



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

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

**“Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica
en clínicas de Ecuador”**

Enrique Castro Ponce

Mayo del 2022

Trabajo Fin de Máster



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

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

**“Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica
en clínicas de Ecuador”**

Trabajo Fin de Máster

**Enrique Castro Ponce
Autor**

**Sara Franco Correia
Cotutora**

**M^a Pilar Mosteiro Díaz
Tutora**



MÁSTER UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA DE URGENCIAS Y CUIDADOS CRÍTICOS

M^a PILAR MOSTEIRO DÍAZ, Doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo
Departamento de Medicina, Área de Enfermería, Profesora del Máster Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo.

Y

SARA FRANCO CORREIA, Doctor por la Universidad de Oviedo, Departamento de Medicina, Área de Enfermería, Profesora del Máster Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo.

CERTIFICAN:

Que el Trabajo Fin de Máster presentado por D. Castro Ponce, Enrique Lorenzo, titulado “Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica en clínicas de Ecuador”, realizado bajo nuestra dirección, 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, firman la presente certificación en Oviedo a 9 de Mayo de 2022.

V^o B^o

V^o B^o

Fdo. M^a Pilar Mosteiro Díaz
Tutor del Proyecto

Fdo. Sara Franco Correia
Cotutor del Proyecto

AGRADECIMIENTOS

A Dios, quien me ha guiado por el camino correcto, brindándome la fortaleza y constancia para lograr la culminación de uno de nuestros objetivos de vida.

A mis padres y hermanos, quienes me han apoyado incondicionalmente y se han encontrado presentes en todo momento cuando los he necesitado, con sus enseñanzas y consejos han forjado la perseverancia que hoy en día me caracteriza.

A Fundación Carolina y todos sus directivos por creer en mis capacidades y darme la oportunidad de poder avanzar en mi carrera profesional.

A mi tutora y cotutora por la guía brindada en la realización del presente proyecto de investigación.

Enrique Castro Ponce

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos se definen como aquel apoyo que desde la práctica clínica se brinda a todo paciente en el cual se presentan enfermedades activas y de evolución progresiva, un abordaje oportuno mediante la aplicación de los cuidados paliativos en pacientes renales puede condicionar en la adaptación del individuo y a mejorar su calidad de vida. Los enfermeros profesionales que trabajan en las unidades renales son aquellos profesionales sanitarios que tienen mayor contacto con este tipo de pacientes, por ello es necesario que identifiquen aquellas dolencias expresadas por este grupo de personas y sepan brindar un abordaje eficaz ante las situaciones presentes en quienes el desenvolvimiento diario se ve limitado, debido al diagnóstico de la enfermedad como por el tratamiento seleccionado. **Objetivo:** Determinar el nivel de conocimiento del personal de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos durante la asistencia enfermera de pacientes renales atendidos en las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen. **Material y Métodos:** Se plantea un estudio cuantitativo, de nivel descriptivo, con diseño no experimental de corte transversal en que se aplicará un cuestionario que tiene como objetivo valorar el conocimiento básico sobre los cuidados paliativos y un segundo que mide la actitud para el cuidado de personas al final de la vida, la población estará formada por aquellos profesionales de enfermería que acepten su participación de forma voluntaria en el estudio. El proyecto se llevará a cabo en las unidades renales Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen entre los meses de julio a diciembre de 2022.

Palabras claves: Cuidados paliativos, Enfermedad renal crónica, Hemodiálisis, Conocimientos de enfermería, Asistencia enfermera, Pacientes renales.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is defined as that support that from clinical practice is provided to all patients in whom active diseases and progressive evolution are present, a timely approach through the application of palliative care in kidney patients can condition adaptation of the individual and improve their quality of life. The professional nurses who work in the renal units are those health professionals who have the greatest contact with this type of patient, for this reason it is necessary that they identify those ailments expressed by this group of people and know how to provide an effective approach to the situations present in which the daily development is limited, due to the diagnosis of the disease as well as the selected treatment. **Objective:** To determine the level of knowledge of the nursing staff in the field of palliative care during the nursing care of kidney patients treated at the Socihemod Santo Domingo and Socihemod El Carmen Clinics. **Material and Methods:** A quantitative, descriptive level study is proposed, with a non-experimental cross-sectional design in which a questionnaire will be applied that aims to assess the basic knowledge about palliative care and a second one that measures the attitude for the care of patients. people at the end of life, the population will be made up of those nursing professionals who voluntarily accept their participation in the study. The project will be carried out in the Socihemod Santo Domingo and Socihemod El Carmen renal units between the months of July and December 2022.

Keywords: Palliative care, Chronic kidney disease, Hemodialysis, Nursing knowledge, Nursing care, Kidney patients.

ÍNDICE

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN Y ESTADO ACTUAL	1
1.1. Introducción	1
1.2.1 Salud – enfermedad y enfermedad crónica	3
1.2.2. Enfermedad renal, diagnóstico y estadios	3
1.2.3. ¿Qué se entiende por cuidados paliativos en la actualidad?	7
1.2.4. Enfermedad renal y cuidados paliativos	10
1.2.5. Cuidados paliativos y calidad de vida en la enfermedad renal	10
1.2.6. Integración de los cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis	11
1.2.7 Implementación de programas de cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis para el personal de enfermería	14
1.3. Justificación	16
CAPÍTULO II. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, HIPOTÉISIS Y OBJETIVOS ...	18
2.1. Pregunta de investigación	18
2.1.1 Principal	18
2.1.2 Secundarias	18
2.2 Hipótesis	19
2.3. Objetivos	20
2.3.1. Objetivo principal	20
2.3.2. Objetivos secundarios	20
CAPÍTULO III. MATERIAL Y MÉTODOS	21
3.1. Tipo y diseño de estudio	21
3.2. Ámbito y tiempo de estudio	21
3.3. Población y muestra	21
3.4. Criterio de inclusión y exclusión	22
3.5. Variables a estudio	23
3.6. Instrumentos	25
3.7. Procedimiento	27
3.8. Aspectos éticos y legales	28

3.9. Análisis de los datos	31
3.10. Sesgos y limitaciones	31
CAPÍTULO IV. Cronograma y Presupuesto	33
4.1. Cronograma	33
4.2. Presupuesto	34
5. BIBLIOGRAFÍA	35
6. ANEXOS	40

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Estadios de la insuficiencia renal crónica	5
Tabla 2 Variables sociodemográficas	23
Tabla 3 Variables laborables	23
Tabla 4 Recursos materiales	34

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN Y ESTADO ACTUAL

1.1. Introducción

La enfermedad renal es un hecho que en materia de salud se ha convertido en un problema mundial, asociada a la presencia de enfermedades como diabetes mellitus, hipertensión, pielonefritis, litiasis renal, anomalías congénitas, entre las principales. Genera un deterioro aún mayor ya que implica el menoscabo lento, irreversible y progresivo de la función renal durante meses o incluso años, por tanto, la afectación rebasa no solamente en el bienestar físico sino también en los aspectos emocional, funcional y psicosocial de quien la padece.

Entre los tratamientos renales sustitutivos figuran la terapia renal conservadora, hemodiálisis, diálisis peritoneal y el trasplante renal, que permiten disminuir varios de los síntomas subsecuentes en la enfermedad renal, prolongando la vida de los pacientes. Producto de la enfermedad renal, de las terapias de reemplazo renal sugeridas, así como de las conductas, pensamientos y sentimientos que pueden derivar del proceso de dicha enfermedad, los individuos que la padecen atraviesan también por una serie de cambios y nuevas adaptaciones en su diario desenvolvimiento, ya sea a nivel personal, familiar y social.

Convivir con cualquier alteración durante toda la vida conlleva un esfuerzo que solo los pacientes conocen. La carga emocional que demanda la enfermedad renal conlleva a la búsqueda de recursos personales, pero también el personal que atiende a este

grupo poblacional necesita estar a la par de brindar los cuidados requeridos, es así como actuar bajo la premisa de los cuidados paliativos permite.

1.2. Estado actual

Un trabajo de investigación realizado en la ciudad de Esmeraldas en 2020 reporta el incumplimiento de los cuidados paliativos por un 25% del personal de enfermería que brinda atención a personas con insuficiencia renal crónica por el limitado conocimiento que poseen y la demanda de trabajo que presentan (1).

Un estudio dirigido a pacientes con insuficiencia renal crónica en la ciudad de Ambato en 2020 señala existencia de respuestas negativas en la aceptación y adaptación al cambio en el estilo de vida de estos (2).

