contexto de la IC altera las dinámicas familiares y un abandono progresivo de actividades recreativas y distanciamiento de las redes sociales.
- Existe una necesidad explícita e implícita de abordar el sufrimiento espiritual como parte integral de los cuidados. Sin embargo, el abordaje de las necesidades espirituales se ve obstaculizada por la estigmatización del término "paliativo" por parte de pacientes y familias, ya que dificulta la instauración de conversaciones relacionadas con esta dimensión.
- Las barreras que enfrentan las profesionales de AP en el abordaje integral de pacientes con IC avanzada y sus familias se entrelazan entre dimensiones personales, comunicativas, estructurales, formativas y organizativas, conformando un entramado que limita la capacidad de respuesta del sistema sanitario ante una problemática que, lejos de ser excepcional, es cada vez más prevalente.

11. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados de esta investigación subrayan la pertinencia de transformar el modelo actual de atención a personas con IC y sus familias, trascendiendo a un enfoque integral, proactivo y centrado tanto en la persona como en su entorno familiar. La atención en etapas avanzadas de la IC no puede limitarse a la mera gestión de la enfermedad, debe evolucionar hacia un paradigma que contemple el acompañamiento emocional, el fortalecimiento de capacidades para el autocuidado y el empoderamiento tanto del paciente como de sus cuidadores, sin olvidar aquellas dimensiones psicológicas, sociales y espirituales de la experiencia de vivir con una IC. De esta manera, se busca mejorar el bienestar, la calidad de vida y una toma de decisiones compartida.

En la misma línea, la atención a pacientes con IC avanzada debe ir más allá del reconocimiento de la familia como grupo de apoyo, adoptando un enfoque que considere a la familia como un sistema dinámico e interconectado. Este cambio implica comprender que la enfermedad impacta directamente en los roles y patrones de comunicación entre los miembros de la familia y que estas dinámicas pueden repercutir tanto en la salud del paciente como de los demás miembros de la familia.

Fruto de este trabajo se han detectado condiciones que pasan inadvertidas frecuentemente en AP como son la desnutrición y la depresión en el contexto de la IC. Estas condiciones actúan como factores agravantes en la evolución de la enfermedad, por lo tanto, se deberían identificar de manera precoz para poder abordarlas y mejorar de esta manera el bienestar de los y las pacientes.

Este estudio abre caminos para futuras investigaciones, en concreto este trabajo constituye una parte de mi futura tesis doctoral, en la que se atajarán las limitaciones de este estudio, realizando entrevistas a más profesionales para alcanzar la saturación de datos, incorporando la perspectiva de profesionales de los equipos de cuidados paliativos y directamente las voces de pacientes y familiares. Estas percepciones, aunque indirectamente queden reflejadas a través de las profesionales, podrían aportar matices adicionales o incluso contrapuntos que amplíen la comprensión de sus necesidades y experiencias en torno a la enfermedad.

En este contexto, el rol de la enfermera de AP emerge como un pilar fundamental en el seguimiento de pacientes con IC dado su cercanía y accesibilidad. La posibilidad de realizar seguimientos domiciliarios, le permite no solo evaluar de manera más completa las necesidades del paciente, sino también observar el contexto familiar y social en el que éste se encuentra. Esta visión global es esencial para adaptar los planes de cuidados a la individualidad tanto del paciente como de su familia. Además, la visita domiciliaria facilita la detección precoz de signos de descompensación o agudizaciones, lo que contribuye a una intervención rápida que puede evitar hospitalizaciones y mejorar la calidad de vida del paciente. En este sentido, la enfermera actúa como un nexo fundamental entre el paciente, su familia y los distintos recursos o profesionales del sistema sanitario, coordinando cuidados y optimizando la continuidad asistencial. En definitiva, el rol de la enfermera comunitaria en el seguimiento de pacientes con IC aporta un enfoque integral que considera la dimensión familiar y social, situando al paciente y su familia en el centro de un cuidado personalizado y humanizado.

12. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, W. W., Kitko, L. A., & Hupcey, J. E. (2018). Intergenerational Caregivers of Parents With End-Stage Heart Failure. *Research and Theory for Nursing Practice*, 32(4), 413–435. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.32.4.413>
- Amblàs-Novellas, J., Murray, S. A., Espauella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., Molist, N., Blay, C., & Gómez-Batiste, X. (2016). Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*, 6(9), e012340. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2016-012340>
- Ament, S. M. C., van den Broek, L. M., van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Boyne, J. J. J., Maessen, J. M. C., Bekkers, S. C. A. M., Bellersen, L., Rocca, H. P. B. la, Engels, Y., & Janssen, D. J. A. (2022). What to consider when implementing a tool for timely recognition of palliative care needs in heart failure: a context-based qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00896-y>
- Arenas Ochoa, L. F., González-Jaramillo, V., Saldarriaga, C., Lemos, M., Krikorian, A., Vargas, J. J., Gómez-Batiste, X., Gonzalez-Jaramillo, N., & Eychemüller, S. (2021). Prevalence and characteristics of patients with heart failure needing palliative care. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/S12904-021-00850-Y/TABLES/3>
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25–32. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2013.02.002>
- Bevan, M. T. (2014). A Method of Phenomenological Interviewing. *Qualitative Health Research*, 24(1), 136–144..pdf
- Cagle, J. G., Bunting, M., Kelemen, A., Lee, J., Terry, D., & Harris, R. (2017). Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: a systematic review. *Heart Failure Reviews*, 22(5). <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9596-5>
- Castillo Espitia, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos . *Investigación y Educación En Enfermería*, 18(1), 27–35.
- Comments to the 2021 ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. (2022). *Revista Espanola de Cardiologia*, 75(6), 458–465. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.11.012>

