

Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

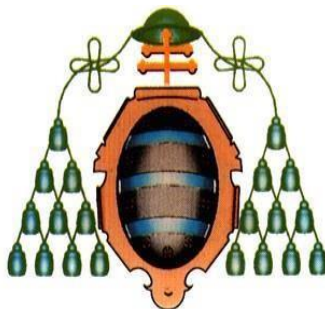
**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados
Críticos**

***“LA MUERTE DIGNA: CONOCIMIENTOS SOBRE SUS
PARTICULARIDADES POR PARTE DE LOS PROFESIONALES DE
ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS”***

Nombre y Apellidos del Autor/a: Iria Santos Paniagua

Fecha: 14 de Abril de 2020

Trabajo Fin De Máster



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados
Críticos**

***“LA MUERTE DIGNA: CONOCIMIENTOS SOBRE SUS
PARTICULARIDADES POR PARTE DE LOS PROFESIONALES DE
ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS”***

Trabajo Fin De Máster

Nombre del Autor/a: Iria Santos Paniagua

Nombre Tutor/a: José Ángel Rodríguez Getino y Beatriz Fernández Prieto.





MÁSTER UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA DE URGENCIAS Y CUIDADOS CRÍTICOS

José Ángel Rodríguez Getino, Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Oviedo, Profesor Titular del Área de Medicina Legal y Medicina Forense, y profesor de la asignatura de Gestión, Liderazgo y Comunicación del Máster de Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo.

Beatriz Fernández Prieto, Doctoranda en Psiquiatría y Medicina legal por la Universidad Autónoma de Barcelona. Profesora Colaboradora de Cátedra del Área de Medicina Legal y Medicina Forense de la Universidad de Oviedo.

CERTIFICAN:

Que el Trabajo Fin de Máster presentado por Dña. **Iria Santos Paniagua**, titulado ***“La muerte digna: Conocimientos sobre sus particularidades por parte de los profesionales de Enfermería de la unidad de cuidados intensivos del Hospital Universitario Central de Asturias”*** ha sido realizado bajo nuestra dirección dentro del Máster en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo, y reúne a nuestro juicio las condiciones necesarias para ser admitido como Trabajo Fin de Máster en la Universidad de Oviedo.

Y para que así conste dónde convenga, firmamos la presente certificación en:

Oviedo a 02 de Mayo de 2020.

Fdo. José Ángel Rodríguez Getino

Director/Tutor del Proyecto

Fdo. Beatriz Fernández Prieto

Cotutor del Proyecto



ÍNDICE

Página

1. INTRODUCCIÓN Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	página 7
2. RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN	página 17
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	página 18
4. OBJETIVOS	página 19
4.1 Objetivo principal e hipótesis	página 19
4.2 Objetivo secundario.....	página 19
5. METODOLOGÍA	página 20
5.1 Diseño de la investigación	página 20
5.2 Ámbito de estudio	página 20
5.3 Población, tamaño muestral	página 20
5.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	página 21
5.5 Variables e Instrumentos de medida	página 22
5.6 Métodos de recogida de la información.....	página 23
5.7 Análisis estadístico	página 25
5.8 Consideraciones éticas.....	página 26
5.9 Cronograma.....	página 27



5.10 Recursos y presupuesto económico	página 27
6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	página 29
7. REFERENCIAS	página 30
8. ANEXOS.....	página 38
8.1 Anexo I Carta de presentación para la recogida de datos.	
8.2 Anexo II Consentimiento para la participación en la investigación.	
8.3 Anexo III Cuestionario de variables socio-demográficas, laborales y académicas.	
8.4 Anexo IV Cuestionario validado Fernando Soler. “Enfermería califica la calidad de muerte”.	
8.5 Anexo V Permiso Comité de Ética del Principado de Asturias.	



1. INTRODUCCIÓN Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.

En ocasiones hablar de la muerte, puede ser considerado un tema tabú, pero al igual que el nacimiento, está presente en nuestro día a día, y más en el entorno de los profesionales sanitarios que trabajan en la unidad de Cuidados Críticos.

Es una de las experiencias que más conmocionan a la familia y al propio individuo, es un acontecimiento natural que tiene un gran reconocimiento social, se sabe que es una de las fases de la vida ya que es parte del ciclo vital, y que va a ocurrir inevitablemente pero se intenta rehuir su afrontamiento.⁽¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 1990, define los Cuidados Paliativos como *“la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es sumamente importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible”*.