En el trabajo de pregrado de Cabezas en 2016 (3) se destaca la importancia de fortalecer el trabajo con pacientes que padecen enfermedades crónicas y este se debe desempeñar bajo los lineamientos establecidos en las políticas de salud que rigen al Ecuador.

El trabajo de investigación llevado a cabo en Solca Guayaquil 2018 señala que el dolor, la presencia de náuseas y la caquexia forman parte de las principales dolencias manifestadas por los pacientes que acuden a esa casa de salud, y señalan la importancia de la participación de los profesionales de enfermería como parte del equipo que brinda cuidados paliativos (4).

1.2.1 Salud – enfermedad y enfermedad crónica

La enfermedad crónica es aquella que presenta una evolución superior a seis meses, esta puede resolverse o bien convertirse en una patología que acompañe a la persona durante toda su vida, es de larga duración y progresión lenta (5). La Sociedad Española de Medicina Interna (6) señala que los pacientes crónicos requieren de cuidados y asistencia muy coordinada para cubrir todas sus necesidades.

El cambio en el perfil de la enfermedad provoca, por un lado, aumento de la esperanza de vida de la población, pero también implicar que el individuo deba integrar la enfermedad crónica en su situación vital de existencia (7). Es decir, la prevalencia de enfermedades crónica es el resultado del aumento de la esperanza de vida, así como de la evolución de modelos relacionados con la atención de dichas enfermedades (7).

1.2.2. Enfermedad renal, diagnóstico y estadios

En países como Ecuador (8), la insuficiencia renal crónica es considerada como la cuarta causa de mortalidad, también considerada como un problema de salud pública en relación con la elevada incidencia, prevalencia, costos elevados en la atención de salud y por su alta tasa de morbimortalidad, que con el paso del tiempo aumenta, es así como hasta el 2017 se registraron 13.000 pacientes en terapia renal sustitutiva, de los cuales 12.000 se encontraban en tratamiento de hemodiálisis.

Entre los componentes fundamentales para la estabilidad del organismo se encuentra el volumen, composición, tonicidad y distribución de líquidos del medio

interno. Estos líquidos se mantienen equilibrados por medio de un proceso que implica la ingesta de elementos sólidos y líquidos a diario, más la excreta continua de los mismos, ya sea por vía intestinal, pulmonar o cutánea, aunque la mayor parte de la eliminación de agua y solutos recae en la función del sistema renal (9).

Con relación a la enfermedad renal esta es señalada como el destino final común a una constelación de patologías que afectan al riñón de forma crónica e irreversible, debido a su cronicidad, caracterizada por la irreversibilidad, permanencia e incapacidad residual. En términos médicos se define como la presencia de una alteración estructural o funcional renal (sedimento, imagen, histología) que persiste más de tres meses, con o sin deterioro de la función renal; o un filtrado glomerular < 60 ml/min/1,73 m² sin otros signos de enfermedad renal (10).

Se describen las causas más frecuentes de la enfermedad renal crónica con sus enlaces correspondientes, que además con frecuencia más de una causa coexisten y potencian el daño renal (11):

- Nefropatía diabética.
- Enfermedad vascular arteriosclerótica, nefroangioesclerosis, nefropatía isquémica. Conceptos todos que tienen en común la presencia de hipertensión arterial.
- Enfermedad glomerular primaria o secundaria a enfermedad sistémica.
- Nefropatías congénitas y hereditarias.
- Nefropatías intersticiales.
- Obstrucción prolongada del tracto urinario (incluyendo litiasis).

- Infecciones urinarias de repetición.
- Enfermedades sistémicas (lupus, vasculitis, mieloma, entre las principales).

Afirman Sellares y Rodríguez (10) que en la evolución desfavorable de la enfermedad renal guarda relación la comorbilidad, las privaciones socioculturales o la derivación tardía al nefrólogo.

A continuación, en la Tabla 1 se describen los estadios de la enfermedad renal.

Tabla 1 Estadios de la insuficiencia renal crónica

Estadios de la Insuficiencia Renal Crónica			
Estadio		TFG (ml/min/1.73m ²)	Plan de acción
Riesgo aumentado		>90 con factores de riesgo para IRC	Pruebas de tamizaje, disminuir riesgo de IRC
1	Daño renal con TFG normal o aumentado	≥ 90	Diagnosticar y tratar causa, retrasar la progresión, evaluar el riesgo de enfermedad cardiovascular
2	Daño renal con disminución leve de la TFG	60-89	Estimas la progresión
3	Disminución moderada de la TFG	30-59	Evaluar las complicaciones
4	Disminución severa de la TFG	15-29	Preparar para TRR
5	Falla renal	<15	Iniciar TRR

Nota: Tomado de: Venado et. al, 2014, p.10 (11).

La enfermedad renal crónica y sus tratamientos siguen ocasionando cambios físicos, psicológicos y sociales a las personas que la padecen. Muchos pacientes van a requerir de las diferentes modalidades sustitutivas a lo largo de su vida y la transición entre las mismas debe realizarse en las mejores circunstancias.

La información al paciente y sus familiares debe realizarse de forma reglada, intentando mostrar los diferentes aspectos y opciones relacionados con la enfermedad

renal y dando al paciente la posibilidad de elegir. Al tratarse de pacientes crónicos es importante educarlos y formarlos en el autocuidado y fomentar la libre elección de todos los destinos.

Tratamiento para la enfermedad renal: terapia de conservación (1, 2, 3, 4), diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante (5).

Los pacientes que llegan a requerir tratamiento conservador y de los de reemplazo renal de una u otra forma se enfrentan con la situación que comienza con la propia aceptación del término, se considera que esto resulta adverso, ajeno y hasta agresivo, puesto que una cosa es escuchar o leer al respecto y una distinta es afrontar y asumir que el protagonista de esa realidad se trata de sí mismo (8).

Las formas de terapias dialíticas son tratamientos destinados a sustituir las funciones de los riñones, que directamente cambian el estilo de vida y salud de los pacientes, a este punto, es necesario destacar que algunos presentan más beneficios que otros, dependiendo inicialmente del estado del paciente o las necesidades a tomar en cuenta antes de seleccionar uno (8).

El tratamiento conservador debe ser considerado como una opción más de tratamiento. El paciente debe ser atendido y cuidado en las mejores condiciones posibles, independientemente de la opción terapéutica que elija. Sólo así podrá elegir libremente.

Dentro de los tratamientos renales sustitutivos figuran la hemodiálisis, diálisis peritoneal y el trasplante renal, permiten disminuir varios síntomas de la insuficiencia renal crónica, prolongando la vida de los pacientes.

1.2.3. ¿Qué se entiende por cuidados paliativos en la actualidad?

Múltiples enfermedades incurables afectan a la población en el mundo, que conducen a la necesidad de plantearse complejas situaciones, como consecuencia de la patología y sus tratamientos, siendo los cuidados paliativos una de las alternativas de atención para tratar de mejorar la calidad de vida de aquellas personas con enfermedades crónicas (12).

El cuidado es la base de la ciencia de enfermería y puede conceptualizarse como todas las acciones que ayudan a preservar y mantener la vida. Se origina en la necesidad de supervivencia humana en circunstancias adversas. La enfermería moderna tomó desde sus orígenes la práctica del cuidado como la base de su disciplina, siendo abordada desde varios aspectos, en los que se incluye: atención, investigación, docencia y gestión (13).

El cuidado es una parte específica de la cultura, los valores y las creencias de las personas, poniendo a la preocupación por los demás como el pilar de la existencia humana. Cuidar es una forma de vivir y de estar en relación con otros, de habitar en el mundo, que es esencial para cualquier adaptación (13).

Acerca de los cuidados paliativos, el vocablo proviene del latín *pallium* que significa manta o cubierta; trasladado a la práctica médica se traduce como aquel apoyo a los pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, que aborda los ámbitos médico, psicológico, social y espiritual en quienes el propósito de vida es limitado (1).

El modelo de atención cuidados paliativos inicia en Europa en los años 60, aplicado en un inicio a pacientes oncológicos en situación terminal, asociada a los cuidados en la fase final. Hoy en día se ha extendido e incorporado en la atención de otros pacientes con otras enfermedades progresivamente invalidantes y crónicas, con pronóstico de vida limitado, entre las que se incluyen la enfermedad renal crónica, enfermedad pulmonar crónica, hepatopatía crónica, insuficiencia cardíaca irreversible, entre otras (14).

Una definición aceptada universalmente es la brindada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que asegura que cuidados paliativos *“constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas”* (15) (párr. 7).

De esa forma, la definición anterior contempla al proceso de morir como un hecho natural, sin pretender alargar la vida de una persona innecesariamente, ni acortarla, sino dando énfasis en promover la calidad de esta, es decir, aplicable desde las fases iniciales de una enfermedad hasta el momento de morir (14).

Del estudio realizado por la OMS en el que participaron 234 países durante el año 2011, concluyen que los servicios de asistencia paliativa solamente se mantienen integrados en 20 países, un 42% carecía de ese tipo de servicios y el restante 32% contaba con servicios aislados de asistencia paliativa (16). Con base a ellos, a nivel mundial existe la imperante necesidad de asistencia paliativa (17).

Los cuidados paliativos presentan las siguientes características (18):

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, entre otros).

Es importante destacar que en algunos países los pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas tienen limitaciones para ingresar a programas de alivio del dolor y de cuidados paliativos, en ese sentido, mediante la colaboración de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) elaboran la Carta de Praga, motivando a los gobiernos a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano, que permita el acceso oportuno de quienes los necesiten, independiente de la enfermedad de base (14) (19).

1.2.4. Enfermedad renal y cuidados paliativos

Independientemente de la condición clínica y de la opción terapéutica elegida los cuidados paliativos representan más que solo prolongar la vida de una persona, es abordar el cuidado de importantes aspectos relacionados del paciente y su entorno familiar (15).

Los pacientes valoran la implicación y el esfuerzo del personal de enfermería en su bienestar porque es el que está más tiempo con ellos y el que les proporciona los cuidados, el trato con el paciente no debe ser de superioridad sino de comprensión y respeto (20). De esta forma, los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud, deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.

En los cuidados paliativos se trata de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada y terminal, pero también es importante determinar los aspectos que se consideran esenciales en la calidad de los cuidados paliativos (21).

1.2.5. Cuidados paliativos y calidad de vida en la enfermedad renal

El deterioro de la calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica demanda que la atención que reciban sea integral. La identificación de factores relacionados con la satisfacción de pacientes es necesaria, sobre todo en el servicio

médico recibido; son múltiples los factores que se vuelven estresores físicos y psicosociales en este grupo poblacional (20).

Es importante señalar que para quienes tienen un diagnóstico de enfermedad renal crónica son necesarios los cuidados paliativos desde el mismo momento del diagnóstico hasta la última etapa de la vida, aunado con los cuidados clínicos en toda la trayectoria, según las necesidades y la evolución de la enfermedad: enfermedad renal, enfermedad renal terminal, terapias de reemplazo renal, trasplante, reagudizaciones, terminalidad y duelo (22). De tal manera, los cuidados paliativos renales no sólo se deben limitar a pacientes en fase terminal, sino desde el inicio de su diagnóstico, determinando las necesidades somáticas y psicológicas de los pacientes nefrópatas.

1.2.6. Integración de los cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis

Los pacientes renales crónicos necesitan de estrategias que garanticen un abordaje integral y una atención centrada en la persona ¿cuáles son? Algunas propuestas pasan por reforzar la atención primaria en salud, mejorar la coordinación entre niveles asistenciales (6).

Como parte del servicio social que reciben, los pacientes deben ser orientados por los profesionales y el equipo que los asiste (8). Los profesionales de enfermería son aquellos con mayor contacto con los pacientes, abarcan los cuidados autónomos y en colaboración, prestan sus servicios a personas de todas las edades, familias, grupos

y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados a enfermos, discapacitados y personas moribundas, centrándose en la interrelación humano-humano (1).

Cuidar es la esencia de la profesión e intervención enfermera y en donde cobra todo su sentido. En el ámbito de los cuidados paliativos, la enfermería tiene un protagonismo relevante en torno a la relación con el paciente y su familia, como con el acompañamiento en el sufrimiento (21).

Inicialmente, la integración de los equipos multidisciplinarios que asisten a la población nefrópata en cada una de las etapas de la enfermedad busca contribuir en la percepción de bienestar del paciente, la adhesión al tratamiento y en fortalecer las redes de apoyo. A continuación, se enlistan algunas acciones y temas a considerar en el desarrollo de un programa de cuidados de soporte/paliativos (14):

- ✓ Educar e informar al personal sanitario sobre el tema de paliativos.
- ✓ Motivar y comprometer a todo el equipo médico y administrativo en la implementación del programa de paliativos.
- ✓ Creación de planes de contención y apoyo psicosocial que incluya a pacientes y también a sus familiares, en las distintas etapas de la enfermedad.
- ✓ Revisar y consensuar guías de apoyo para tomar decisiones éticas en el equipo de salud en torno a la salud de los pacientes.
- ✓ Promover el autocuidado y calidad de vida de los profesionales de salud a cargo de los pacientes en diálisis para prevenir el síndrome burnout.

El abordaje paliativo y el tratamiento nefrológico de los pacientes enfermos renales es una función compleja de la atención del personal enfermeros, requiere el alivio de la sintomatología presente, pero también de la eficaz intervención en los procesos psicológicos del paciente y su familia (23). El elemento más importante y limitante de los pacientes y parientes, es inherente a la información y al conocimiento que deben tener sobre la enfermedad misma y sobre las opciones de soluciones científicas, para que puedan tomar decisiones oportunas y conscientes, con el afán de promover criterios de salud adecuados y en la calidad de vida futura (8).

Desde el enfoque de enfermería en cuidados paliativos existen varios modelos para una intervención con visión holística, se combinan aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales que brindan atención a los enfermos crónicos, sus familias y la sociedad en general.

La Sociedad Española de Diálisis y Trasplante propone los siguientes parámetros acerca de los cuidados paliativos en nefrología y propone (18):

- Manejo del dolor y otros síntomas asociados.
- Comunicación con la familia, utilizando un protocolo de escucha.
- Apoyo psicosocial a los pacientes y familiares.
- Apoyo espiritual a los pacientes y familiares.
- Aspectos éticos asociados a la diálisis (entrada y salida).
- Comunicación bidireccional horizontal médico-paciente.
- Relación de ayuda en situaciones críticas.
- Proceso de morir, agonía y el duelo.

- Autocuidado y calidad de vida en los profesionales sanitarios.
- Autonomía del paciente renal.
- Limitación de las pruebas diagnósticas y las estrategias terapéuticas.
- Documento de voluntades anticipadas, consentimientos informados.

1.2.7 Implementación de programas de cuidados de soporte/paliativos en las unidades de nefrología/diálisis para el personal de enfermería

En la implementación de un programa de cuidados de soporte o paliativos en las unidades de nefrología de hospitales e institución especializadas se requiere que quienes ejercen los cargos directivos compartan la importancia que representan los beneficios de esta forma de atención para los pacientes y el equipo de salud, lo que significa cambios organizacionales en el equipo de salud (14).

La intervención de los cuidados paliativos otorgados por enfermería procura no solamente trabajar desde una mirada anatómico-funcional, sino también para lo funcional social-espiritual, es decir, buscando legitimar al paciente como un sujeto con derecho de bienestar y crecimiento (17).

Entre los trabajos teóricos que se han explorado, uno de los más utilizados y apegados al tema de cuidados paliativos es la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, ella propone una clasificación de situaciones de cuidado de enfermería que comprende siete grupos, y en el grupo final representa la enfermedad que limita la vida. Acerca del cuidado, señala que se centra en la calidad de vida que se ve afectada gravemente, hasta llegar a la etapa final de la vida, que pasa a ser el

mantenimiento del confort de la persona en dicha etapa (24). El modelo conceptual propuesto por Orem contempla el abordaje de situaciones relacionadas con el final de la vida, también se orienta al cuidado de personas con enfermedades graves y a largo plazo.

Teniendo en cuenta el déficit de autocuidado y las necesidades de las personas enfermas existen diferentes tipos de sistemas de enfermería: sistema totalmente compensatorio, parcialmente compensatorio y de apoyo-educativo (24). En el sistema parcialmente compensatorio se necesita del apoyo parcial del personal de enfermería, por razones de limitación o discapacidad, entre enfermeros y pacientes interactúan con la finalidad de satisfacer las necesidades de autocuidado de este último. En el sistema de apoyo-educación los individuos, hablando de los pacientes, necesitan orientación e instrucción para llevar a cabo el autocuidado, de modo que el personal sanitario de enfermería aconseja, apoya y educa los pacientes sobre las medidas necesarias para que la puedan realizar su autocuidado (24). Finalmente, se hace una clara aseveración acerca de la persona en su cuidado personal, para implementar, regular o rechazar la atención terapéutica contemplada.

Por otra parte, la enfermería en cuidados paliativos se considera una especialidad dentro de la disciplina, por lo que se requiere estar en posesión de una especialización o un máster en el área. El personal enfermero debe tener herramientas de pensamiento crítico y de práctica basada en evidencia, entrenamiento en comunicación, educación de pacientes y familia, cuidado espiritual y psicosocial.

Finalmente, la implementación de un programa de cuidados de paliativos se orienta a enfatizar el trabajo en equipo como pilar de los programas de servicio paliativo,

ayudando, entre otras cosas a que el paciente viva lo más activamente posible hasta su fallecimiento.

1.3. Justificación

Las enfermedades crónicas son casi siempre incurables, por eso es necesario no solo ser simplemente tratadas, sino que deben ser manejadas globalmente, debido a que son la principal causa de muerte e incapacidad en el mundo, quien la presenta necesita integrar la enfermedad crónica en su situación vital de existencia. En ese sentido, las personas con enfermedad renal crónica presentan un significativo acúmulo de síntomas y limitaciones funcionales (25).

El incremento de pacientes con enfermedad renal en los centros de hemodiálisis continúa acrecentándose, principalmente por la prevalencia de enfermedades relacionadas directamente, así como por el incremento de la esperanza de vida de la población en general (26).

Las terapias de sustitución renal no se encuentran libres de riesgos, se asocian a limitaciones, morbilidad asociada y afectan de forma significativa la percepción de calidad de vida de las personas dializadas y, por ende, de sus familias. En general, la diálisis con altos estándares de calidad técnica conlleva a mejorar los parámetros biomédicos requeridos en el tratamiento, sin embargo, no necesariamente logra mejorar la calidad de vida de los pacientes (14).

Una vez el diagnóstico de la enfermedad renal, el abordaje oportuno de las subsecuentes dificultades que presentan los pacientes, en los aspectos afectivo-

emocionales, social y espiritual, convergen a la necesidad que el personal de enfermería acompañe, mediante el manejo del modelo de atención de cuidados paliativos a fin de apoyar en el manejo del dolor y alivio de síntomas asociados a la terapia dialítica, los dilemas éticos relacionados con el ingreso o egreso de diálisis y en el acompañamiento del proceso de morir, junto con el duelo en las etapas finales de la enfermedad (14).

Todo ello precisa de una intervención enfermera desde otro abordaje, cuidados paliativos, que ayude al paciente a mejorar la percepción de su tratamiento de reemplazo renal. Una persona sí logra vivir con una disminución de la función renal, no obstante, tiene altas probabilidades de que sus demás órganos vayan presentando fallas a corto - mediano plazo.

CAPÍTULO II. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, HIPOTÉISIS Y OBJETIVOS

2.1. Pregunta de investigación

2.1.1 Principal

- ¿Cuál es el nivel de conocimiento que tiene el personal de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos durante la asistencia enfermera de pacientes renales atendidos en las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen?

2.1.2 Secundarias

- ¿Qué relación existe entre el nivel de conocimiento y las variables sociodemográficas del personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen?
- ¿Qué relación existe entre nivel de conocimiento y las variables laborales del personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen?
- ¿Cuál es la relación del nivel de conocimiento de cuidados paliativos y la actitud para el cuidado de personas en final de vida que presentan los enfermeros de las unidades renales?

- ¿Cuál es la relación entre de las variables sociodemográficas y laborales, y la actitud para el cuidado de personas en final de vida?

2.2 Hipótesis

Hipótesis nula:

H0 – El personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen presenta elevado nivel de conocimientos en cuidados paliativos dirigidos a pacientes con enfermedad crónica renal.

Hipótesis alternativas:

H1 - El personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen presenta un nivel medio de conocimientos en cuidados paliativos dirigidos a pacientes con enfermedad crónica renal.

H2 – El nivel de conocimientos del personal de enfermería en cuidados paliativos dirigidos a pacientes con enfermedad crónica renal está asociado a factores sociodemográficos y laborales.

2.3. Objetivos

2.3.1. Objetivo principal

- Determinar el nivel de conocimiento del personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen en cuidados paliativos dirigidos a pacientes con enfermedad crónica renal.

2.3.2. Objetivos secundarios

- Caracterizar la muestra.
- Establecer la relación entre el nivel de conocimiento y las variables sociodemográficas del personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen.
- Establecer la relación entre nivel de conocimiento y las variables laborales del personal de enfermería de las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen.
- Conocer la relación del nivel de conocimiento de cuidados paliativos y la actitud para el cuidado de personas en final de vida que presentan los enfermeros de las unidades renales.
- Describir la relación entre las variables sociodemográficas y laborales, y la actitud para el cuidado de personas en final de vida.

CAPÍTULO III. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Tipo y diseño de estudio

Se enmarca en un estudio cuantitativo, de nivel descriptivo, con diseño no experimental y transversal (27).

3.2. Ámbito y tiempo de estudio

El estudio tendrá lugar en las unidades renales Socihemod Santo Domingo; ubicada en Av. Chone y Puerto Ila del cantón Santo Domingo, y Socihemod El Carmen, situada en el cantón del mismo nombre, calle Perimetral S/N y Alegría Vera; instituciones especializadas que brindan el servicio médico de hemodiálisis a pacientes renales referidos principalmente por el Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. Como unidades de investigación, se contempla la participación del personal de enfermería que labora en las instituciones mencionadas, durante los meses julio-diciembre de 2022.

3.3. Población y muestra

La población considerada son 35 enfermeros y enfermeras, distribuidos de la siguiente manera: (20) profesionales que laboran en la clínica Socihemod Santo Domingo y los restantes (15) en Socihemod El Carmen. Sin necesidad de utilizar un

tipo de muestreo en este estudio. La muestra estará formada por todos aquellos sujetos elegibles que cumplan los criterios definidos a continuación.

3.4. Criterio de inclusión y exclusión

➤ Criterios de inclusión:

- Titulación profesional como licenciado o licenciada enfermería, registrado en el Senescyt y Aceso.
- Experiencia de un año en servicios de diálisis.
- Todos los profesionales de enfermería que decidan participar voluntariamente, y firmar el consentimiento informado.

➤ Criterios de exclusión:

- No contar con título de tercer nivel de licenciatura en enfermería.
- No contar con la experiencia requerida.
- Profesionales de enfermería que se encuentren en vacaciones.
- Profesionales que no deseen participar.
- Profesionales que no cubran más del 80% de la encuesta.
- Enfermeros de otras áreas de nefrología que trabajen en los sitios.

3.5. Variables a estudio

- Variables sociodemográficas

Tabla 2. Variables sociodemográficas

Variables sociodemográficas			
Nombre	Tipo de variable	Definición	Expresión de la medición
Edad	Cuantitativa continua	Años del profesional de enfermería en el momento de la aplicación del cuestionario.	Años
Sexo	Cualitativa nominal	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer, con la que se autoidentifican enfermeros y enfermeras.	Hombre Mujer Intersexual
Estado civil	Cualitativa nominal	El estado civil reportado por los enfermeros mediante el cuestionario.	Solero Unión libre Casado Separado Divorciado Viudo

- Variables laborales

Tabla 3. Variables laborales

Variables laborales			
Nombre	Tipo de variable	Definición	Expresión de la medición
Grado académico	Cualitativa nominal	Nivel educativo reportado por el personal de enfermería durante la realización del cuestionario.	Licenciatura Diplomado Especialidad Maestría Doctorado
Tipo de contrato	Cualitativa nominal	Condición de dependencia laboral que tiene el profesional de enfermería al momento de la aplicación del cuestionario.	Contrato servicios ocasionales Contrato sin relación de dependencia Contrato con relación de dependencia.
Experiencia como profesional en enfermería	Cuantitativa continua	Tiempo de experiencia como enfermero o enfermera.	En años: 1-4 5-7 8-11 12-16

			17-20 Más de 20.
Experiencia profesional en servicios de diálisis.	Cuantitativa continua	Tiempo de trabajo en servicios de diálisis al momento de realizar el cuestionario.	En años: 1-3 4-6 7-10 11-15 16-20 Más de 20.
Ha escuchado sobre los cuidados paliativos.	Cualitativa nominal	Conocer si el profesional reconoce el tema a tratar	Si No
Cuidados paliativos durante su pregrado	Cualitativa nominal	Si el profesional recibió formación sobre cuidados paliativos durante el pregrado.	No recibió clases se ese tema Como un tema, parte de una asignatura Como una asignatura
Formación en cuidados paliativos	Cuantitativa continua	Numero de participación y/o aprobación en actualización de conocimientos teóricos prácticos en cuidados paliativos.	0 participación y/o aprobación, 1-2 participaciones y/o aprobaciones, 3-5 participaciones y/o aprobaciones, 6 o más participaciones y/o aprobaciones.
Conoce que se aplican los cuidados paliativos en la atención de enfermedades renales	Cualitativa nominal	Si el profesional de enfermería indica de la aplicación de los cuidados paliativos en pacientes renales.	Si No No se
Aplica los Cuidados paliativos en la asistencia de sus pacientes	Cualitativa nominal	Si el profesional de enfermería reconoce el uso de los cuidados paliativos en la a atención a sus pacientes asignados.	Ninguna vez Pocas veces Algunas veces Muchas veces Siempre
Conocimiento de la aplicación de los cuidados paliativos renales	Cualitativa nominal	Nivel de conocimiento que tienen los profesionales sobre cuidados paliativos al momento de la realización del cuestionario.	Verdadero Falso No sé
Escala de actitud para el cuidado de personas en final de vida	Cualitativa nominal	Nivel de actitud de la profesional actitud ante el cuidado de personas en final de vida al momento de la aplicación del cuestionario.	Totalmente en desacuerdo En desacuerdo Neutro De acuerdo Totalmente de acuerdo

- Nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos.

3.6. Instrumentos

- Hoja de recogida de datos sociodemográficos y laborales.

Para la medición de las variables sociodemográficas y laborales se propone la utilización del documento de elaboración propia (Anexo 1).

- The Palliative Care Quiz For Nursing (PCQN)

Con respecto al nivel de conocimiento en el personal de enfermería sobre cuidados paliativos, se utilizará la versión en español del cuestionario “The Palliative Care Quiz For Nursing (PCQN)”, desarrollado y validado por profesores de la Universidad de Ottawa, el cual evalúa 3 aspectos en 20 ítems: filosofía y principios (4 ítems, 1,9,12,17), control del dolor y otros síntomas (13 ítems) y aspectos psicosociales (3 ítems, 5,11,19); tiene como objetivo valorar el conocimiento básico sobre los cuidados paliativos y ser respondido en un tiempo menor a 15 minutos (Anexo 2).

Cuestionario validado al español en el estudio “Un instrumento para medir el conocimiento de las enfermeras en cuidados paliativos: Validación de la versión en español de Palliative Care Quiz for Nurses” (28). El Alfa de Cronbach es de 0,67, mientras en el resultado de la prueba de KR-20 puntúa 0,72, con una consistencia interna adecuada de S-CVI= 0,83 que reflejan su confiabilidad (28).

El Palliative Care Quiz For Nursing como instrumento de medida de conocimiento de enfermería en cuidados paliativos reúne las siguientes características: posibilidad de ser autoadministrado, recoge información sobre diferentes áreas dentro de los cuidados paliativos, brevedad en su aplicación y garantiza sus hallazgos (29).

Para la interpretación de los datos se establecen los siguientes valores con base al punto medio en los posibles resultados de cada uno de los tres aspectos que contempla el cuestionario (30):

- Filosofía y principios (4 preguntas)
 - Si > 2 aciertos
 - No <2 aciertos
- Control de dolor (13 preguntas)
 - Si > 6 aciertos
 - No < 6 aciertos
- Aspectos psicosociales (3 preguntas)
 - Si > 2 aciertos
 - No (0-1 aciertos)

- Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD)

También se aplicará el cuestionario Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD), este instrumento fue desarrollado por Frommelt (1991), siendo aplicado ampliamente en el campo de la enfermería, tiene como objetivo medir la actitud para el cuidado de personas al final de la vida, se utilizará en su versión validada al español

en el estudio “Adaptación al español del Frommelt Escala de actitud hacia el cuidado de los moribundos (FATCOD-S) en estudiantes de enfermería” por Edo-Gual et al. 2018 (31). Se trata de un instrumento con 30 ítems, en forma Likert con puntuaciones de 5 puntos, donde 1 es totalmente en desacuerdo, 2 en desacuerdo, 3 neutro, 4 es de acuerdo 5 totalmente de acuerdo. Los ítems 1, 2, 4, 10, 12, 16, 18, 20, 21, 22. 23. 24. 25, 27 y 30, están redactados de forma positiva, mientras que el resto están redactados de forma negativa (anexo 3).

Las puntuaciones posibles van de 30 a 150, y las puntuaciones más altas reflejan actitudes más positivas. Las actitudes en relación de la persona hacia el paciente representan dos tercios de los ítems, mientras que el tercio restante está directamente relacionado con las actitudes del profesional hacia los familiares del enfermo terminal, siendo la consistencia interna de este instrumento 0.76 de alfa de Cronbach lo que refleja su confiabilidad (31).

3.7. Procedimiento

Una vez obtenida la autorización por parte del gerente general de clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen.

Se realizará una reunión con las autoridades correspondientes y personal implicado en el proyecto, con el propósito de hacerle conocer el objetivo del estudio, al igual que toda la información obtenida se manejará de manera confidencial y que se otorgará un consentimiento informado que indica que la participación es este trabajo es de forma voluntaria.

Se coordinará con la jefatura de enfermería un sitio en donde se reunirá a los enfermeros profesionales a quienes se les dará a conocer la importancia y objetivos del proyecto, se entregará el consentimiento informado y los instrumentos para este estudio que serán autoadministrados en el horario habitual de trabajo de los enfermeros y enfermeras.

3.8. Aspectos éticos y legales

Se tomará en cuenta las siguientes consideraciones éticas en todas las etapas del desarrollo de proyecto de investigación:

- Se solicitará autorización a las direcciones de salud de las unidades renales, como también a la gerencia general de Socihemod Cía. Ltda. para llevar a cabo la realización del estudio (Anexo 4).
- Se aportará con un documento de consentimiento informado, que incluye tema y objetivo del proyecto de investigación, así como de los instrumentos a aplicar; dirigido al personal de enfermería, en dicho documento se asegura el anonimato y la confidencialidad del o la profesional, quedando con este un respaldo y otro para el investigador (Anexo 5).

Con lo anterior, conviene indicar que quienes formen parte de este trabajo, bajo los principios de la Declaración de Helsinki y de no maleficencia, serán sujetos, voluntarios e informados, respetándose el derecho de protección de su integridad física-mental y

de su personalidad, además de todo lo que se menciona en el numeral 22 en dicho documento (32).

En Ecuador, la salud es reconocida como un derecho, garantizada por el estado, como parte de buen vivir, su acceso es permanente, oportuno y sin exclusión; la prestación de los servicios de salud está regida por principios como: equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, mediante los enfoques de género y generacional, destaca el Art. 32 de la Constitución (33). En Ecuador se cuenta con la Ley Orgánica de Salud y el Reglamento a la Ley Orgánica de Salud (34) (35).

En el Art. 47 (33) se reconoce varios derechos de las personas con discapacidad, en uno de ellos se indica que tienen derecho a la atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas. De esta forma, las unidades renales Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen tienen su razón de ser, acogiendo a profesionales enfermería con experiencia en asistencia enfermera de pacientes renales en hemodiálisis.

En Ecuador existe la Federación Ecuatoriana de Enfermeras y Enfermeros, organización gremial jurídicamente reconocida y conformada por profesionales en enfermería, que desempeñan a nivel público y privado, está constituida por 20 colegios provinciales. También cabe destacar la existencia de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, fundada en el año 2008 teniendo su sede principal en la ciudad de Quito que obtiene su personería jurídica en 2018 con el acuerdo ministerial No 230-2018.

En cuanto a la participación de profesionales de enfermería en fines investigativos, en este trabajo se justifica su involucramiento como se cita el Art. 7, numeral 6 donde señala que es competencia y deber de las enfermeras y enfermeros realizar o participar en investigaciones que promuevan el desarrollo profesional o que coadyuven para la solución de problemas prioritarios de salud (36). Así también se destaca en el Art. 6, numeral 6, que el Consejo Técnico Nacional de Enfermería deberá brindar los lineamientos para el desarrollo de la investigación en enfermería (37).

En el año 2011 el Ministerio de Salud Pública del Ecuador elabora y distribuye una Guía de Cuidados Paliativos para el Ciudadano, enfocado especialmente en la atención de pacientes oncológicos (38). En el 2015 el Ministerio de Salud Pública aprueba el Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015 – 2017 donde adscribe que se inicia la atención con profesionales capacitados y experiencia en cuidados paliativos, hasta que en el país existan profesionales especialistas en estos cuidados, este plan contempla en el capítulo 7 Lineamientos y Estrategia, lineamiento estratégico 2, numeral 1, el diseño e implementación de un programa de capacitación en cuidados paliativos para los profesionales de salud en todos los niveles (39).

Finalmente se cita al Reglamento para establecer la tipología de los establecimientos de salud del Sistema Nacional de Salud donde se señala con regularidad la participación de profesionales en enfermería en todos los niveles y modalidades de asistencia para brindar cuidados paliativos a quienes lo requieran (40).

3.9. Análisis de los datos

Buscando conseguir el propósito de esta investigación, la técnica principal seleccionada es la encuesta, ya que esta presenta un formato prefijado que asegura información puntual de las unidades de investigación en torno a las variables y sus dimensiones.

Una vez obtenidos los datos, para la codificación de estos, se usará el programa estadístico informático SPSS, desarrollado por IBM. Se organizará la información en tablas de datos con las variables descritas en el estudio, para describir las variables nominales utilizando el valor nominal y su porcentaje se manejará la media desviación estándar y el rango para describir aquellas variables numéricas, se utilizará el test de la T de Student y el ANOVA para comparar las medias obtenida de los valores nominales, para realizar la comparación de aquellos valores nominales entre si se hará uso de la Chi² se aceptará una significación de $p \leq 0,05$ esto con la finalidad de dar paso a la discusión de resultados, en conjunto con el soporte teórico previamente consultado, de ese modo, se formularán las conclusiones surgidas tanto de las preguntas como de los objetivos planteados, para finalmente proceder a los comentarios finales y así elaborar el informe final.

3.10. Sesgos y limitaciones

Los sesgos o también denominados errores sistemáticos se refieran a la desviación sistemática de la realidad de aquellos hechos que se visualizan en una investigación,

que pueden afectar a su validez interna y resultados (41). Para el caso, en este estudio se contemplan los siguientes:

- Sesgo de no respuesta.
- Sesgo de confusión.
- Sesgo de información o mediación.
- Sesgo de selección.

Entre las limitaciones a considerar en este estudio se menciona las siguientes:

- La no participación del personal de enfermería que cumple con los criterios de inclusión.
- Aquellos cuestionarios sin completar más del 80%.
- Personal de enfermería que cumple con los criterios de inclusión y que al momento de la aplicación del instrumento se encuentren con reposo médico y/o vacaciones.

CAPÍTULO IV. Cronograma y Presupuesto

4.1. Cronograma

ACTIVIDADES	MESES /AÑO																
	Enero			Febrero			Marzo			Abril		Mayo					
Planteamiento de posibles temas de investigación	x																
Reunión tutora y cotutor, selección de tema y estructura de proyecto de investigación		X															
Desarrollo del marco teórico: revisión de información en torno al tema propuesto y selección de fuentes bibliográficas			x	x	x	x	x										
Desarrollo del marco metodológico del proyecto de investigación: tipo, diseño y nivel de investigación; población y muestra					x	x	X										
Selección de técnicas e instrumentos de recogida de información								x									
Revisión del proyecto de investigación por los tutores								X									
Elaboración de la propuesta del proyecto de investigación									x	x	x	x					
Conclusiones y comentarios finales													x				
Revisión del informe final del TFM														x	x		
Entrega y presentación de TFM a coordinación del máster de la universidad																x	
Defensa del TFM (periodo ordinario)																	x

4.2. Presupuesto

Entre los recursos humanos se contemplan:

- Los investigados a ser el personal de enfermería.
- El investigador a cargo del trabajo.

Los recursos materiales contemplan:

- De oficina: hojas papel bond, esferos.
- Tecnológicos: computador
- Financiero (el desarrollo de este proyecto tendrá un costo de alrededor \$880, valor que será cubierto al 100% por el investigador, que se detalla a continuación:

Tabla 4 Recursos materiales

Recursos Materiales	Valor
De oficina	\$240
Copias	\$60
Internet	\$100
Movilización	\$130
Empastados	\$90
Imprevistos	\$180
TOTAL	\$800

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Díaz-Mejía J. Cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia renal crónica durante la hemodiálisis atendidos en la clínica Stardialt de la ciudad de esmeraldas [Tesis]. Esmeraldas: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2020.
2. Castillo-Siguencia R, Guerra-Castillo M, Moyano-Brito E, Pacurucu-Avila N. Percepción de los pacientes con insuficiencia renal crónica sobre los cuidados proporcionados por el personal de enfermería del centro de hemodiálisis Dialvida Ambato. *Revista Killkana Salud y Bienestar*. 2020;4(4): 81–8.
3. Cabezas del Castrillo K. Asistencia sanitaria que brinda el equipo de salud a los enfermos en etapa terminal en el barrio 20 de noviembre del cantón Esmeraldas [Tesis]. Esmeraldas: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2016.
4. Moreira-Vélez P, Salgado-Borja A. Actividades de enfermería en la atención de pacientes oncológicos en etapa terminal en el área de cuidados paliativos [Tesis]. Guayaquil: Universidad Católica Santiago de Guayaquil; 2018.
5. Albilla M. Las enfermedades crónicas de tú a tú Noticias Diario de Burgos [Internet]. Burgos: Diario de Burgos; 2020 [citado el 16 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.diariodeburgos.es/Noticia/Z5FDC59B7-05C6-7DB6-91589776BB42499B/202012/Las-enfermedades-cronicas-de-tu-a-tu>
6. OKSALUD. Los pacientes crónicos, la otra pandemia que crece [Internet]. Madrid: OKSALUD; 2020 [citado el 16 de abril de 2022]. Disponible en: <https://okdiario.com/salud/pacientes-cronicos-otra-pandemia-que-crece-6513153>
7. Temprado MD, Agut S, Collado E. El papel mediador de la resiliencia en la relación entre personalidad y ajuste a la enfermedad en pacientes con enterostomía de drenaje. *Revista de Psicología de la Salud*. 2017;1(5): 1-15.
8. Acebo-Murillo M, Jiménez-Luna C, Guerrero-Hidalgo L, Cabanilla-Proaño E. Factores que influyen en la decisión para iniciar el tratamiento de modalidad de

- diálisis en pacientes del hospital “Abel Gilbert Pontón” – 2019. Revista de ciencias de la salud. 2020;2(3): 76–89.
9. Kasper D, Fauci A, Hauser S, Longo D, Jameson L, Loscano J. Harrison Principios de Medicina Interna. 19ª ed. México DF: Mcgraw-Hill Interamericana Editores; 2016. 769 p.
 10. Sellarés V, Rodríguez D. Enfermedad Renal Crónica [Internet]. Islas Canarias: Hospital Universitario de Canaria; 2021 [citado el 16 de abril de 2022] Disponible en: nefrologia-dia-136.pdf (elsevier.es)
 11. Venado-Estrada A, Moreno-López J, Rodríguez-Alvarado M, López-Cervantes M. Insuficiencia renal crónica [Tesis]. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma De México; 2014.
 12. De la Cruz-Martínez A, Gallegos-Torres R. Percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica y terminal, sobre los cuidados paliativos. Horizonte de enfermería [Tesis]. Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro; 2019.
 13. Figueredo-Borda N, Ramírez-Pereira M, Nurczyk S, Diaz-Videla V. Modelos y teorías de enfermería: sustento para los cuidados paliativos. Enfermería Cuidados Humanizados. 2019;8(2): 1-11.
 14. Zúñiga-San Martín C. Cuidados de soporte/paliativos en diálisis. ¿Por qué, cuándo y cómo?. Elsevier Doyma. 2014;35(1): 20-26.
 15. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. [citado el 16 abril de 2022]. Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
 16. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2010-2014 [citado el 16 abril de 2022]. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: CuidadosPaliativos7 feb11:Maquetación 1.qxd (sanidad.gob.es)
 17. Lagoueyte-Gómez MI. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. Revista de la Universidad Industrial de Santander. 2015;47(2): 1-5.
 18. Ocharan-Corcuera J. Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica. En: Sociedad Española de Diálisis y Trasplante. Servicio de Nefrología-

Hipertensión. VI Congreso nefrología en Internet;15-30 de diciembre; País Vasco. Disponible en: Microsoft Word - CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.doc (hc.edu.uy)

19. Elsner F, Centeno C, Cetto G, de Conno F, Ellershaw J, Eychmuller S, et al. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools. EAPC. 2013;9(1): 1-24.
20. Guenoun-Sanz M, Bauça-Capellà M. ¿Cómo influye en los pacientes crónicos de hemodiálisis la organización de actividades de ocio durante sus sesiones?. Rev Soc Esp Enferm Nefro. 2012;15(1): 2-6.
21. Zulueta- Egea M, Prieto-Ursúa M, Bermejo Toro L. La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. Cultura de los Cuidados. 2018;22(52): 195–204.
22. Alonso-Babarro A, García-Llana H, Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R. Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica avanzada. SECPAL. 2018;2(4) 1-402.
23. Noble H, Kelly D, Hudson P. Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. Journal of Advanced Nursing. 2013;69(8): 1829–39.
24. Pina-Queirós P, Dos Santos -Vidinha T, De Almeida Filho A. Self-care: Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. Revista de Enfermagem Referência. 2014;3(3): 157–64.
25. Sánchez-Hernández R, Zamora-González-M, Rodríguez-Osorio L. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. NefroPlus. 2018;10(1): 8-15.
26. Jankowska-Polańska B, Duczak A, Świątoniowska N, Karniej P, Seń M, Rosińczuk J. La influencia de variables psicológicas seleccionadas en la calidad de vida de pacientes crónicamente dializados. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2019;33(4): 840–7.

27. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P [Internet]. México: McGraw-Hill Interamericana; 2004 [citado el 16 de abril de 2022]. Disponible en: Sampieri (ugto.mx)
28. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux Y. Un instrumento para medir el conocimiento de las enfermeras en cuidados paliativos: Validación de la versión en español de Palliative Care Quiz for Nurses. PLoS ONE. 2017;12(5): 1-15.
29. Chover-Sierra E, Martínez-Sabater A, Lapeña-Moñux Y. Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2017;25(28): 1-9.
30. Valenzuela-Vidal A, Folch-Ayora A, Bou-Esteller J, Fernández-Yañez Z, Eroles-Tena S, Salas-Medina P. Adquisición de conocimientos en cuidados paliativos mediante un plan de estudios transversal en enfermería. Enfermeria Global. 2020;19(3): 322–44.
31. Edo-Gual M, Tomas-Sábado J, Gómez-Benito J, Monforte-Royo C, Aradilla-Herrero A. Adaptación al español del Frommelt Escala de actitud hacia el cuidado de los moribundos (FATCOD-S) en estudiantes de enfermería. OMEGA-Journal of Dead and Dying. 2018;0(0): 1–33.
32. de Abajo F. La declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente?. Rev Esp Salud Pública. 2001;75 :407–20.
33. Asamblea Nacional. Constitución de la república del ecuador 2008 [Internet]. Quito. Constitución de la república del ecuador; 2008 [citado el 16 abril de 2022]. Disponible en: CONSTITUCION 2008.pdf (www.gob.ec)
34. Congreso Nacional. Ley orgánica de salud [Internet]. Quito. Lexis Finder; 2015 [citado el 16 abril de 2022] Disponible en: LEY-ORGÁNICA-DE-SALUD4.pdf
35. Congreso Nacional. Reglamento a la ley orgánica de salud [Internet]. Quito. Lexis Finder; 2012 [citado el 16 abril de 2022] Disponible en: Reglamento-a-la-Ley-Orgánica-de-Salud.pdf
36. Congreso Nacional. Ley 57. Ley de ejercicio profesional de enfermeras [Internet]. Quito. Vlex; 2009 [citado el 2 de mayo de 2022] Disponible en: Ley

57. Ley de ejercicio profesional de enfermeras - Nacional - Códigos - Legislación - VLEX 643461489
37. Congreso Nacional. Reglamento para el ejercicio profesional de enfermería en Ecuador [Internet]. Quito. ISSU; 1996 [citado el 2 de mayo de 2022] Disponible en: Ley 266 de 1996 by Carmen Tovia - Issuu
38. Ministerio de Salud Pública. El Ministerio de Salud garantiza cuidados paliativos a ciudadanos enfermos de cáncer [Internet]. Quito: Ministerio de salud pública; 2008 [citado el 2 de mayo de 2022] Disponible en: El Ministerio de Salud garantiza cuidados paliativos a ciudadanos enfermos de cáncer – Ministerio de Salud Pública
39. Ministerio de Salud Pública. Acuerdo Ministerial 00005223- Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017. [Internet]. Quito: Constitución de la república del Ecuador; 2015 [citado el 2 de mayo de 2022] Disponible en: plan_nacional_de_cuidados_paliativos.pdf (sni.gob.ec)
40. Ministerio de Salud Pública. Reglamento para establecer la tipología de los establecimientos de salud del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Quito: Ministerio de Salud Pública; 2020 [citado el 2 de mayo de 2022] disponible en: ACUERDO-MINISTERIAL-30-2020-REGLAMENTO-PARA-ESTABLECER-LA-TIPOLOGIA-DE-LOS-ESTABLECIMIENTOS-DE-SALUD - Registro Oficial No. 248 , 17 de Julio | Course Hero
41. Campillo-Martínez M. Conocimientos de prevención y actuación ante una parada cardiorrespiratoria en el personal de enfermería que trabaja en plantas de hospitalización [Tesis]. Oviedo: Universidad de Oviedo; 2021.

6. ANEXOS

Anexo 1: Hoja para obtención de datos variables sociodemográficas y laborales (elaboración propia).

HOJA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y LABORALES

Instrucciones: Señale los espacios correspondientes con la información necesaria y colocar una "X" al interior del recuadro según corresponda.

Edad:	Sexo: Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Intersexual <input type="checkbox"/>
Estado civil: Soltero <input type="checkbox"/> Unión libre <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Separado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viudo <input type="checkbox"/>	
Grado académico: Licenciatura <input type="checkbox"/> Diplomado <input type="checkbox"/> Especialidad <input type="checkbox"/> Maestría <input type="checkbox"/> Doctorado <input type="checkbox"/>	
Tipo de contrato: Contrato servicios ocasionales <input type="checkbox"/> Contrato sin relación de dependencia <input type="checkbox"/> Contrato con relación de dependencia <input type="checkbox"/>	
Experiencia como profesional en enfermería: _____ años y meses	
Experiencia profesional en servicios de diálisis: _____ años	
Ha escuchado sobre los cuidados paliativos: Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
Cuidados paliativos durante su pregrado: 0 participación y/o aprobación <input type="checkbox"/> 1-2 participaciones y/o aprobaciones <input type="checkbox"/> 3-5 participaciones y/o aprobaciones <input type="checkbox"/> 6 o más participaciones y/o aprobaciones <input type="checkbox"/>	

Formación en cuidados paliativos: No recibí clases sobre ese tema

Tema como parte de una asignatura Como una asignatura

Conoce que se aplican los cuidados paliativos en la atención de enfermedades

renales: Si No No se

Aplica los cuidados paliativos en la asistencia de sus pacientes: Ninguna vez

Pocas veces Algunas veces Muchas veces

Siempre

Anexo 2: Palliative Care Quiz for Nursing (versión adaptada al español de Chover, E. (2017) (28).

Fecha de aplicación:

INSTRUMENTO: THE PALLIATIVE CARE QUIZ FOR NURSING (PCQN).

PREGUNTAS	VERDADERO	FALSO	NO SÉ
1. Los cuidados paliativos son apropiados solo en situaciones en las que hay evidencia de empeoramiento o deterioro de la situación clínica.			
2. La morfina es el estándar utilizado para comparar el efecto analgésico de otros opioides.			
3. La extensión de la enfermedad determina el método de tratamiento del dolor.			
4. Las terapias adyuvantes son importantes en el manejo del dolor.			
5. Es primordial para los miembros de la familia permanecer al lado del enfermo hasta su fallecimiento.			
6. Durante los últimos días de vida, la somnolencia asociada al desequilibrio electrolítico puede disminuir la necesidad de sedación.			
7. La adicción es un gran problema cuando se usa morfina como tratamiento de base para el manejo del dolor a largo plazo.			
8. Los individuos que toman opioides deberían seguir medidas para mejorar la evacuación intestinal.			
9. Para proporcionar cuidados paliativos se necesita establecer un distanciamiento emocional.			
10. Durante las fases finales de una enfermedad, los fármacos que pueden causar depresión respiratoria son apropiados para tratar la disnea severa.			
11. Los hombres, generalmente, resuelven su duelo más rápido que las mujeres.			