- Crespo Leiro, M. G., Barge Caballero, E., Segovia Cubero, J., & González Costello, J. (2020). Pronóstico al año en pacientes con insuficiencia cardiaca en España. Registro ESC-EORP-HFA Heart Failure Long-Term. REC: CardioClinics, 55(4), 207–216. <https://www.reccardioclinics.org/es-pdf-S260515322030025X>
- Cuidados paliativos. (2024). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Díaz Romero, P. (2022). Perspectivas Bioéticas. Sobre el reconocimiento de la enfermedad como experiencia subjetiva y su impacto en la Salud Pública. Revista de Bioética y Derecho, 55, 3–22. <https://doi.org/10.1344/rbd2022.55.32562>
- Elida, D., & Guillen, F. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico Qualitative Research: Hermeneutical Phenomenological Method. Propósitos y Representaciones, 7(1), 201–229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Fajardo-Chica, D. (2020). Sección especial /Special section Ensayo /Essay Sobre el concepto de dolor total. Rev. Salud Pública, 22(3), 368–372. <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n3.84833>
- Farré, N., Vela, E., Clèries, M., Bustins, M., Cainzos-Achirica, M., Enjuanes, C., Moliner, P., Ruiz, S., Verdú-Rotellar, J. M., & Comín-Colet, J. (2017). Real world heart failure epidemiology and outcome: A population-based analysis of 88,195 patients. PLOS ONE, 12(2), e0172745. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0172745>
- Fiscal Idrobo, L. M., Ospina Muñoz, P., Vargas-Escobar, L. M., & Rincon Buenhombre, M. C. (2023). Palliative care needs of heart failure patients: A mixed-method study. Revista Cuidarte, 14(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2539>
- García Pinilla, J. M., Díez-Villanueva, P., Bover Freire, R., Formiga, F., Cobo Marcos, M., Bonanad, C., Crespo Leiro, M. G., Ruiz García, J., Díaz Molina, B., Enjuanes Grau, C., García, L., Rexach, L., Esteban, A., & Martínez-Sellés, M. (2020). Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology. Revista Espanola de Cardiologia, 73(1), 69–77. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2019.06.024>
- Gomes-Ferraz, C. A., Rezende, G., Fagundes, A. A., & de Carlo, M. M. R. do P. (2022). Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: integrative literature review. Palliative Care and Social Practice, 16, 26323524221125244. <https://doi.org/10.1177/26323524221125244>

Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J., & Fontanals, M. D. (2012). Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo xxi. *Medicina Paliativa*, 19(3), 85–86. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2012.05.006>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Villanueva, A., Espauella, J., Espinosa, J., Figuerola, M., & Constante, C. (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(3), 300–308. <https://doi.org/10.1136/BMJSPCARE-2012-000211>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4), 302–311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>

Grau, M. L., & Pérez, M. Á. M. (2022). Abordaje del final de vida en los pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada. *FMC Formacion Medica Continuada En Atencion Primaria*, 29(6), 60–65. <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2022.05.008>

Hanzeliková Pogrányivá A, & Noriega Matanza C. (2016). Introducción a la investigación sociosanitaria: diseño de estudios cualitativos características generales y conceptos básicos de la investigación cualitativa. *Enfermería En Cardiología*, 23(67), 50–57. <https://enfermeriaencardiologia.com/publicaciones/revista/revistas/67/introduccion-a-la-investigacion-sociosanitaria-diseno-de-estudios-cualitativos-caracteristicas-generales-y-conceptos-basicos-de-la-investigacion-cualitativa-1-parte>

Hennink, M., Hutter, I, Bayley A. (2020) "What is qualitative research?" en *Qualitative Research Methods*. Sage (p. 10-25)

Janssen, D. J. A., Johnson, M. J., & Spruit, M. A. (2018). Palliative care needs assessment in chronic heart failure. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 25–31. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000317>

Johnson, M., Lehman, R., & Hogg, K. (2024). *Heart Failure and Palliative Care: A team approach: SECOND EDITION*. In M. Johnson, R. Lehman, & K. Hogg (Eds.), *Heart Failure and Palliative Care: A team approach: Second Edition (2nd ed.)*. Taylor and Francis. <https://doi.org/10.4324/9781003576532/HEART-FAILURE-PALLIATIVE-CARE-MIRIAM-JOHNSON/ACCESSIBILITY-INFORMATION>

King, C., Khamis, A., Ross, J., Murtagh, F. E. M., Johnson, M. J., & Ramsenthaler, C. (2022). Concurrent Validity and Prognostic Utility of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease

Heart Failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 635-644.e3. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2022.01.014>

Kvale, S. (2014). *Las entrevistas en investigación cualitativa*: (ed.). Madrid, Spain: Ediciones Morata, S. L. Recuperado de <https://elibro-net.sabidi.urv.cat/es/ereader/urv/51837?page=1>.