Posteriormente, en 2002, la OMS actualizó esta definición, de forma que define los Cuidados Paliativos como: *“el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.”*



Los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos según la OMS, son:

- Aliviar el dolor y sus síntomas angustiantes.
- Garantizar la vida y aceptar la muerte como un acontecimiento natural.
- No acortar ni alargar la vida.
- Incluir en el cuidado de la persona los aspectos psicológicos y espirituales.
- Facilitar un sistema de apoyo para apoyar al paciente a que su vida sea lo más activa posible.
- Conceder ayuda y apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.
- Trabajar en equipo para responder a las necesidades del paciente y su entorno.
- Mejorar la calidad de vida ^(2,3)

En España ha sido progresiva la creación de unos Cuidados Paliativos de calidad. En la década de los años ochenta, los profesionales sanitarios comenzaron a investigar y a preocuparse por cómo garantizar unos buenos cuidados a pacientes en estado terminal.⁽⁴⁾

La primera Unidad de Cuidados Paliativos que se creó fue en 1982, en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, aunque no obtuvo su reconocimiento oficial años más tarde. En el año 1986, se crea en el Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona una unidad de Cuidados Paliativos. Desde entonces comienza a crecer el número de unidades y programas de paliativos, formándose en el año 1991 la unidad de mayor actividad y volumen en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. En este año comienza a crearse en atención primaria programas de atención paliativa. En Cataluña se crea el 'Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña' que es



dirigido junto a la OMS para promover la incorporación de los Cuidados Paliativos al Sistema público de Salud. Gracias a esta iniciativa se incorpora a la Cartera de servicios de Atención Primaria la atención domiciliar de pacientes inmovilizados y terminales. ⁽⁵⁾

Con finalidad de dar más luz a este asunto en 1992 se crea la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que congrega a profesionales sanitarios que se ocupan de pacientes insanales, con el fin de impulsar y fomentar los Cuidados Paliativos en España. Se ha convertido en una referencia a nivel mundial por ser una Sociedad que organiza congresos, publica guías de cuidado, tiene una revista propia, impulsa estudios de investigación y forma a profesionales. ⁽⁶⁾

Otra organización que también tiene mucho peso es la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPL). Dicha institución quiere reconocer a las profesionales que trabajan en este campo y reclama las necesidades de formación de las enfermeras en este ámbito. ⁽⁷⁾

Según la SECPAL las bases de la terapéutica paliativa son Atención integral al paciente, el enfermo y la familia son una unidad a tratar, se debe de promover la autonomía y la dignidad del paciente, concepción terapéutica activa y tener en cuenta la importancia del ambiente. ⁽⁶⁾

Referente al campo que en este caso nos ocupa, la Enfermería, a día de hoy, no existe una especialidad Oficial en el ámbito de Cuidados Paliativos. En cuanto a la formación



académica en el Grado de Enfermería, hay gran diferencia en las asignaturas que se imparten en las distintas Comunidades Autónomas. Los resultados obtenidos de un estudio llevado a cabo por enfermeros en 2011, verifica que revisados los 112 planes de estudios diferentes en las distintas Facultades y Escuelas de Enfermería, en 71 de los mismos hay una asignatura dedicada a los Cuidados Paliativos, en 55 se trata de una materia obligatoria y las 16 restantes es una optativa. En las otras 41, no existe esta asignatura, pero se aborda en cualquier módulo de otra materia.⁽⁸⁾

La sociedad de hoy en día siente temor ante la muerte y al proceso de morir y, en especial, al riesgo de tener dolor, agonía y perder las facultades mentales que les permitan decidir. Estas conmociones aparecen en las personas en la situación de final de su vida y en los profesionales sanitarios que les proporcionan cuidados. Sentimientos de angustia, miedo y ansiedad, pueden provocar que la implicación al enfermo y la satisfacción de sus necesidades no sean adecuadas.^(9,10)

Llegados a este punto, se hace necesario, entender el concepto de muerte digna. No existe una definición terminológica clara, se observa una gran preocupación en torno a los mecanismos adecuados para garantizar el respeto correcto al contenido y los límites de su ejercicio desde el enfoque sanitario. Maglio, F, define la muerte digna como *“aquella sin dolores, con capacidad para recibir y transmitir afectos y con la lucidez necesaria y suficiente para tomar decisiones con autonomía y libertad”*.⁽¹¹⁾ Gamarra, P. se refiere *“Muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles.”*⁽¹²⁾ Magliol, et al, es *“el control y el alivio del dolor y del sufrimiento, el*



acompañamiento afectivo y espiritual, el respeto por la autonomía y la adecuación del esfuerzo terapéutico a las necesidades de cada persona [...] no consiste ni en dejar ni en hacer morir; y para ello deben respetarse las distintas perspectivas sobre la noción de calidad de vida". (13)

En conclusión, la población estipula más importancia a una buena calidad de vida en el proceso final que el tiempo que dura el mismo. Esta materia es muy polémica no sólo en nuestro país, sino a nivel Mundial. Se ha hecho necesaria crear una legislación y regulación del proceso de Morir.

En España, no hay una legislación estatal específica de muerte digna. Existe la Ley 14/1986 general de sanidad ⁽¹⁴⁾ y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente en la que se establece *'el derecho a decidir libremente', 'a conocer toda la información disponible sobre la misma', 'a que se respete la voluntad de no ser informado', 'negarse al tratamiento'*. ⁽¹⁵⁾ Se instaura el respeto de la Autonomía del paciente con el Consentimiento informado y el derecho a manifestar sus voluntades anticipadas. Para eso se creó el documento de instrucciones previas: *'documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente'*.