12. La filosofía de los cuidados paliativos es compatible con tratamientos activos.			
13. El uso de placebos es apropiado en el tratamiento de algunos tipos de dolor.			
14. A dosis altas, la codeína causa más náuseas y vómitos que la morfina.			
15. Sufrimiento y dolor físico son sinónimos.			
16. La dolantina, no es un analgésico efectivo en el control del dolor crónico.			
17. La acumulación de pérdidas hace que el burnout sea inevitable para aquellos que trabajan en cuidados paliativos.			
18. Las manifestaciones del dolor crónico son diferentes de las del dolor agudo.			
19. La pérdida de alguien con quien se tiene una relación distante o conflictiva es más fácil de resolver que la de alguien con quien se tiene una relación más cercana o íntima.			
20. El umbral del dolor se ve reducido por la ansiedad o la fatiga.			

Anexo 3: Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (FATCOD) versión adaptada al español por de Edo Gual, M (2018) (31).

Fecha de aplicación:

Instrucciones: En cada una de las siguientes frases, marque con una X la opción de respuesta elegida, según el grado de acuerdo o desacuerdo con el que se identifique.

Escala de Frommelt sobre Actitudes ante los cuidados del paciente moribundo	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Proporcionar cuidados de enfermería a una persona que se está muriendo es una experiencia muy valiosa	1	2	3	4	5
2. La muerte no es lo peor que le puede suceder a una persona	1	2	3	4	5
3. Me resultaría incómodo hablar con una persona que se está muriendo de su propia muerte	1	2	3	4	5
4. Los cuidados de enfermería a la familia deben continuar durante todo el proceso de duelo	1	2	3	4	5
5. No me gustaría tener que cuidar a una persona que se esté muriendo	1	2	3	4	5
6. La enfermera no es la persona adecuada para hablar de la muerte con una persona que se esté muriendo	1	2	3	4	5
7. Me provoca frustración el tiempo que requiere proporcionar cuidados de enfermería a una persona que se esté muriendo.	1	2	3	4	5
8. Me molestaría que una persona moribunda a la que estuviera cuidando perdiera la esperanza de mejorar	1	2	3	4	5
9. Es difícil establecer una relación estrecha con la familia de una persona que se está muriendo	1	2	3	4	5
10. A veces la muerte es aceptada por la persona que se está muriendo	1	2	3	4	5
11. Cuando un paciente pregunta a la enfermera, “¿me estoy muriendo?”, pienso que es mejor cambiar de tema	1	2	3	4	5
12. La familia debería implicarse en los cuidados físicos de la persona que se está muriendo	1	2	3	4	5
13. Preferiría que la persona a la que estoy cuidando muriese cuando yo no esté	1	2	3	4	5
14. Me da miedo establecer amistad con una persona que se está muriendo	1	2	3	4	5
15. Cuando una persona se muere, me dan ganas de salir corriendo	1	2	3	4	5
16. La familia necesita apoyo emocional para aceptar los cambios en la conducta de la persona que se está muriendo	1	2	3	4	5

17. Cuando un paciente está cerca de la muerte, la enfermera debería dejar de implicarse en su cuidado	1	2	3	4	5
18. La familia debe preocuparse de que el enfermo viva lo mejor posible lo que le queda de vida	1	2	3	4	5
19. La persona que está muriendo no debería tomar decisiones sobre su cuidado físico	1	2	3	4	5
20. La familia debería mantener un entorno tan normal como sea posible por el bien del enfermo					
21. Es bueno que la persona que se está muriendo verbalice sus sentimientos	1	2	3	4	5
22. Los cuidados de enfermería deben hacerse extensivos a la familia de la persona que se está muriendo	1	2	3	4	5
23. Las enfermeras deben permitir un horario flexible de visitas para las personas que se están muriendo	1	2	3	4	5
24. La persona que se está muriendo y su familia deberían ser los responsables de la toma de decisiones	1	2	3	4	5
25. La adicción a los analgésicos no debería ser una preocupación para las enfermeras de un paciente moribundo	1	2	3	4	5
26. Me sentiría incómodo/a si al entrar en la habitación de un paciente con una enfermedad terminal, me lo encontrase llorando	1	2	3	4	5
27. Las personas moribundas deberían recibir respuestas honestas sobre su estado	1	2	3	4	5
28. Educar a las familias sobre la muerte y el proceso de morir no es una responsabilidad de enfermería	1	2	3	4	5
29. Los familiares que permanecen junto al paciente moribundo, a menudo interfieren en el trabajo del profesional con el paciente	1	2	3	4	5
20. Las enfermeras pueden ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte	1	2	3	4	5

Anexo 4. Hoja de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica en clínicas de Ecuador.

Objetivo: Determinar el nivel de conocimiento del personal de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos durante la asistencia enfermera de pacientes renales atendidos en las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen.

He leído y entiendo el tema y objetivo del presente proyecto de investigación en el que me han tomado en cuenta a participar. He tenido la oportunidad de observar las preguntas y analizar las respuestas antes de responder dicho cuestionario, que completaré en el tiempo y espacio asignado por la institución. He sido informado y entiendo que dicha información se manejará con fines académicos. Entiendo que se protegerá mi privacidad y confidencialidad al momento de la publicación de los resultados de este estudio.

Estoy consciente de que mi participación es voluntaria, que no recibiré ningún pago por mi cooperación y que este consentimiento no tiene fecha de expiración.

Consentimiento:

Yo.....con C.I..... voluntariamente acepto participar en la investigación: "Conocimiento del personal de enfermería sobre de la aplicación de los cuidados paliativos renales en la asistencia enfermera de pacientes que asisten a las Clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen". He leído la información de este formato y todas mis preguntas han sido contestadas.

Al aceptar este documento, no estoy renunciando a ningún derecho y puedo cancelar mi participación en el momento que yo crea conveniente.

He hablado con: Castro Ponce Enrique, con correo electrónico enriq_195@hotmail.com

Firma del participante

Sto. Dgo/El Carmen
A.....de.....del 2022

Firma del Investigador:

Sto. Dgo/El Carmen
A.....de.....del 2022

Anexo 5: Pedido de autorización

Ing. Alejandro Espín

Gerente general de clínicas Socihemod Santo Domingo y Socihemod El Carmen

M^a Pilar Mosteiro Díaz, Doctora en Psicología por la Universidad de Oviedo, Área de Enfermería, Profesora del Máster Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo, Departamento de Medicina, como tutora del trabajo fin de máster titulado:

"Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica en clínicas de Ecuador."

Y realizado por el alumno Enrique Lorenzo Castro Ponce

Solicitan su aprobación en base a las siguientes circunstancias:

1. Se trata de un estudio cuantitativo, de nivel descriptivo, con diseño no experimental y transversal en el que se pretende determinar el nivel de conocimiento del personal de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos durante la asistencia enfermera de pacientes renales atendidos. Las herramientas son dos cuestionarios, una hoja de datos sociodemográficos y laborales, dirigidos a los enfermeros que laboran en las instituciones mencionadas.
2. El estudio, se realizará de acuerdo con las normativas éticas y legales aplicables tanto local, nacional e internacionalmente aceptadas.
3. El estudio no tiene promotor privado, ni cuenta con financiación externa.
4. La participación del personal de enfermería es voluntaria, no obligada por intereses especiales.
5. El estudio no conlleva gastos para las instituciones, y tampoco remuneración para el investigador.
6. Se trata de un trabajo de fin de máster de un alumno del Máster en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos de la Universidad de Oviedo.

Esta investigación se llevará a cabo preservando en todo momento la confidencialidad de la información y con el consentimiento de los participantes.

Todo ello se realizará teniendo en cuenta las siguientes normativas:

1. En Ecuador, la salud es reconocida como un derecho, garantizada por el estado, como parte de buen vivir, su acceso es permanente, oportuno y sin exclusión; la prestación de los servicios de salud está regida por principios como: equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, mediante los enfoques de género y generacional, destaca el Art. 32 de la Constitución.
2. En el Art. 47 se reconoce varios derechos de las personas con discapacidad, en uno de ellos se indica que tienen derecho a la atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas.
3. En cuanto a la participación de profesionales de enfermería en fines investigativos, en este trabajo se justifica su involucramiento como se cita el Art. 7, numeral 6 donde señala que es competencia y deber de las enfermeras y enfermeros realizar o

participar en investigaciones que promuevan el desarrollo profesional o que coadyuven para la solución de problemas prioritarios de salud.

Por todo lo anteriormente expuesto, en su despacho se solicita la correspondiente autorización, quedando a su disposición para aclarar cuantos asuntos considere oportuno.

En espera de sus noticias, reciba un cordial saludo.

M^a Pilar Mosteiro Díaz

Enrique Castro Ponce

Santo Domingo, junio de 2022