Laranjeira, C., Benito, E., Dixe, M. A., Dones, M., Specos, M., & Querido, A. (2023). SPACEE Protocol: “Spiritual Care Competence” in Palliative Care Education and Practice: Mixed-Methods Research in the Development of Iberian Guidelines. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2023, Vol. 20, Page 3505, 20(4), 3505. <https://doi.org/10.3390/IJERPH20043505>

Lykke, C., Jurlander, B., Ekholm, O., Sjøgren, P., Juhl, G. I., Kurita, G. P., Larsen, S., Tønder, N., Høyer, L. V., Eidemak, I., & Zwisler, A.-D. (2024). Identifying Palliative Care Needs in Patients With Heart Failure Using Patient Reported Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 68(6), 561–572. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.09.002>

McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R. S., Baumbach, A., Böhm, M., Burri, H., Butler, J., Čelutkienė, J., Chioncel, O., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Crespo-Leiro, M. G., Farmakis, D., Gilard, M., Heyman, S., Hoes, A. W., Jaarsma, T., Jankowska, E. A., ... Skibelund, A. K. (2022). Guía ESC 2021 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*, 75(6), 523.e1-523.e114. <https://doi.org/10.1016/J.RECESP.2021.11.027>

Mathew, B., Mohanti, B., Tewari, S., Kabra, V., Gulia, P., Bajpai, P., & Munshi, A. (2021). Collusion: The facade and its implications on total pain management in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(1), 176–179. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_81_20

Morales-Baidal, M., & Rodríguez-Soledispa, S. (2023). CUIDADOS PALIATIVOS EN INSUFICIENCIA CARDÍACA. In P. Bonilla Sierra, V. Araujo Lugo, M. C. Cervantes Vélez, M. Díaz Cueva, G. Moya Jácome, & E. Frias-Toral (Eds.), *Libro de cuidados paliativos para el primer nivel de atención* (pp. 337–344). https://librocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2023/10/libro_cuidados_paliativos_primer_nivel_atencion.pdf

O'Reilly, K. (2004) “Participating and observing” in: *Ethnographic Methods*. London: Routledge, 2004. (p. 84-111)

Rattner, M. (2023). ‘Total pain’: reverence and reconsideration. *Frontiers in Sociology*, 8. <https://doi.org/10.3389/FSOC.2023.1286208/FULL>

Remawi, B. N., Gadoud, A., Murphy, I. M. J., & Preston, N. (2021). Palliative care needs-assessment and measurement tools used in patients with heart failure: a systematic mixed-studies

review with narrative synthesis. *Heart Failure Reviews*, 26(1), 137–155. <https://doi.org/10.1007/S10741-020-10011-7>

Remawi, B. N., Gadoud, A., & Preston, N. (2023). The experiences of patients with advanced heart failure, family carers, and health professionals with palliative care services: a secondary reflexive thematic analysis of longitudinal interview data. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-023-01241-1>

Rubio, R., Palacios, B., Varela, L., Fernández, R., Correa, S. C., Estupiñan, M. F., Calvo, E., José, N., Ruiz Muñoz, M., Yun, S., Jiménez-Marrero, S., Alcoberro, L., Garay, A., Moliner, P., Sánchez-Fernández, L., Soria Gómez, M. T., Hidalgo, E., Enjuanes, C., Calero-Molina, E., Comin-Colet, J. (2021). Quality of life and disease experience in patients with heart failure with reduced ejection fraction in Spain: a mixed-methods study. *BMJ Open*, 11(12), e053216. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-053216>

Ruiz Olabuénaga, JI. (2012) "El diseño cualitativo" en: Metodología de la investigación cualitativa. (p. 51-81)

Seoane T., Martín J.R.L., Martín-Sánchez E., Lurueña-Segovia S., & Alonso Moreno F.J. (2007). Curso de introducción a la investigación clínica. Capítulo 5: Selección de la muestra: técnicas de muestreo y tamaño muestral. *Formación Continuada SEMERGEN*, 33(7), 356–361. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-pdf-13109444>

Sicras-Mainar, A., Sicras-Navarro, A., Palacios, B., Varela, L., & Delgado, J. F. (2022). Epidemiología y tratamiento de la insuficiencia cardiaca en España: estudio PATHWAYS-HF. *Revista Española de Cardiología*, 75(1), 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2020.09.014>

Timmis, A., Aboyans, V., Vardas, P., Townsend, N., Torbica, A., Kavousi, M., Boriani, G., Huculeci, R., Kazakiewicz, D., Scherr, D., Karagiannidis, E., Cvijic, M., Kaplon-Cieślicka, A., Ignatiuk, B., Raatikainen, P., de Smedt, D., Wood, A., Dudek, D., van Belle, E., Momotyuk, G. (2024). European Society of Cardiology: the 2023 Atlas of Cardiovascular Disease Statistics. *European Heart Journal*, 45(38), 4019–4062. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae466>