La ley de muerte digna es la que establece las condiciones a las que puede acogerse una persona en situación terminal. En diciembre del 2018, se aprobó la normativa que incide en el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales.

El artículo 143 del Código Penal establece que "el que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años", una condena que se reduce en caso de que este acto se realice "por la petición expresa, seria e inequívoca de éste" en el caso de que la víctima sufriera enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte. ⁽¹⁶⁾

En nuestro país, varias comunidades autónomas cuentan con leyes propias en el ámbito de muerte digna, aunque en Cantabria y Castilla y León, no las han llegado a aplicar ya que esperan que el Estado apruebe una normativa a nivel nacional:

Andalucía

Fue de las primeras en ampararse a la Ley de muerte digna en 2010, que garantiza el acceso de la ciudadanía a tratamientos para controlar el dolor, se prohíbe la obstinación terapéutica y ofrece la libertad de que el propio paciente pueda detener cualquier tratamiento, aun a riesgo de poner su vida en peligro. ⁽¹⁷⁾



Asturias

Nuestra Comunidad Autónoma, es una de las últimas que aplicó en julio de 2018 una Ley sobre Derechos y Garantías en el proceso final de la vida, con la que se ampliaron los derechos de los ciudadanos y se otorgó seguridad jurídica al personal que los atiende.⁽¹⁸⁾

Aragón

Aprobó la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y la muerte en 2011.⁽¹⁹⁾

Baleares

El Parlamento de las islas Baleares, aprueba en Marzo de 2015 la Ley de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.⁽²⁰⁾

Canarias

En marzo de 2015 disponen de la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.⁽²¹⁾

Cantabria

No tiene una Ley específica, pero cuentan con un programa integral de atención paliativa.⁽²²⁾



Castilla y León

Al igual que la anterior, no hay ninguna Ley regulada, intentaron llevar a cabo propuestas en relación al testamento vital, a los cuidados paliativos y al derecho de la muerte digna que han sido rechazadas. A comienzos del 2019 se aprobó un proyecto de Ley para la creación de la categoría de médico de cuidados paliativos. ⁽²³⁾

Castilla-La Mancha

No existe ninguna Ley ni alternativa.

Cataluña

En Julio de 2019 admitieron el trámite en el Congreso de los Diputados la proposición de Ley de Cataluña sobre muerte digna.

Comunidad valenciana

Las Cortes aprobaron en Junio de 2018 una Ley de garantías de la dignidad de la persona que establece que todos los pacientes tienen derecho a recibir cuidados paliativos en centros sanitarios privados y públicos e incluye medidas nuevas como la Planificación Anticipada de Decisiones. ⁽²⁴⁾

Extremadura

No tiene ninguna regulación pero sí crearon en 2008 un registro de expresión anticipada de voluntades. ^(25,26)



Galicia

El Parlamento gallego aprobó una Ley en Junio de 2015 que rige el desarrollo de los instantes finales de pacientes con un pronóstico de vida limitado. ⁽²⁷⁾

Madrid

En 2017, la Asamblea de Madrid aprobó una Ley para personas en el proceso final de la vida, que regula los cuidados paliativos en su domicilio o donde la persona anhele. ⁽²⁸⁾

Murcia

La Asamblea Regional aprobó en 2019 una reforma del Estatuto de Autonomía en la que se incorporan varios derechos, entre ellos, el de tener una muerte digna. Pero no existe una norma concreta, solo se regula a través de un Decreto de 2005 que orienta las instrucciones previas y un registro de personas. ⁽²⁹⁾

Navarra

La Orden foral de Junio de 2018 crea el observatorio de muerte digna de Navarra. Aunque desde 2003 cuentan con la posibilidad de registrar un testamento vital, en el que se recogen los cuidados que una persona desea recibir para evitar el sufrimiento o alargar la agonía. ⁽³⁰⁾



País Vasco

Desde 2016 cuentan con la Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. El Parlamento vasco aprobó en julio de 2018 una ley que regula la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación, que establece que la persona tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles y que el profesional sanitario está obligado a respetar las decisiones adoptadas por el paciente en situación de agonía. ⁽³¹⁾

La Rioja

No hay una Ley que regule la muerte digna, pero el gobierno autonómico en 2006 puso en marcha el documento de últimas voluntades o testamento vital. ⁽³²⁾



2. RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.

La muerte digna es una materia muy amplia a la vez que polémica sobre la que encontramos muchas opiniones y controversias. Si nos adentramos un poco más en el tema, no se acaba de llegar a un acuerdo ni a crear una ley que esté a gusto de todos en cuanto a los cuidados al final de la vida para que la persona sufra lo menos posible hasta que de forma natural fallezca. Es un tema muy actual sobre el que se está empezando últimamente a debatir y valorar.

Todo el entorno sanitario está inculcado en el tema de dar confort y minimizar el sufrimiento, pero en especial los profesionales de enfermería son las que más cerca viven este proceso. En algunas Comunidades Autónomas Españolas, según la normativa vigente, todas las personas tienen derecho a la dignidad en el proceso de morir. En cuanto al punto de vista sanitario, es preciso saber qué elementos se deben incluir en el significado de la muerte digna y el proceso del acompañamiento.