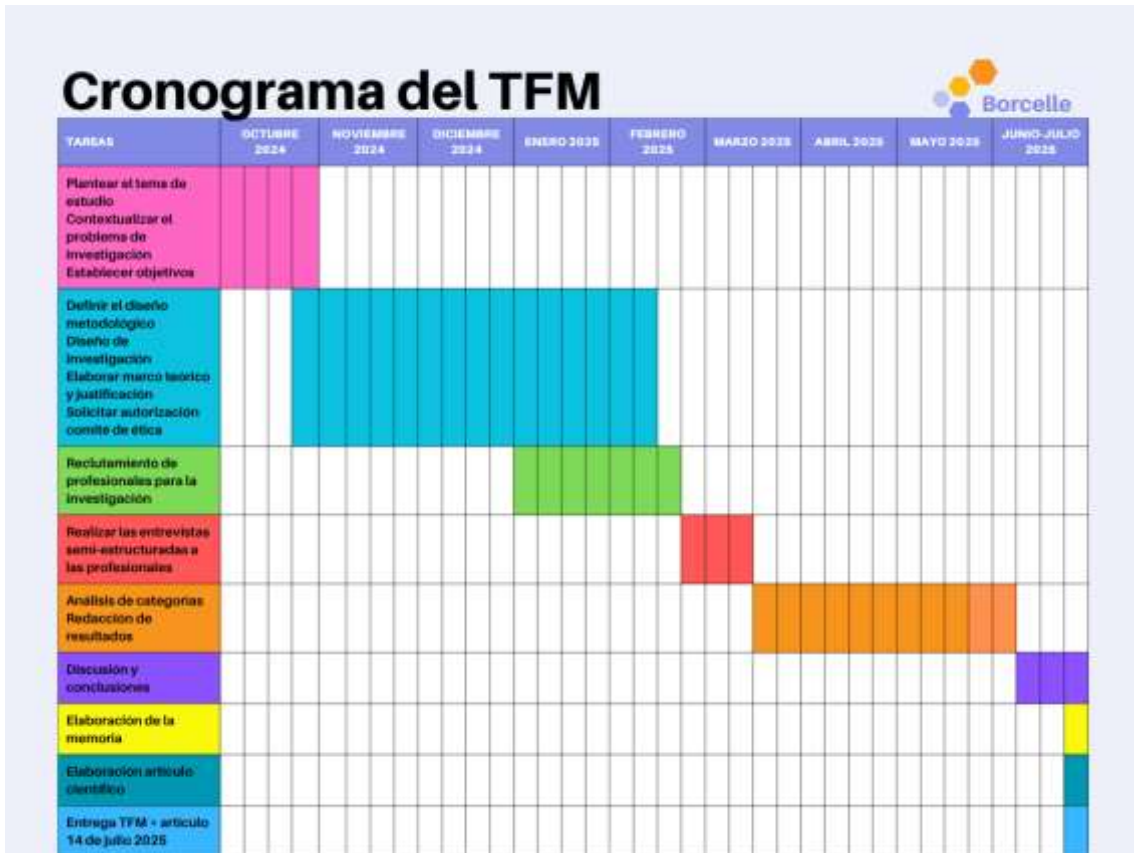
Tolley, E. E., Ulin, P. R., Mack, N., Robinson, E. T., & Succop, S. M. (2016). *Qualitative methods in public health: A field guide for applied research* (2^a ed.). Jossey-Bass A Wiley Brand.

Trasancos-Escura, C., Gandía-Herrero, M., & Herranz-Marín, M. a T. (2021). Evaluación holística de las necesidades paliativas de los pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada. *Medicina Paliativa*, 28(2), 77–86. <https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1174/2020>

Waller A, Girgis A, Davidson PM, Newton PJ, Lecathelinais C, MacDonald PS et al (2013) Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure:

preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manag* 45(5):912–925.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.009>

13. CRONOGRAMA



14. ANEXOS

14.1. ANEXO 1: NEEDS ASSESSMENT TOOL: PROGRESSIVE DISEASE-HEART FAILURE (NAT:PD-HF)

ISSUES TO CONSIDER WHEN RATING THE LEVEL OF CONCERN

PATIENT WELLBEING

Physical symptoms

- Does the patient present with unresolved physical symptoms such as drowsiness, fatigue, dyspnoea, vomiting/nausea, persistent cough, pain, oedema, constipation, sleep problems or loss appetite?

Activities of daily living

- Is the patient having difficulty with toileting, showering, bathing, or food preparation?
- Is there a caregiver to assist the patient?

Psychological

- Is the patient experiencing sustained lowering of mood, tearfulness, guilt or irritability, loss of pleasure or interest in usual activities?
- Is the patient experiencing feelings of apprehension, tension, anger, fearfulness or nervousness, hopelessness or a sense of isolation?
- Is the patient requesting a hastened death?

Medication and treatment

- Is the patient able to manage complex medication and treatment regimes?

Spiritual/Existential

- Is the patient feeling isolated or hopeless?
- Does the patient feel that life has no meaning or that his/her life has been wasted?
- Does the patient require assistance in finding appropriate spiritual resources or services?

Financial/Legal

- Are there financial concerns relating to loss of income or costs of treatment, travel expenses, or equipment?
- Is the family socio-economically disadvantaged?
- Are there conflicting opinions between patient and family relating to legal issues such as end-of-life care options and advance care plans?
- Is the patient or family aware of the various financial schemes available and do they need assistance in accessing these?

Health Beliefs, Social and Cultural

- Does the patient or family have beliefs or attitudes that make health care provision difficult?
- Are there any language difficulties? Does the patient or family require a translator?
- Is the family preventing information about prognosis from being disclosed to the patient?
- Does the information have to be passed on to a particular member of the family or cultural group?
- Is the patient or family feeling socially isolated?
- Does the family live more than 50km from the primary service provider?
- Is the patient of Aboriginal or Torres Strait Islander descent?
- Is the patient over 75 years of age? (NB: older patients are under-represented in SPCs.)

Information

- Does the patient want more information about the course and prognosis of the disease and treatment options?
- Is the patient aware of the various care services available to assist them and do they need assistance in accessing these? (eg financial and legal assistance, psychological services, support groups, pastoral care.)

ABILITY OF CAREGIVER OR FAMILY TO CARE FOR PATIENT

Physical symptoms

- Are the patient's physical symptoms causing the caregiver and family distress?

Providing physical care

- Is the caregiver having difficulty coping with activities of daily living or practical issues such as equipment and transport?

Psychological

- Is the caregiver having difficulty coping with the patient's psychological symptoms?
- Is the caregiver requesting a hastened death for the patient?

Medication and treatment

- Is the caregiver having difficulty managing complex medication and treatment regimes?

Family and Relationships

- Is there any communication breakdown or conflict between patient and family over prognosis, treatment options or care giving roles?
- Is the patient particularly concerned about the impact of the illness on the caregiver or family?

Information

- Does the caregiver or family want more information about the course and prognosis of the disease and treatment?
- Is the caregiver or family aware of the care services available to assist them and do they need assistance in accessing these? (eg respite, financial and legal services, psychological services, support groups, pastoral care.)

CAREGIVER WELLBEING

Physical and psychosocial

- Is the caregiver experiencing physical symptoms eg fatigue, physical strain, blood pressure/heart problems, stress related illness, or sleep disturbances?
- Is the caregiver feeling depressed, hopeless, fearful, nervous, tense, angry, irritable or critical of others, or overwhelmed?
- Does the caregiver have spiritual/existential issues that are of concern?

Bereavement Grief (pre and post death)

- Is the caregiver or family experiencing intrusive images, severe pangs of emotion, denial of implications of loss to self and neglect of necessary adaptive activities at home or work?

Funded by the Australian Government Department of Health and Ageing and Cancer Council NSW

Further copies are available at: <http://www.newcastle.edu.au/research-centre/cherp/professional-resources>

14.2. ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

He recibido esta hoja de información.

TÍTULO DEL ESTUDIO

Estudio de las Diferencias de Género de las Necesidades y Experiencia de vida de las y los Pacientes con Insuficiencia Cardíaca con Necesidades Paliativas y de sus Familias: Una Perspectiva Integral.

INVESTIGADOR PRINCIPAL-A / DOCTORAND-A / ESTUDIANT

María Dolores Calle Calle

Teléfono: 619989011- 945218085 - 803475

mariadolores.calle@estudiants.urv.cat

Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz

C/ José Achótegui, s/n - 01009 VITORIA-GASTEIZ

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 Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (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 ESTUDIO

El objetivo general de la investigación es el siguiente:

Explorar las diferencias de género en las necesidades (físicas, emocionales, sociales y espirituales) y experiencia de vida de las y los pacientes con insuficiencia cardíaca con necesidades de cuidados paliativos y de sus familias, a través de la percepción de las y los profesionales de Atención Primaria con el fin de mejorar la provisión de cuidados paliativos en este grupo con independencia del género.

La insuficiencia cardíaca (IC) constituye un síndrome clínico que se caracteriza por un deterioro progresivo de la situación funcional de la persona hasta su fallecimiento, constituyendo la etapa final de la mayoría de las enfermedades cardiovasculares. Vivir con IC acarrea una alta carga de morbilidad, limitaciones funcionales, polifarmacia, disminución de la calidad de vida, hospitalizaciones frecuentes y dilemas en la toma de decisiones. En consecuencia, estas personas presentan necesidades de cuidados paliativos que deberían atenderse desde sus etapas iniciales. Sin embargo, no se ven abordadas hasta que la enfermedad ya está tan avanzada que resulta demasiado tarde. La evidencia confirma la utilidad de incorporar los CP para mejorar calidad de vida de las y los pacientes y sus familias. Como consecuencia de todo ello, se hace necesario explorar la experiencia de vida y las necesidades de las y los pacientes con IC con necesidades de atención paliativa y sus familias, necesidades que suelen diferir según la persona sea mujer u hombre. Conocer estos aspectos ayudaría a los profesionales en el acompañamiento de pacientes con necesidades paliativas y sus familias durante toda la trayectoria de la experiencia de la enfermedad en la etapa de final de vida.