Considero que este proyecto es muy significativo dada la actualidad con la que se tratan estos temas. Sería un proyecto a corto plazo, ya que se podría llevar a cabo en una media de 6 meses.

Esta investigación llenaría un vacío sobre los conocimientos que tiene el personal de enfermería de las Unidades de Cuidados Críticos sobre el significado que asignan a la muerte digna, la percepción que tienen de ella y si consideran que se consigue llevar a cabo en la práctica clínica.



3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cuál es el grado de conocimientos y las actitudes de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) sobre la muerte digna?



4. OBJETIVOS.

4.1 Objetivo principal e hipótesis.

El proyecto de investigación que aquí se expone está enmarcado en los proyectos de investigación sobre la necesidad de identificar el grado de conocimientos y actitudes de las enfermeras sobre la muerte digna, con el fin de poder abordar este tema y dar unos buenos cuidados al final de la vida.

El objetivo principal de nuestro proyecto sería describir el grado de conocimientos y las actitudes de las enfermeras de la UCI del HUCA sobre la muerte digna.

Al ser un estudio observacional descriptivo transversal no puede establecerse hipótesis nula (H_0) ni hipótesis alternativa (H_a).

4.2 Objetivo secundario.

- Analizar qué significado dan las enfermeras a “Muerte digna”.
- Indagar sobre la necesidad de hacer una formación específica en Cuidados al final de la vida.
- Definir el grado de aplicación de los conocimientos de cuidados al final de la vida en la práctica clínica.



5. METODOLOGÍA.

5.1 Diseño de la investigación.

Según la manipulación que se realizará con los datos de este estudio, será de tipo observacional descriptivo, al observar, registrar y describir los datos que obtengamos planteando un análisis de los mismos según diferentes variables.

El seguimiento que llevaremos a cabo en el tiempo del estudio, se trata de un estudio de tipo retrospectivo longitudinal, ya que mediremos los datos en un momento concreto del tiempo, observando la prevalencia.

5.2 Ámbito de estudio.

El desarrollo de esta investigación será llevado a cabo mediante la realización de una entrevista en la que se explicará y dejaremos un cuestionario incluyendo una serie de preguntas a las enfermeras que constituyen actualmente la plantilla fija de las Unidades de Cuidados Intensivos, Cardíaca y Polivalente, del Hospital Universitario Central de Asturias.

5.3 Población, tamaño muestral.

La población de estudio la integran las enfermeras que trabajen en las Unidades de Cuidados críticos del Hospital Universitario Central de Asturias.

Dado el tamaño de la población y las previsibles pérdidas, se asimila población y muestra, y se trabajará sobre muestra disponible.



5.4 Criterios de inclusión y exclusión.

- **Criterios de inclusión.**

Se incluirán a los sujetos que en algún momento de la investigación cumplan con, al menos, uno de los siguientes requisitos:

- ❖ Todos los hombres y mujeres que trabajen como enfermeros fijos en las Unidades de cuidados críticos del Hospital Universitario Central de Asturias.
- ❖ Los profesionales ya mencionados que hayan accedido a participar en el estudio.

- **Criterios de exclusión.**

Se excluirán a los sujetos que en algún momento de la investigación cumplan con, al menos, uno de los siguientes requisitos:

- ❖ Profesionales sanitarios que se hayan negado a participar en el estudio.
- ❖ Profesionales sanitarios que ejerzan actualmente como personal eventual en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Central de Asturias.
- ❖ Personal de dicho servicio que, aun siendo fijo, no se encontrara activo en las unidades de críticos durante el periodo de recogida de datos.



5.5 Variables e Instrumentos de medida.

Las variables se han clasificado atendiendo al tipo de datos y a su medición. Las dividiremos:

➤ Variables sociodemográficas.

Nos permitirán definir las características de la muestra estudiada.

- Variables cuantitativas:
 - Edad: se expresará en años.
- Variables cualitativas:
 - Sexo: variable dicotómica con dos opciones de respuesta (Mujer / Hombre).

➤ Variables laborales:

- Variables cuantitativas:
 - Tiempo de antigüedad en el ejercicio profesional: se expresará en años.
 - Tiempo de antigüedad en la unidad: se expresará en años.
- Variables cualitativas:
 - Unidad de cuidados intensivos en la que trabaja, (Cardiaca, Polivalente).
 - Deseo de cambiar de unidad: variable dicotómica con 2 opciones de respuesta (Sí/No).



➤ **Variables de formación académica:**

- Variables cualitativas:
 - Oferta de actividades formativas en la organización relacionadas con el puesto: variable dicotómica (Si/No).
 - Realización de actividad de formación en último año: variable dicotómica (Si/No).
 - Posesión de algún título de formación en cuidados al final de la vida (cursos especiales, máster, postgrado, etc.): variable dicotómica (Si/No).

➤ **Variable de percepción de la muerte y calidad de los cuidados proporcionados al paciente terminal y familia.**

En esta variable se incluye en el protocolo de recogida de la información con 24 ítems, presentados en un cuestionario tipo Likert, auto administrado, con 6 niveles de respuesta que miden el grado de acuerdo/desacuerdo con cada una de las afirmaciones que se presentan.

5.6 Métodos de recogida de la información.

El método de recogida de información, será por un cuestionario auto administrado, carácter voluntario, en el que hemos incluido todas las variables del estudio.

La primera parte contiene las variables socio-demográficas, laborales y de formación académica constituida por 9 ítems (Anexo III).



La segunda parte, será el cuestionario validado “Cuestionario Fernando Soler. Enfermería califica la calidad de muerte: suspenso”⁽³³⁾ formado por 24 ítems expresados en una escala tipo “Likert”, en la que se valora el grado de acuerdo con las afirmaciones que se hacen. (Anexo IV).

El protocolo de recogida de información quedará ordenado de ésta forma:

- La primera hoja será una carta dirigida a los participantes en la que se les explicará el objetivo general de la investigación, asegurando el carácter confidencial y anónimo de los datos facilitados, así como la disponibilidad del equipo investigador para comunicarles los resultados más relevantes. (Anexo I)
- La segunda y tercera hoja detallaremos el consentimiento informado, una será para la investigadora y otra para la persona que realiza la encuesta.(Anexo II)
- La cuarta hoja será la parte de las variables socio-demográficas.
- La quinta hoja será el cuestionario validado.

Todo el protocolo se entregará en un sobre que, a su vez, contendrá otro sobre vacío en el que el cuestionario podrá ser de nuevo remitido al investigador, una vez cumplimentado. Para efectuar la entrega de los cuestionarios, iré a todas las unidades a explicar el proyecto de investigación para que los sujetos puedan participar libremente. También contaré con la colaboración de las supervisoras de las Unidades de cuidados intensivos, tanto polivalente como la cardiaca, que serán quienes recojan los sobres cerrados una vez hayan sido realizados.



Previamente, se solicitará al comité de ética del Principado de Asturias, la autorización oportuna para la realización del estudio (Anexo V), para ello se enviará un protocolo del proyecto donde figure el título y la investigadora principal, la hoja de información al paciente con el consentimiento informado, la aceptación del Jefe de Servicio.

5.7 Análisis estadístico.

Según los objetivos que nos hemos marcado en este proyecto de tipo exploratorio, se llevarán a cabo análisis estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas incluidas en el estudio, utilizando estadísticos de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas del estudio.

En cuanto a las variables de formación y conocimientos previos, así como situación laboral, utilizaremos estadísticos de frecuencia. Las puntuaciones de la escala de percepción, serán analizadas en términos de frecuencia e intensidad.

En el caso del análisis de frecuencia se utilizará la comparación de las diferencias de porcentajes. El análisis en términos de intensidad se llevará a cabo tomando las puntuaciones medias de cada uno de los sujetos en cada uno de los dominios incluidos en la escala.

Se utilizará la correlación de Pearson para analizar las posibles relaciones existentes entre las variables cuantitativas incluidas en las características sociodemográficas de la muestra y las puntuaciones de la escala.



Las diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones medias de percepción serán cotejadas utilizando la T de Student. El análisis estadístico de los datos será llevado a cabo mediante el programa informático IBM SPSS Statistics 24.

5.8 Consideraciones éticas.

Para llevar a cabo este proyecto de investigación, se solicitarán los correspondientes permisos al Comité de Ética e Investigación del Principado de Asturias. Mediante un escrito expondré el propósito general de la investigación, la metodología que emplearé y los cuestionarios voluntarios y anónimos que serán entregados a las enfermeras de las unidades de Cuidados Intensivos que integran la muestra.

En relación a los datos obtenidos, a través de la cumplimentación de los cuestionarios por parte de las enfermeras, en cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos 3/2018 de 5 de Diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos digitales, se asegura la preservación de los resultados y la confidencialidad de los datos obtenidos tras su autorización a través del consentimiento informado.

Una vez que finalice el estudio y se obtenga los resultados, se le remitirá un informe final a esta Institución. (Anexo V)



5.9 Cronograma.

CRONOGRAMA 2021	ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO						
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4			
SEMANAS																											
SOLICITUD Y OBTENCION DE PERMISOS																											
RECOGIDA DE DATOS																											
TRATAMIENTO ESTADISTICO DE LOS DATOS																											
REDACCIÓN DEL INFORME PRELIMINAR																											
REDACCIÓN DEL INFORME DEFINITIVO																											
DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS																											
TOTAL	22 SEMANAS																										

5.10 Recursos y presupuesto económico.

Dentro de este presupuesto, incluiremos los gastos del personal, material bibliográfico y gastos de ejecución. En este apartado incluiremos los congresos nacionales, donde una vez realizada la investigación, iré a exponer los resultados. Ya que es un tema de gran interés y mediático.