La investigación tendrá una duración del curso académico, desde octubre del 2024 a junio del 2025.

Es un estudio de metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico que resulta de utilidad para captar la esencia de las experiencias vividas por las y los participantes, centrandolo la atención en sus percepciones subjetivas. Se ha decidido recoger las experiencias de las y los profesionales de Atención Primaria, dado que tienen una comprensión profunda y cercana de las necesidades y experiencias de las y los pacientes, y pueden proporcionar información relevante sobre su bienestar, calidad de vida y las percepciones sobre los cuidados paliativos.

Los profesionales de la salud que participarán en el estudio serán médicas y enfermeras de Atención Primaria que tengan experiencia con este tipo de pacientes y sus familias. Se contacta con ellas a través de correo electrónico. En el estudio no aparecerá ningún dato personal de las profesionales participantes.

Se realizarán entrevistas semi-estructuradas para explorar sus percepciones sobre las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los pacientes con insuficiencia cardíaca y necesidades paliativas y sus familias. La duración de las entrevistas será de 1 hora, en la que se explorarán todos estos aspectos comentados. Preferentemente se llevarán a cabo en la Escuela de Enfermería de Vitoria-Gasteiz, excepcionalmente en los centros de trabajo de los profesionales. Se utilizarán dos grabadoras de sonido para grabar la entrevista para su posterior transcripción y análisis. La grabación será doble para asegurar que se graba correctamente en caso de que un dispositivo falle.

BENEFICIOS Y RIESGOS

Los beneficios para la persona participante radican en la contribución al conocimiento sobre la experiencia de vida y las necesidades de las y los pacientes con IC con necesidades de atención paliativa y sus familias, necesidades que suelen diferir según la persona sea mujer u hombre. Conocer estos aspectos ayudará a los profesionales en el acompañamiento de pacientes con necesidades paliativas y sus familias durante toda la trayectoria de la experiencia de la enfermedad en la etapa de final de vida.

El estudio no supone ningún riesgo para la persona participante.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Este estudio no implica el tratamiento de datos personales ya que los datos que se recogen no se podrán vincular, directa o indirectamente, a sus titulares.

La persona participante también puede dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados.

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación.

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?

• Identificación	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
• Dirección Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
• 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 estudio del TFM 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.

14.3. ANEXO 3. HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hoja de consentimiento informado

Título del TFM: Estudio de las Diferencias de Género de las Necesidades y Experiencia de vida de las y los Pacientes con Insuficiencia Cardíaca con Necesidades Paliativas y de sus Familias: Una Perspectiva Integral

Datos de contacto del investigador/a principal:

María Dolores Calle Calle

Teléfono: 619989011- 945218085 - 803475

MARIADOLORES.CALLECALLE@osakidetza.eus

Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz C/ José Achótegui, s/n - 01009

VITORIA-GASTEIZ

Yo¹ con NIF/NIE/Pasaporte

- He leído la hoja de información a la 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 informada 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 a la participante sobre el estudio.

Sí No

¹ Indicar el nombre y apellidos del participante.

- Doy mi consentimiento para que la entrevista pueda ser grabada para uso de este proyecto de investigación.

Sí **No**

- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las opciones siguientes:

NO autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

SÍ autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

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

Firma de la 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 el estudio del <i>Trabajo Final de Máster</i> 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 " <i>Trabajos de Final de Máster de la URV</i> " 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 .

14.4. ANEXO 4. GUIÓN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA

El guion de la entrevista semiestructurada realizada a los profesionales de Atención Primaria, enfermeras y médicas, fue la siguiente:

1. Reconocer la fase paliativa:

Cuéntame tu experiencia con pacientes con insuficiencia cardíaca y necesidades paliativas. Desde tu experiencia, cuándo detectas que un paciente tiene necesidades paliativas, qué te hace ver que un paciente con IC tiene necesidades paliativas.

- ¿Cuándo un paciente con IC se considera que tiene necesidades paliativas?
- ¿Qué herramientas disponemos para realizar una detección de necesidades paliativas?
- Cómo es ese proceso de iniciar esas conversaciones sobre las necesidades paliativas.
- ¿Quién debe iniciar las conversaciones sobre las necesidades paliativas?
- ¿Cuándo se debe activar a los equipos de soporte?

2. Necesidades del paciente con IC y cuidados paliativos y su familia:

Después de toda esta experiencia, cómo viven esta situación estos pacientes. Qué necesidades crees que tienen estos pacientes con IC, qué necesidades ves que tienen estos pacientes. Cuál es la experiencia de estos pacientes y qué necesidades ves que tienen. ¿Has observado que haya diferencias entre mujeres y hombres?

- ¿Qué necesidades tanto físicas y fisiológicas tienen? ¿Has observado diferencias entre mujeres y hombres?
- Bajo tu experiencia, ¿han mostrado alguna necesidad de tipo emocional o psicológico?
- ¿Qué necesidades emocionales y psicológicas tienen? ¿Has observado diferencias entre mujeres y hombres?
- Bajo tu experiencia, ¿han mostrado alguna necesidad a nivel económico?
- ¿Qué necesidades de tipo social o económico? ¿Has observado diferencias entre mujeres y hombres?
- ¿Ellos hablan o surgen conversaciones sobre el significado de la enfermedad, satisfacción con la vida, si ser creyente le ayuda o no...? ¿te hablan de qué supone la enfermedad para ellos...?
- ¿Qué necesidades de tipo espiritual? ¿Has observado diferencias entre mujeres y hombres?