CONCEPTO	COSTE (€)
<u>GASTOS DE PERSONAL</u>	
Personal informático para el diseño.	0
Servicios estadísticos.	
<u>MATERIAL BIBLIOGRÁFICO</u>	
Bibliografía referente a la materia de nuestro proyecto.	0
	Base de datos del HUCA.
<u>MATERIAL INVENTARIABLE:</u>	
Impresora multifunción.	90
Memoria USB 64 GB.	25
Proyector.	0 (Cedido por el HUCA).
<u>MATERIAL FUNGIBLE:</u>	
Folios, Bolígrafos, Carpetas.	100
Reprografía.	140
Posters publicitarios.	85
Tóner impresora.	120
Ordenador portátil.	700
<u>ALOJAMIENTO Y DIETAS:</u>	
Congresos Nacionales para difusión de resultados.	1300
Reuniones de equipo.	0
Viajes y dietas.	600
<u>TOTAL</u>	3160



6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Durante la realización de este estudio se pueden producir varias limitaciones que están relacionados con errores aleatorios y sistemáticos presentes en la mayoría de los estudios.

El sesgo de selección, debido a que el personal fijo que trabaja en las Unidades de cuidados intensivos esté de baja por enfermedad o se haya pedido excedencia, produciéndose una pérdida de encuestados. Hay que tener en cuenta el sesgo de selección voluntariado, ya que habrá personal que no quiera participar en las encuestas. Tendremos el sesgo de memoria selectiva, ya que habrá profesionales que puedan haber realizado cursos sobre los cuidados al final de la vida pero no recordarlo en el momento en el que están realizando la encuesta.

Por último, se debe de tener en cuenta que este proyecto va a ser llevado a cabo en un único hospital, el Hospital Universitario Central de Asturias, por lo que los profesionales tendrán unas características determinadas y no se puede extrapolar este resultado al resto de la población.



7. REFERENCIAS.

1. Taboada R Paulina. El derecho a morir con dignidad. Acta bioeth. [Internet]. 2000 Jun [citado 09 febrero 2020] ; 6(1): 89-101. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Las 10 principales causas de defunción. [Base de datos en Internet]. 2018 [consultado 09 Febrero 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
3. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet]. Ginebra: OMS; [consultado 09 febrero 2020]. WHO Definition of palliative care. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Sanz Ortiz, Jaime. Historia de los cuidados paliativos en España. [consultado 28 Enero 2020] www.secpal.com
5. Del Río, M.I., Palma, A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C, Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32, nº1, 2007. [consultado 15 Febrero 2020]. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>



6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2016 [consultado 15 Febrero 2020]. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf

7. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) [Internet]. Madrid: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos; [consultado 28 Febrero Marzo 2020]. Disponible en: http://aecpal.secpal.com/presentacion_historia-2

8. Valles P, García I. Formación básica en Cuidados Paliativo: estado actual en las universidades de enfermería españolas. Medicina Paliativa [Internet]. 2013 [consultado 28 Febrero 2020]; 20(3): 111-4. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X13000487.pdf>

9. Maza M, Zavala M, Merino JM. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Cienc. enferm. [Internet]. 2009 [consultado 06 Marzo 2020]; 15(1): 39-48. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006



10. Rodríguez DA, Muñoz JP. Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2016 [consultado 02 Marzo 2020]; 33(1): 57-62. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152016000100057&lng=en.
11. Maglio F. Los clásicos, la salud y los médicos. [Internet]. 1ª ed. Buenos Aires: Libros del Zorzal; 2015 [consultado 02 marzo 2020]. Disponible en: <https://books.google.es/books?id=r73zDQAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=inautor:%22Francisco+Maglio%22&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjTyNm4pI7oAhXkUBUIHeWCDtEQ6AEIKDAA#v=onepage&q&f=false>
12. Gamarra, María del Pilar, La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Horizonte Médico [Internet]. 2011[consultado 02 Marzo 2020]; 11(1):40-46. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=371637121>
13. Maglio I, Wierzba SM, Belli L, Somers MA. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. Rev. am. med. respir. [Internet]. 2016 [consultado 02 Marzo 2020]; 16 (1): 71-7. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2016000100008



14. LEY 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad. BOE, nº, 102, (29 abril 1986)[Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con>

15. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, nº274, (15 noviembre 2002). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

16. LEY 10/1995, 23 noviembre del Código Penal. Artículo 143. BOE, nº 281, (24 noviembre 1995). [Internet]. [consultado 07 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-25444>

17. LEY 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE, nº127, (25 mayo 2010).[Internet]. [consultado 07 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>

18. LEY 5/2018, de 22 Junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida. BOE, nº 181, (27 julio 2018). [Internet]. [consultado 07 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2018/07/27/pdfs/BOE-A-2018-10580.pdf>



19. LEY 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y la muerte. BOE, nº 115, (14 Mayo 2011)[Internet]. [consultado 07 Marzo 2020]. Disponible en:
http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&SEC=BUSQUEDA_AVANZADA&SEPARADOR=&&DOCN=000158718
20. LEY 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. BOE, nº96, (22 Abril 2015). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-4332-consolidado.pdf>
21. LEY 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de su vida. BOE, nº54, (4 marzo 2015).[Internet].[consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295
22. Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria. Programa integral de atención paliativa Cantabria,[Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:
https://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf



23. LEY 4/2019, de 19 marzo, creación de la categoría de Médico de Cuidados Paliativos. BOCYL, nº59, (26 marzo 2019). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020].

Disponible en:

<https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/resumen-bocyl-legislacion-sanitaria/ley-4-2019-19-marzo-modifica-ley-2-2007-7-marzo-estatuto-ju.ficheros/1301786-BOCYL-D-26032019-1.pdf>

24. LEY 16/2018, de 28 junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. BOE, nº 183, (30 julio 2018). [Internet].

[consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-10760-consolidado.pdf>

25. LEY 3/2005, de 8 julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. BOE, nº 186, (5 agosto 2005). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2005/BOE-A-2005-13470-consolidado.pdf>

26. DECRETO 311/2007 de 15 octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro. D.O.E, nº 121, (18 Octubre 2007).

[Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

<http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2007/1210o/07040335.pdf>



27. LEY5/2015 de 26 junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. BOE, nº 228, (16 julio 2015). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-10200

28. LEY 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. BOE, nº 149, (23 de Junio de 2017). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-7178

29. LEY 9/2005, de 30 septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. BOE, nº, 252. (21 Octubre 2005). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2005-17346

30. ORDEN FORAL 216E/2018, de 5 junio, del consejero de salud, por la que se crea el observatorio de muerte digna de Navarra. BON, nº 190, (26 julio 2018).

<http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=50418>

31. LEY 11/2016, de 8 julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. BOE, nº, 175. [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en:

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2016/BOE-A-2016-6997-consolidado.pdf>



32. DECRETO 30/2006, de 19 mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Rioja. BOR, nº, 69. (25 mayo 2006). [Internet]. [consultado 07 marzo 2020]. Disponible en: _

https://ias1.larioja.org/boletin/boletin/bor_mostrar_anuncio.jsp?referencia=668975-1-HTML-352312-X

33. Soler F. Enfermería califica la calidad de muerte: suspenso. DMD [Internet]. 2015 [consultado 18 Febrero 2020]; 69: 5-13. Disponible en: _

<https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/05/69-revista.pdf>



8. ANEXOS

Anexo I

Carta de presentación para la recogida de datos.

Le invito a participar en este trabajo de investigación. El objetivo principal del estudio es describir el grado de conocimientos y las actitudes de los profesionales de enfermería de la UCI del HUCA sobre la muerte digna.

La Muerte Digna, es la decisión razonada y oportuna de respetar el derecho que toda persona tiene de morir con dignidad, cuando sería irracional la prolongación de su existencia debido a que el individuo padezca una enfermedad terminal o irreversible. El médico debe poner a disposición del enfermo métodos paliativos que eviten el sufrimiento hasta que la muerte llegue naturalmente.

La información aportada en este cuestionario será única y exclusivamente utilizada con la finalidad anteriormente descrita, respetándose el anonimato de los participantes y la confidencialidad de la información recogida de acuerdo a lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de Diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de Abril de 2016 relativo a la protección de datos de las personas físicas en lo que



respecta al tratamiento de datos de carácter personal y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).

Tomando en consideración todos los puntos anteriores, si se cumplimenta el siguiente cuestionario y firma el consentimiento informado está accediendo a participar en la investigación, dando a su vez permiso para analizar los datos que se valoran en él.



Anexo II

Consentimiento para la participación en la investigación.

Estimado/a compañero/a:

Soy Iria Santos Paniagua, alumna del Máster de Enfermería en Urgencias y Cuidados Críticos y estoy realizando una investigación sobre los **“La muerte digna: Conocimientos sobre sus particularidades por parte de los profesionales de Enfermería de la unidad de cuidados intensivos del Hospital Universitario Central de Asturias sobre la muerte digna”** con el fin de explorar la percepción de las enfermeras sobre esta materia y poder brindar una mejor atención en el futuro.

Si le surgen dudas sobre este proyecto, podrá hacer preguntas en cualquier momento e igualmente, podrá retirarse del estudio cuando lo desee. Si existiese alguna pregunta del cuestionario que le resultase incómoda, tiene derecho a no responderla. La participación consiste en cumplimentar un cuestionario sobre la temática mencionada. Le llevará menos de 10 minutos. El estudio no conlleva ningún tipo de riesgo ni de beneficio.



La investigación está supervisada por los profesores de la facultad de Medicina José Ángel Rodríguez Getino y Beatriz Fernández Prieto; y también tiene la aprobación del Presidente de Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias.

Se adjunta la hoja del consentimiento informado que se entregará junto con la encuesta:

D/Dña _____

MANIFIESTO:

Que he sido informado sobre el estudio que se realizará cómo trabajo fin de máster de la Universidad de Oviedo sobre *“La muerte digna: Conocimientos sobre sus particularidades por parte de los profesionales de Enfermería de la unidad de cuidados intensivos del Hospital Universitario Central de Asturias sobre la muerte digna”*, así como de la importancia de mi colaboración.