- ¿Qué necesidades tiene la familia? ¿Has observado diferencias si la persona cuidada es mujer o si es hombre?
- ¿Cómo se puede mejorar la comunicación con los pacientes y sus familias con respecto a la atención paliativa?

3. Afrontamiento y apoyo:

Desde tu experiencia, ¿cómo has visto que afrontan el proceso los pacientes?

- ¿Cómo afrontan los pacientes y las familias estas necesidades?
- ¿Qué apoyos tienen?
- ¿Qué recursos movilizan?
- ¿Los pacientes y las familias conocen los recursos sanitarios? ¿Saben a quién pedir ayuda y cuándo?

5. Barreras en la atención de pacientes con IC avanzada:

- ¿Qué barreras has encontrado en tu práctica diaria en la atención con pacientes con IC avanzada? ¿Consideras que existe alguna barrera?
- Bajo tu experiencia cómo es la comunicación con estos pacientes.... ¿qué dificultades percibes a la hora de la atención de estos pacientes?

14.5. ANEXO 5. GUION ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA A ENFERMERA EXPERTA EN INSUFICIENCIA CARDÍACA

El guion de la entrevista semiestructurada realizada a la enfermera de la consulta de insuficiencia cardíaca (IC) del HUA Txagorritxu fue la siguiente:

1. Consulta de IC:

- Inicio de la consulta de IC (cuándo, objetivos, tipo de pacientes, ...)
- Qué tipo de pacientes atiende (edades, comorbilidades, gravedad, ...)
- Qué tipo de atención se les ofrece (tratamientos, educación sanitaria, abordaje físico, psicológico...)

2. Impacto de la insuficiencia cardíaca en pacientes y familias:

- ¿Cómo vive el paciente su IC?
- ¿Qué necesidades tanto físicas y fisiológicas tienen?
- ¿Qué necesidades cognitivas y psicológicas? ¿Qué saben sobre la enfermedad? ¿Qué preguntas, preocupaciones, sentimientos les surgen a los pacientes cuando les diagnostican y a lo largo del proceso de la enfermedad? ¿Qué cuidados o pautas de vida tienen que aprender? ¿qué les suponen esos cambios? ¿qué dificultades tienen para adaptarse a estos cambios? ¿qué respuesta les generan estos cambios?
- ¿Qué necesidades de tipo social y económico?
- ¿Qué necesidades de tipo espiritual?
- ¿Qué necesidades tiene la familia a estos niveles?

3. Reconocer la fase paliativa:

- ¿Cuándo un paciente con IC se considera que tiene necesidades paliativas?
- ¿Cómo se realiza la valoración para detectar estas necesidades? ¿se detectan estas necesidades en el proceso de enfermedad?
- ¿Quién debe iniciar las conversaciones sobre las necesidades paliativas?
- ¿Qué herramientas disponemos para realizar una detección de necesidades paliativas?

4. Necesidades del paciente con IC y cuidados paliativos, diferencias con las necesidades en fases más precoces:

- ¿Qué necesidades tanto físicas y fisiológicas tienen?
- ¿Qué necesidades de tipo social?
- ¿Qué necesidades de tipo espiritual?

- ¿Qué necesidades tiene la familia?
- ¿Cuándo se debe activar a los equipos de soporte?
- ¿Cómo se puede mejorar la comunicación con los pacientes y sus familias con respecto a la atención paliativa?

5. Afrontamiento y apoyo:

- ¿Cómo afrontan los pacientes y las familias estas necesidades?
- ¿Qué tipo de apoyo se les brinda desde los servicios sanitarios?
- ¿Los pacientes y las familias consideran suficiente el apoyo que se les da desde los servicios sanitarios?
- ¿Qué piden a los profesionales sanitarios?
- ¿Los pacientes y las familias conocen los recursos sanitarios?
- ¿Saben a quién pedir ayuda y cuándo?

14.6. ANEXO 6. RESPUESTA A LA SOLICITUD DE APROBACIÓN ÉTICA POR EL CEIPSA

CEIPSA-2024-TFM-0171 - Pacientes insuficiencia cardiaca - Calle Calle_María_D – Declaració responsable - Recepció CGM

Desde Carlos García Mellado <carlos.garcia@urv.cat>

Fecha Mar 17/12/2024 9:00

Para Maria Dolores Calle Calle <mariadolores.calle@estudiants.urv.cat>

CC Jenifer Malumbres Talavera <jenifer.malumbres@urv.cat>; Comitè Ètic d'investigació en persones, societat i medi ambient ceipsa@urv.cat

Buenos días, María Dolores.

Confirmando la recepción del mensaje, así como el documento adjunto, que han recibido la referencia **CEIPSA-2024-TFM-0171**.

Según la normativa propia, la reflexión sobre las implicaciones éticas (declaración responsable):

1. Es obligatoria para el personal investigador y el alumnado propio de la URV antes del inicio de la actividad de I+D+i.
2. El proceso descrito sólo tiene sentido si el estudio se encuentra en la fase de diseño y el trabajo de campo no se ha iniciado, de modo que el protocolo de actuación ética pueda ser corroborado o corregido.
3. Las valoraciones a posteriori no tienen sentido por no permitir validar el protocolo de actuación ética, sino constatar su corrección o incorrección.

Una vez revisadas las respuestas y dadas las implicaciones éticas detectadas, considero que el objeto de estudio pertenece al ámbito de competencias del Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA), que debe valorar los aspectos metodológicos, éticos y jurídicos de las actividades de I+D+i que le corresponden.

De acuerdo con el artículo 1.3 de su reglamento, al tratarse de un trabajo de fin de máster, es **suficiente con el compromiso formal de la profesora y de la alumna implicada** en cuanto al seguimiento de la normativa aplicable en caso que el estudio en cuestión tenga implicaciones éticas, como es así, según se declara en el documento presentado.

Tienes a su disposición los siguientes documentos, que indican qué aspectos hay que tener en cuenta y qué documentación debe utilizarse, en función de las respuestas afirmativas de la declaración responsable:

Para ello, pongo a tu disposición los siguientes documentos, que indican qué aspectos debes tener en cuenta y qué documentación debes utilizar:

Guía para el investigador. Pautas para la autoevaluación ética de las actividades de I+D (ver [enlace](#)); en particular, los capítulos 2.2 y 2.4.

Guía básica de protección de datos personales en TFG-TFM (ver [enlace](#)).

En resumen, dada la naturaleza del estudio, los documentos necesarios para el TFM son:

Hoja informativa (ver plantilla en el [enlace](#));

Formulario de consentimiento informado (véase la plantilla en el [enlace](#)), que contiene datos personales;

Formulario de recogida/tratamiento de datos, incluidos los datos personales;

Autorización, en su caso, del centro sanitario donde se va a desarrollar la actividad para la participación de los/las profesionales.

Acreditación de que los datos personales de los/las participantes, en su caso, son accesibles de forma abierta y pública o que se ha obtenido la autorización del titular/gestor de los datos (centro sanitario) para su uso.

Estos documentos son para su uso y no deben ser presentados en el CEIPSA.

Dado que algunas de las respuestas han sido afirmativas en cuestiones relacionadas con la participación de las personas, los datos personales y la privacidad, te informo que, en caso de duda sobre los procedimientos establecidos y/o la documentación mencionada para el cumplimiento de la normativa aplicable, puedes contactar con los Delegados de Protección de Datos de la URV en la dirección dpd@urv.cat.

Por favor haz extensivo este mensaje a las personas implicadas.

Quedo a tu disposición para cualquier aclaración.

Saludos cordiales,

Carlos García Mellado

Secretari tècnic

Comissió Ètica de Recerca i Innovació

Universitat Rovira i Virgili

A/e: carlos.garcia@urv.cat

Tel.: 977 558 116 / 680 642 524

Rectorat

Carrer de l'Escorxador s/n

43003 - Tarragona

www.urv.cat

Aquest missatge és confidencial.

Vegeu-ne les condicions legals

14.7. ANEXO 7. PLANTILLA DE OBSERVACIÓN DE LA COMPETENCIA ENTREVISTADORA

PLANTILLA DE OBSERVACIÓN DE LA COMPETENCIA ENTREVISTADORA

Nombre del Entrevistador: _____

Nombre del Observador: _____

Fecha de la Entrevista: _____

Código de la Entrevista (si aplica): _____

Duración de la Entrevista: _____

Lugar de la Entrevista: _____

1. Preparación y Contextualización

Criterio	Puntuación
Explica claramente el propósito de la entrevista.	
Informa sobre la confidencialidad y solicita el consentimiento.	
Crea un ambiente cómodo y de confianza para el entrevistado.	
Verifica si el entrevistado tiene preguntas antes de iniciar.	

Observaciones

2. Habilidades de Entrevista

Criterio	Puntuación
Utiliza preguntas abiertas y neutrales que conduzcan a la profundización o exploración	
Escucha activamente y muestra interés genuino.	
Evita interrupciones innecesarias.	
Maneja silencios de forma adecuada para fomentar respuestas.	
Realiza seguimientos pertinentes sin dirigir las respuestas.	
Controla la duración de la entrevista de forma eficaz.	
Mantiene un orden lógico que conduce al desarrollo de la entrevista	

Observaciones:

3. Lenguaje y Comportamiento No Verbal

Criterio	Puntuación
Mantiene contacto visual apropiado.	
Usa un tono de voz calmado y amigable.	
Evita gestos que puedan distraer o incomodar.	

Observaciones:

4. Aspectos Éticos (*Califique de 1 a 5*)

Criterio	Puntuación
Respetar la privacidad y confidencialidad del participante.	
Permite que el entrevistado se retire si lo desea.	
No ejerce presión para obtener respuestas.	

Observaciones:

5. Observaciones Generales y Recomendaciones