ACEPTO:

Participar en el estudio colaborando en la recogida de datos que realizaré rellenando el cuestionario que me proporcionen.

La persona que realiza el estudio garantiza que, en todo momento, la información recogida a los participantes será confidencial y sus datos serán tratados de forma anónima.



Después de ser debidamente informado, deseo libremente participar y me comprometo a colaborar en todo lo anterior expuesto.

En Oviedo, a _____ de _____ del 2021.

Firma del participante.

Firma del informador.



Anexo III

Cuestionario de variables socio-demográficas, laborales y académicas.

Le rogamos que responda a las diferentes preguntas planteadas en este cuestionario bien sea marcando con una “X” las casillas correspondientes o bien rellenando las líneas “_____” con las respuestas adecuadas.

1. Sexo: Hombre Mujer

2. Edad: _____ años

3. Años de ejercicio profesional: _____ años

4. Tiempo de antigüedad en la unidad de cuidados intensivos: _____ años

5. ¿En qué área de Cuidados Críticos trabaja?

Cardíaca Polivalente

6. ¿Desea cambiar de servicio / unidad de trabajo?

Sí No



7. ¿En el centro en el que trabaja se ofrecen actividades formativas para mejorar sus conocimientos, destrezas y competencias profesionales?

Sí No

8. ¿Ha realizado alguna actividad de formación durante el último año?

Sí No

9. ¿Posee algún título oficial centrado en los Cuidados al final de la vida?

Sí No



Anexo IV

Cuestionario validado Fernando Soler. "Enfermería califica la calidad de muerte".

Las preguntas que se exponen a continuación se refieren a diversos aspectos sobre su percepción de la muerte en el entorno laboral. Le rogamos que responda a las diferentes preguntas planteadas en este cuestionario marcando con una "X" la casilla correspondiente.

<i>Preguntas</i>	<i>Estoy de acuerdo</i>	<i>Bastante de acuerdo</i>	<i>Acuerdo</i>	<i>Poco de acuerdo</i>	<i>Nada de acuerdo</i>	<i>Desacuerdo</i>
<i>Muchas personas fallecen con sufrimiento evitable</i>						
<i>En general, existe una identificación entre sufrimiento y dolor</i>						
<i>Facilitar una buena muerte es algo que preocupa a los profesionales</i>						
<i>Los profesionales conocen la Ley de Autonomía del Paciente</i>						
<i>Los profesionales conocen el testamento vital</i>						



<i>Tenemos un papel pasivo, no se aprovechan nuestras capacidades</i>						
<i>Estamos suficientemente formadas para acompañar en el final de la vida</i>						
<i>Existe poca preocupación entre mis compañeras/os</i>						
<i>No se siguen protocolos, cada médico actúa según su criterio</i>						
<i>En mi ámbito de trabajo se garantiza la intimidad</i>						
<i>La sedación no es un derecho del paciente, sino una decisión exclusiva del médico</i>						
<i>A los médicos les preocupa más no acortar la vida que evitar el sufrimiento</i>						
<i>Los médicos jóvenes se preocupan más por la calidad de la muerte</i>						
<i>La sedación se suele iniciar porque lo solicita la familia</i>						
<i>Los criterios éticos de enfermería no se tienen en cuenta</i>						
<i>En general existe una buena</i>						



<i>comunicación de enfermería con los médicos</i>						
<i>El médico suele aceptar los criterios de enfermería sobre los cuidados</i>						
<i>La información que se facilita al paciente es adecuada y veraz</i>						
<i>La enfermería participa en el proceso de información</i>						
<i>La mayoría de los pacientes no han sido informados de su pronóstico</i>						
<i>La familia suele estar más informada que el paciente</i>						
<i>En la historia clínica se refleja el grado de información del paciente</i>						
<i>Habitualmente se exploran los valores y la voluntad de paciente y familia y se registra en la historia.</i>						
<i>Es frecuente la realización de pruebas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida</i>						



Anexo V

Permiso Comité de ética Principado de Asturias.

La abajo firmante, **Iria Santos Paniagua** con D.N.I.71649825H, estudiante del Máster Oficial de Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oviedo está realizando el proyecto de investigación titulado:

“La muerte digna: Conocimientos sobre sus particularidades por parte de los profesionales de Enfermería de la unidad de cuidados intensivos del Hospital Universitario Central de Asturias sobre la muerte digna”

Este proyecto pretende explorar la percepción de las enfermeras sobre el significado que atribuyen a muerte digna y su presencia en la práctica clínica.

Solicita la autorización al Comité de Ética e Investigación del Principado de Asturias para poder realizar la presente investigación en el Hospital arriba citado, declarando que la información obtenida durante el estudio se tratará con absoluta confidencialidad.

Gracias por su colaboración

En Oviedo, a ____ de _____ del 2021.

Firma de la solicitante: