



TRABAJO FIN DE GRADO

***Muerte digna en familias y pacientes hospitalizados en la
unidad de cuidados paliativos atendidos en el Hospital
Universitario Nuestra Señora de Candelaria***

Begoña Díaz Dorta

Tutor. Alfonso Miguel García Hernández

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
SECCIÓN DE ENFERMERÍA
4º CURSO GRADO ENFERMERÍA**

Curso Académico 2021 – 2022

Agradecimientos

A mis compañeros de grado, por la ayuda recibida de muchos de ellos y sobre todo de mi grupo Álvaro, Diana, Nathaly y especialmente a Liria Montserrat García Hernández que ha permanecido a mi lado cada día para animarme en mis momentos de flaqueza.

A mis supervisores del Hospital Nuestra Señora de Candelaria, José Miguel Pérez Alfonso y Noelia Salvado Romero, ya que sin su ayuda para conciliar mis turnos, no hubiera sido posible estudiar y trabajar al mismo tiempo.

A la mayoría de los profesores, por su profesionalidad y empatía, que en algunos momentos complicados a lo largo de estos cuatro años han tenido conmigo, principalmente a mi tutor Alfonso Miguel García Hernández por su ayuda en mi Trabajo de Fin de Grado.

A mi madre, que sin su apoyo nunca hubiera podido empezar esta carrera...un beso al cielo.

Resumen

En la actualidad, gracias a los avances tecnológicos, control de enfermedades infecciosas y el incremento de las investigaciones, ha ocasionado no solo longevidad, sino también que los enfermos crónicos se multipliquen. Por ello, los pacientes en fase terminal, más que curar, requieren cubrir los cuidados paliativos donde la atención de enfermería juega un papel crucial en el proceso de la muerte. Últimamente, el hospital a domicilio está en auge por la demanda que existe y, además, es de gran ayuda para poder llegar a todos los usuarios, tanto para enfermedades crónicas como para paliativos. Este sistema fomenta que los enfermos puedan elegir entre permanecer en su entorno familiar o por el contrario ser hospitalizados para que, en cualquier caso, puedan tener una muerte digna.

Por ello, se realizará un proyecto de investigación, centrado en un estudio mixto, observacional, descriptivo, transversal y prospectivo de pacientes paliativos atendidos en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria durante el primer semestre de 2023, a través de un cuestionario empleado por un grupo de expertos en un estudio en la Comunidad Autónoma de Madrid.

Palabras Clave: Cuidados paliativos, conocimientos, atención de enfermería, muerte digna.

Abstract

Currently, thanks to technological advances, control of infectious diseases and increased research, it has caused not only longevity but also the multiplication of chronic patients. For this reason, patients in a terminal phase, rather than being cured, they need to cover palliative care, where nursing care plays a crucial role in the death process. Lately, the hospital at home is booming due to the demand that exists and, furthermore, it is of great help to be able to reach all users, both for chronic diseases and palliative care. This system encourages patients to choose between staying in their family environment or on the contrary be hospitalized so that, in any case, they can have a dignified death.

For this reason, a research project will be carried out, focused on a mixed, observational, descriptive, cross-sectional and prospective study of palliative patients treated at the “*Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria*” during the first semester of 2023, through a questionnaire used by a group of experts in a study in the Autonomous Community of Madrid.

Key words: Palliative care, knowledge, nursing care, dignified death.

Índice

1. Introducción.....	5
2. Justificación	21
3. Pregunta investigación.....	21
4. Objetivos	22
5. Metodología	23
5.1. Diseño	23
5.2. Población y muestra.....	23
5.3. Variables e instrumentos de medida.....	24
5.4. Métodos de recogida de información.....	25
5.5. Análisis estadístico.....	25
5.6. Limitaciones del estudio.....	26
5.7. Consideraciones éticas	26
5.8. Cronograma.....	26
5.9. Presupuesto	27
6. Bibliografía	28
Anexo I. Cuestionario.....	33
Anexo II.....	36
Anexo III.....	37
Anexo IV.....	38
Anexo V.....	39

1. Introducción

Hablar del morir y la muerte nunca ha sido fácil, al ser un concepto que concita distintas dimensiones y que por ello nuestra sociedad sigue considerando un en la actualidad. Por esto, hemos considerado interesante llevar a cabo un estudio descriptivo a pequeña escala acerca de una cuestión particular que en ocasiones se convierte en un elemento prioritario pues hablar de dónde morir. Para ello hemos delimitado a lo largo del presente trabajo los apartados siguientes: una breve introducción y definición de la muerte digna y las fases del duelo, además de definir y profundizar en los cuidados al final de la vida y su organización, sintomatología de los pacientes en dicho proceso y en los últimos momentos, hospital a domicilio, muerte en casa, etc.

La Muerte y el morir

La muerte es considerada una acción natural que todos van a experimentar. Conociéndose, además, según la *Ley General de Salud*, en México, como: *Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales*.⁽¹⁾

Diferentes culturas interpretan el significado de este aspecto. Con el progreso de la ciencia, surgen nuevos significados. Remontándonos al comienzo de la civilización, en el antiguo egipcio, se atribuye la muerte al comienzo de una experiencia desconocida en un universo paralelo. En los sarcófagos, se pueden localizar pinturas de hace 4 mil años, con el objetivo de guiar el alma de la raza humana hacia el reino de Osiris, el Dios de la muerte. Por tanto, una época en la que esta, no se consideraba la última parada.⁽²⁾

Por otro lado, la mitología griega y el imperio romano compartían visiones similares, dado que, según ellos, lo imperfecto debía desaparecer. Aunque, más tarde, con el judaísmo y luego el cristianismo, se llegó a la conclusión de que la potestad de la vida humana, no corresponde a los hombres, sino en exclusiva a Dios. Ya en la edad media y moderna, el aprovechamiento de muchos acusando a la iglesia católica del sufrimiento, dolor y muertes fatales, dejaba numerosas víctimas, dando lugar a la pena de muerte. Aquellas personas que se dedicaran a instruir este tipo de actuaciones como propósito redentor hacia la evolución espiritual, debían apoquinar con sus hechos.⁽²⁾

Con el avance de la ciencia médica, a pesar de los tabúes en los que se ve envuelto este tema, se puede interpretar a la muerte como el fin de la vida, pudiendo amplificarse su significado según el criterio utilizado para su explicación.⁽²⁾

La muerte digna

El concepto muerte digna es un derecho primordial, el cual pretende garantizar los derechos de la libertad, vida digna y dignidad humana de aquellas personas que sufren enfermedades terminales. Consiste en finalizar la existencia de aquel ser humano que anhela descansar. Este proceso se consigue mediante asistencia médica, dándole a los pacientes consuelo y los cuidados paliativos que necesiten. ⁽³⁾

Los pacientes que se encuentran en situación terminal, tienen diferentes derechos. En primer lugar, el principio de autonomía, el cual habla sobre los derechos de los pacientes a elegir de forma responsable acerca de su salud. Se encuentra recogido en la declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (DUBDH). ⁽⁴⁾

Además, es de vital importancia relacionar este principio con el de vulnerabilidad. Esto se debe a que, por sí solo, el principio de autonomía no tiene presente los intereses de los pacientes, o en el caso de que lo hagan se pueden dar situaciones que produzcan vulnerabilidad. Con el fin de evitar este fin, se relaciona con el principio de vulnerabilidad, consiguiendo con ello tener en cuenta que, para ejercer este derecho de todo paciente a decidir, se precisan determinadas condiciones de equidad en las oportunidades. De esta forma, se consigue una relación más igualitaria entre profesionales y sujetos de cuidado, demostrando respeto al conocimiento de ellos. Por tanto, en la Ley de Derechos de los pacientes (2009), el principio de autonomía se define de la siguiente manera: ⁽⁴⁾

Autonomía de la Voluntad. *“El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los 5 términos de la Ley N° 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud (art 2, inc. e).”* ⁽⁴⁾

Unido al principio de vulnerabilidad: *“Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad. (Art 8)”*. ⁽⁴⁾

Una vez que a los pacientes se les respeta sus derechos como tal, podemos mencionar la definición de muerte digna, que aparece en la Ley nacional “*de muerte digna*” (26.742), de Buenos

Aires: “muerte digna no es matar, sino no prolongar artificialmente la existencia de quien ya no cuenta con posibilidades de sobrevivir por sus propios medios”. ⁽⁵⁾

La eutanasia. Ley Orgánica de regulación de la eutanasia en España (LORE)

La eutanasia, considerada la muerte asistida por médicos, se produjo en 2002 en los países bajos como primera legislación despenalizadora de la eutanasia. Posteriormente, esta Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), llegó a otros países incluyendo a España, en marzo de 2021, ⁽⁶⁾ pasando a conocerse como la LORE, de 24 de marzo de 2021. (BOE de 25.03.2021). ⁽⁷⁾

Según la Ley española, La eutanasia se define como: “*Aquella que se produce de manera activa y directa, de manera que las actuaciones por omisión que se designaban como eutanasia pasiva (no adopción de tratamientos tendentes a prolongar la vida y la interrupción de los ya instaurados conforme a la lex artis), o las que pudieran sospechar como eutanasia activa indirecta (utilización de fármacos o medios terapéuticos que alivian el sufrimiento físico o psíquico aunque aceleren la muerte del paciente —cuidados paliativos—) se han excluido del concepto bioético y juridicopenal de eutanasia*”. Evitando el término suicidio asistido. ⁽⁶⁾

Para que los enfermos puedan solicitar la eutanasia, los médicos deben previamente haber informado de su diagnóstico, pronóstico y de las alternativas de tratamiento en su situación. Cuando el médico está convencido de que el sufrimiento de ese paciente es intolerable y no hay tratamiento eficaz, si el paciente es competente, padece una enfermedad grave, en estado crónico o que imposibilite condiciones aceptables, y actúa con libertad, puede solicitarla. Siendo necesario dos escritos con una separación de 15 días, además de dos informes médicos y una comisión. ⁽⁶⁾

La LORE, registrada en el BOE del 25 de marzo del 2021, entiende por eutanasia: “*la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios.*” Además, esta ley: “*configura así la prestación de ayuda para morir y establece las condiciones para su ejercicio, el procedimiento que se debe seguir y las garantías que han de observarse para hacerla efectiva, mandatando la inclusión de esta prestación en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud con financiación pública*”. ⁽⁶⁾

Debido a la menor disponibilidad de cuidados paliativos en España, las posibilidades de aceptar legalmente el prestar ayuda para morir a otra persona, se encuentran disminuidas. ⁽⁶⁾

En Canarias, desde la Dirección de Atención Primaria de Tenerife, consensuado con el Servicio Canario de Salud, se ha incluido el procedimiento, que incluimos a continuación, el cual facilita y garantiza la prestación de ayuda a morir:

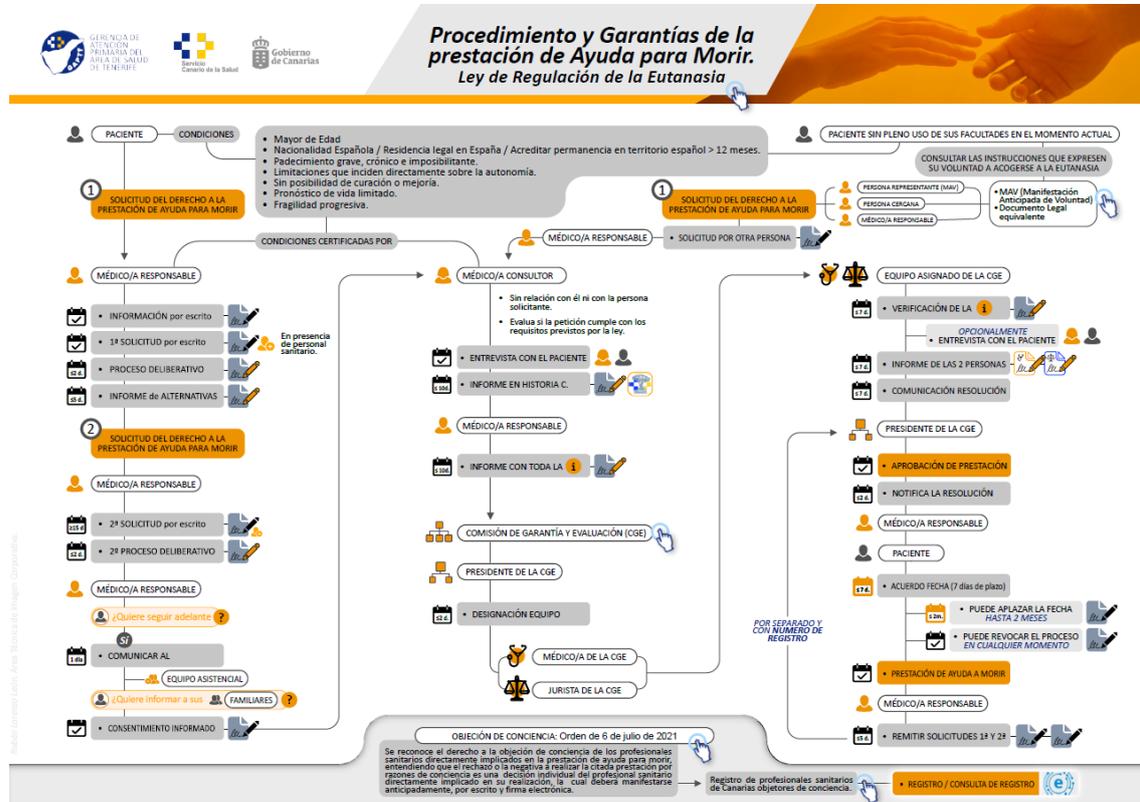


Figura 1. Procedimiento y garantías de la Prestación de ayuda para morir. LORE. Fuente: Servicio Canario de Salud, Gerencia de Atención Primaria de Tenerife.

Los cuidados paliativos

El anhelo de aliviar el sufrimiento humano de todas aquellas personas que se encuentran con enfermedades terminales o sin curación, aparece la asistencia conocida como cuidados al final de la vida, más conocidos como Cuidados Paliativos, un movimiento nacido que nace en el Reino Unido durante la segunda mitad del siglo XX. ⁽⁸⁾

Estos cuidados llegan a España en 1984, cuando varios miembros del movimiento residieron en varios hospitales de Londres, e incluyeron esta filosofía en la sección de oncología del *Hospital Valdecilla de Santander*. Tras esta actuación, comienza a desarrollarse estos cuidados en el resto de lugares de España. En la actualidad, según el atlas de los Cuidados Paliativos en Europa, en 2019, en España contamos con 260 servicios de cuidados paliativos, colocándonos en el 7º país de Europa. En servicios por número de habitantes nos encontramos en el número 31 de 51 países, estimándose un

aumento de la necesidad de cuidados paliativos para el año 2060 de un 85%, cifras abrumadoras que nos hacen llegar a la conclusión de que queda mucho camino por delante. ⁽⁸⁾

Esto significa un desafío para los sistemas de salud, debido a que en la mayoría de los países los recursos son limitados, y si añadimos el cambio demográfico que indica el aumento de los pacientes adultos mayores con comorbilidades que precisan de estos cuidados, colocamos la necesidad del alivio del sufrimiento en la cúspide de utilizar todas las medidas al alcance de nuestra sociedad para beneficiar a estos pacientes. Por tanto, es indispensable una coordinación óptima entre los diferentes niveles asistenciales. ⁽⁹⁾

Un soporte de Cuidados paliativos ideal, es aquel que se encuentre dirigido por un equipo de atención primaria formado, afianzado por un equipo de apoyo avanzado multidisciplinar y con asistencia ambulatoria, que se pueda movilizar si un paciente desarrolla una complejidad clínica. La falta de coordinación advierte de un mal uso de los recursos y una disminución en la calidad de los cuidados. ⁽⁹⁾

Los Cuidados paliativos, en la *Ley del 9 de junio de 1999, en Francia*, destinada a garantizar el derecho de acceso a estos cuidados, los definen como: Toda persona enferma cuyo estado de salud lo requiera tiene derecho a acceder a los cuidados paliativos y al acompañamiento. “*Los cuidados paliativos son cuidados activos y continuos proporcionados por un equipo multidisciplinario, en una institución o en el domicilio. Su objetivo es aliviar el dolor, mitigar el sufrimiento psicológico, salvaguardar la dignidad del paciente y apoyar a sus familiares y amigos*”. ⁽¹⁰⁾

Como definición actual, según la *International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) 2018*, los Cuidados Paliativos son considerados: “*Asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud y debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores*”. ⁽⁸⁾

Según la OMS, “*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 el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*”. ⁽¹¹⁾

El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviar los síntomas presentes en este tipo de pacientes que causan malestar al final de la vida. ⁽⁸⁾

Síntomas frecuentes en los pacientes en situación terminal

Los pacientes terminales, padecen síntomas específicos de cada enfermedad. Centrándonos en los más frecuentes: ⁽¹²⁾ Astenia, anorexia, estreñimiento, dolor, boca seca, ansiedad, depresión, náuseas y vómitos, disnea, insomnio, secreciones, delirium, disfagia, incomunicación, escaras, incontinencia. En particular, prestando más importancia al síntoma “*dolor*”.

En el informe del comité de expertos de la OMS 804, de 1990, ⁽¹³⁾ expone como principal objetivo el control del dolor y los síntomas del programa de control, en este caso del cáncer. Es decir, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento curativo y ejecución de programas nacionales para el control de la enfermedad. Según este comité de expertos, el tratamiento paliativo será el enfoque más realista para la atención de esta enfermedad. ⁽¹³⁾

El tratamiento de estos síntomas rige uno de los principios fundamentales de la terapia de los cuidados paliativos. ⁽¹²⁾

El proceso de duelo

La pérdida de una persona cerca, puede significar uno de los acontecimientos más angustioso que soporte una persona en su vida. Por tanto, una de las definiciones que se le puede atribuir al duelo y que está disponible en el programa piloto de tratamiento psicológico grupal en el duelo compartido es: “*conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por el fallecimiento de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio de tristeza hasta una sensación de desgarrar y de desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso toda la vida*”. ⁽¹⁴⁾

Otra de las definiciones que encontramos en este programa es: “*un proceso dinámico y multidimensional que evoluciona a través del tiempo. Aunque la experiencia de dolor es universal, también es única y muy personal. Dependiendo de las circunstancias particulares, la recuperación natural de la persona puede oscilar entre dos y tres años*”. ⁽¹⁵⁾

Según Alfonso García en el libro: “*La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida*”, citando el diccionario de la Lengua española en su 22ª edición, el duelo significa: ⁽¹⁶⁾

1. “*Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.*”
2. “*Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.*”
3. “*Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.*”

Mientras que señala la pérdida como: “*La separación de una parte de la propia vida con la cual se tiene un vínculo emocional*”.⁽¹⁶⁾

Por otro lado, el mismo autor, expone la importancia de reconocer el factor subjetivo, siendo interesante tener en cuenta la percepción individual, familiar o social. Además, incluye ideologías religiosas, el posicionamiento ante el mundo, centrándose como norma general los seres queridos en la ausencia de esa persona, sin observar las dimensiones positivas de esta circunstancia.⁽¹⁶⁾

Citando a Freud [1917] 1973, en su estudio, define el duelo como: “*La reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. [...]*”.⁽¹⁶⁾

Por otro lado, encontramos el duelo normal, descrito por Alfonso M. como el “*dolor sin complicaciones*”, es decir, abarca todos aquellos sentimientos y actitudes humanas habituales tras la ausencia de un ser querido.⁽¹⁶⁾

Fases del duelo

En un estudio realizado por *Lindemann en 1944*,⁽¹⁶⁾ descubrió seis características similares en el duelo:

1. Respuestas somáticas o de angustia de algún tipo.
2. Preocupación por la imagen de la persona fallecida.
3. La culpa en relación con el fallecido o las circunstancias de la muerte.
4. Reacciones hostiles.
5. Incapacidad de funcionar como la había hecho antes de la pérdida.
6. Desarrollar comportamientos semejantes a los que tuvieron sus seres queridos fallecidos.

Mientras que *Parkes 1996*,⁽¹⁶⁾ definió cuatro fases del proceso de duelo:

- **Fase I:** es el período de adormecimiento o entumecimiento que se produce cerca del momento de la pérdida y que experimentan la mayoría de sobrevivientes.
- **Fase II:** la fase de anhelo, en la que suspira por la pérdida, deseando el retorno del ser querido.
- **Fase III:** la fase de desorganización y de desesperación, la persona en duelo tiene dificultades para relacionarse con su medio.
- **Fase IV:** de reorganización de la conducta y empieza a salir adelante.

Otro de los autores citados en el libro es *Sanders (1989, 1999)*.⁽¹⁶⁾ Describe el proceso de duelo en cinco fases: Shock, pérdida de la conciencia, retirada de conservación, curación y renovación.

El proceso de la muerte es un suceso natural de la propia vida. Con la definición de fases o etapas del duelo se ayuda a los familiares a enfrentarse de la forma más adecuada a la pena, el dolor y la muerte.⁽¹⁶⁾

Hospital a domicilio (HAD)

La *hospitalización a domicilio (HAD)*, es la modalidad asistencial que enmarca como primordial el domicilio como escenario terapéutico. Nace en 1947 en Nueva York, por el *Dr. Bluestone*. Siendo fundamental para él, conocer el medio en el que vive el paciente para tratarlo. Con una visión compartida, Martin Cherkasky, responsable de la primera unidad de HAD, destaca también la importancia de conocer las condiciones sociales del enfermo.^(16,17,18)

La *Organización Mundial de la Salud (OMS)*, diez años más tarde, apoyaba la asistencia sanitaria más allá del establecimiento hospitalario. Es decir, promovía la atención especializada en el domicilio, definiendo esta atención de la siguiente manera: “*Un sistema eficaz de asistencia domiciliaria exige que el enfermo reciba en su domicilio una asistencia equivalente, en cuanto sea posible, a la proporcionada a los enfermos en un hospital*”.^(16,17)

En España, la HAD comienza a partir del año 1981, en el *Hospital Provincial de Madrid* y más tarde en otros hospitales del estado. Pero, a pesar de la contemplación en su momento de la creación de unidades de HAD en la estructura de los hospitales con la OMS de 1985 y posterior RD de 1987, junto con el reconocimiento de dicha actividad en el ámbito hospitalario en la LGS de 1986, la evolución posterior del sistema sanitario nacional no consolidó este desarrollo. Concluyendo como factores que han retrasado la implantación de la HAD en toda la comunidad española:^(16,17,19)

- Falta de un impulso institucional a nivel estatal.
- Gran heterogeneidad de las unidades y de su distribución geográfica.
- Disparidad de oferta asistencial y de cartera de servicios.
- Disparidad de recursos entre las distintas unidades.
- Ausencia de un sistema de pago específico para la HAD en la mayoría de CCAA.
- Falta de reconocimiento profesional.

Por tanto, conociendo la función del hospital a domicilio como atención sanitaria que pretende prevenir o recortar la estancia de un paciente en el hospital, para ofrecer esta atención se

precisa de un trabajo multidisciplinar, con visitas médicas y de enfermería, para el seguimiento de los pacientes. Esta alternativa de elegir donde el paciente quiere morir, se encuentra influenciada por la disponibilidad de la atención domiciliaria y los cuidados en el hogar, así como, con el apoyo familiar. Teniendo en cuenta, que este tipo de cuidados no está disponible para todos los pacientes por igual, pues se encuentran localizados principalmente en zonas dotadas de un mayor estatus socioeconómico. Únicamente, el País Vasco, la Comunidad Valenciana y Galicia cuentan a día de hoy con un programa específico de HAD de ámbito poblacional y con dependencia del Servicio Autonómico de Salud. Por tanto, existen en España unidades sin un modelo asistencial definido, ni una estructura de recursos adecuada o tan solo una cartera de servicios homogénea. El *proyecto HAD 2020*, pretende desplegar y ejecutar líneas estratégicas que consolide la HAD en todos los centros hospitalarios de patología aguda. ^(16,17,19)

Este proyecto contribuye a la mejora y sostenibilidad del modelo sanitario aportando las siguientes ventajas: Humaniza la atención, presta una atención centrada en el paciente, proporciona intensidad de cuidados, fomenta la continuidad asistencial, proporciona atención multidisciplinar, es segura para el paciente, es efectiva, es satisfactoria, es eficiente y se adapta a los cambios. ^(16,17,19)

Los requisitos para ser incluido en un programa de HAD son: ^(16,17,19) La familia **acepta voluntariamente** entrar en el programa, Estructura familiar que **acepte el rol de cuidador activo** en el proceso, Los **procesos de atención deben ser transitorios y limitados** en el tiempo, como ocurre en la hospitalización convencional, La **estructura física de la vivienda** debe contemplar unos **requisitos mínimos**, Se deben proporcionar **recursos humanos y materiales**, Deben estar diseñados unos **circuitos de coordinación y derivación** que prevean cualquier incidencia o complicación.

Todos los pacientes que precisan de este tipo de cuidados tienen el derecho a elegir, siendo informados previamente y contando con el apoyo de familiares. ^(17,19,21)

Hospitalización a domicilio en España

En España, los programas de Hospitalización a domicilio, no están situados de forma beneficiaria en el ranking de esta cartera de servicios. El Reino Unido, es el país que oferta una mayor cantidad de recursos de cuidados paliativos. Sin embargo, en España solo se dispone de una tercera parte de estos recursos y la mitad que los países de Bélgica, Irlanda o Suecia; situándose, por tanto, en la undécima posición de los 22 países que ofertan cuidados paliativos en Europa. ⁽²⁰⁾

En España, cerca de 380.000 personas mueren al año, descontando, además, las muertes por suicidios, caídas accidentales, ahogamientos, y accidentes de tráfico entre otras. Se estima que

250.000 necesitan cuidados paliativos, pero aproximadamente ni la mitad recibe este tipo de atención. ⁽²⁰⁾

Por otro lado, se añade que en nuestro país las personas mueren con mayor frecuencia en los centros hospitalarios que en sus hogares. En los hospitales, se cuenta con tan sólo de 2 a 3 camas específicas para cuidados paliativos por cada 100.000 habitantes. Concluyendo con estos datos que, la mayoría de los cuidados paliativos que se realizan en los hospitales se llevan a cabo en unidades y por personal que no está especializado en ellos. A pesar de que haya equipos sanitarios con preparación adecuada para proporcionar unos cuidados paliativos de calidad; la falta de formación del resto del personal, supone que los cuidados paliativos no sean siempre los más adecuados. Es por ello, de vital importancia informar de forma correcta tanto a los pacientes como familiares de las opciones a elegir. ⁽²⁰⁾

Situándonos en la atención domiciliaria, es fundamental que el profesional encargado de realizar esta tarea proporcione una adecuada asistencia sanitaria domiciliaria a los pacientes al final de la vida. Según el *estudio de Pinzón*, que se centra en la observación sintomática de los pacientes que están próximos a la muerte, la estancia en el domicilio de los pacientes terminales significa conformidad, dado que permitir a estos sujetos pasar sus últimos días en un entorno conocido y acompañado por sus familiares, ayuda a controlar el dolor, de tal manera que, sufren menos que si se encontraran en el hospital. Recibiendo los medios adecuados para el domicilio, como camas ortopédicas, sillas de ruedas, oxígeno, además de visitas domiciliarias y asistencia telefónica las 24h del día, proporciona un alivio para muchas de las familias que tienen que pasar por este tipo de situaciones. ⁽²¹⁾

A pesar de lo que significa poder optar a esta forma de asistencia domiciliaria, la mayoría de los pacientes que se encuentran recibiendo cuidados al final de la vida, se encuentran en hospitales. ⁽²¹⁾

Según el *estudio de Gómez*, esto se debe por una parte a las situaciones familiares, comodidad o imposibilidad de una presencia las 24 horas del día y por otra, a la desinformación de la población. Se debe tener en cuenta que el médico responsable del paciente al que se le están aportando cuidados paliativos, debe ofrecer información acerca de cómo funciona y cuál es la manera en la que se puede acceder a este tipo de cuidados en el domicilio. ⁽²¹⁾

Derecho a morir en casa

Las personas con enfermedades terminales o incurables, es decir sin respuesta a ningún tratamiento, frecuentemente les invade un sentimiento de angustia que aumenta las demandas y el uso de recursos de cuidados que suavicen esta etapa. Este tipo de asistencia sanitaria es conocida como cuidados paliativos, que permiten mejorar la calidad de vida de pacientes y familias, con el objetivo de la prevenir, aliviar el sufrimiento, identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y resto de esferas afectadas por esta circunstancia. Según Santos Suárez, médico de cuidados paliativos, existen dos formas de morir: En casa o en el Hospital. Cada paciente es independiente de elegir dónde quiere pasar los últimos días de su vida, alrededor de su familia o en un hospital, ya pueda ser por la creencia de que será mejor para su familia o la esperanza de mejorar estando en él. Cuando un paciente no se encuentra en condiciones de decidir, esto recae en los familiares. ^(22,23)

Uno de sus pacientes expresó: *“He visto y también oído, que no pocas veces en los últimos días de la vida de los enfermos incurables, la familia, bien sea el marido o la mujer, sino los hijos, solicitan el ingreso del paciente en el hospital por no poder atenderle en la casa, porque el cuidador tiene la espalda dolorida o bien porque no pueden hacerse a la idea de verlo morir en la cama o en la habitación, [...] ¡No quiero que me quiten el derecho a morirme en mi casa!”*. ^(22,23)

Determinar el lugar para morir depende como ya hemos comentado anteriormente de la persona, su familia y el proceso asistencial, así como de la interpretación de la información y la propia enfermedad. Cuando la persona enferma no puede manifestar dónde desea morir y la familia se encuentra desinformada de las opciones que existen para su tratamiento, puede verse comprometida la elección del lugar más adecuado. ^(22,23)

Derechos pacientes en situación terminal

Los pacientes en situación terminal, según la *Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL)* y la OMS, son definidos como: *“Aquellos que no tienen tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente”*. Con criterios diagnósticos: ⁽²¹⁾ Presencia de enfermedad incurable y avanzada, sin probabilidad de respuesta al tratamiento, presencia de sintomatología, existencia de impacto emocional en el paciente y su círculo cercano relacionado con la muerte y un pronóstico de vida menor a 6 meses.

Los derechos de estos pacientes se dividen en sociales e individuales. Como derechos sociales se considera a aquellos derechos colectivos tales como la igualdad en el acceso sanitario o

la no discriminación por cuestiones de sexo, raza, grupo étnico, cultura, etc. Mientras que los derechos individuales hacen referencia a la propia persona, como la dignidad o intimidad. ⁽²⁴⁾

El transcurso del tiempo, ha desarrollado diversas declaraciones con el objetivo de consolidar los principales derechos de los pacientes: ⁽²⁵⁾

- *Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas (1948).*
- *Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Libertades fundamentales (1950).*
- *Carta Social Europea (1961).*
- *Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos (1966).*
- *Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).*
- *Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Comisión de Salud y Asuntos Sociales (1976).*
- *Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Instituto Nacional de la Salud (1984).*
- *Ley General de Sanidad (1986).*
- *Derechos de los Pacientes. Asociación Médica Mundial (1995).*
- *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina (1997).*

Los principales derechos que poseen todos los pacientes son: ⁽²⁴⁾

1. Derecho a una atención sanitaria integral de sus problemas de salud.
2. Derecho a la confidencialidad e intimidad.
3. Derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica.
4. Derecho a la autonomía.
5. Derecho a que no se realicen en su persona investigaciones, experimentos o ensayos clínicos sin una información sobre métodos, riesgos y fines.
6. Derecho a la prevención de la enfermedad y la protección de la salud.
7. Derecho a la participación de los pacientes y los usuarios.
8. Derecho a la calidad y seguridad asistencial.

Mientras que los derechos del Enfermo terminal, según Bejarano (1992), fundamentado por el médico colombiano Enrique Villamizar, en el artículo “*Sufrimiento o calidad de vida: los derechos del enfermo terminal*”, publicado en el texto “*Morir con dignidad, -Fundamentos del cuidado paliativo- atención interdisciplinaria del paciente terminal*”, donde figuran los siguientes diez derechos del paciente terminal: ^(24,25)

1. Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad.
2. Vivir independiente y alerta.
3. Tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social.
4. Conocer o a rehusar el conocimiento de todo lo concerniente a su enfermedad y a su proceso de morir.
5. Ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
6. Ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de la vida.
7. Que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
8. Hacer el mejor uso creativo posible de su tiempo.
9. Que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.
10. Morir con dignidad, tan confortable y apaciblemente como sea posible.

Además de los derechos que adquieren todos los pacientes, es fundamental conocer los principales deberes de estos: ⁽²⁴⁾

1. Contribuir en el cumplimiento de las normas establecidas en los centros sanitarios.
2. Tratar con respeto al personal sanitario.
3. Conocer las normas de funcionamiento de las instituciones sanitarias y el nombre de su médico.
4. Colaborar en el cuidado y mantenimiento de las instalaciones sanitarias.
5. Firmar el alta voluntaria si no acepta el tratamiento propuesto por los profesionales sanitarios.
6. Realizar un uso responsable y correcto de las prestaciones sanitarias que se encuentran a su alcance.
7. Usar las vías de reclamación, queja o sugerencia, en caso de que fuese necesario.
8. Demandar que se cumplan sus derechos.

Por otro lado, es importante que los pacientes comuniquen su decisión, para consignarla en la historia clínica y así propiciar la planificación anticipada de cuidados (PAC). Dado que constituye uno de sus derechos principales. Además, existe el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).

(22,26,27)

El **Documento de Voluntades Anticipadas** (DVA) es el documento que registra los deseos acerca de cómo les gustaría a las personas enfermas ser tratadas en condiciones de terminalidad de su vida, permitiendo que ellas mismas conduzcan su proceso de morir y que tengan dignidad en ese momento único de su existencia. ⁽²⁸⁾ Publicadas en Canarias en el BOC, 2006. ^(29,30,31)

Según Siurana, ⁽³⁰⁾ las voluntades anticipadas se encuentran respaldadas por argumentos basados en el principio de autonomía;

- a. *“Las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que reflejen los valores del paciente”.*
- b. Se posibilita que el paciente manifieste su voluntad cuando aún posee capacidad para hacerlo.
- c. Las voluntades anticipadas se constituyen como recurso que en poder del paciente es instrumento para frenar el paternalismo médico que se manifiesta entre otros con la *“conspiración de silencio”*, y reivindicar su derecho a la privacidad y confidencialidad.
- d. Los pacientes en términos generales desean redactar los documentos de voluntad anticipada una vez explicado apropiadamente sobre qué consisten.

Como dice Siurana: ⁽³⁰⁾ *“Las voluntades anticipadas deben ser aceptadas universalmente por todas las personas con independencia del país y cultura de origen, porque son una condición de posibilidad del sentido de la argumentación. No tiene sentido pretender alcanzar un consenso sobre si debemos o no reconocer el derecho a expresar la voluntad anticipadamente, porque la misma argumentación sólo podría tener lugar si ya reconocemos el derecho a expresar cómo queremos ser tratados en circunstancias futuras”.*

Por lo tanto, siguiendo las palabras de Silva Ruiz, autora de la definición del derecho al libre ejercicio de la voluntad de un paciente para que tomé decisiones: *“han de respetarse las decisiones del paciente formuladas en sus voluntades anticipadas, porque sólo desde el respeto a la autonomía es concebible una muerte digna”.* ⁽³⁰⁾

En Canarias según ISTAC fallecieron en 2020 en torno a 16.500 personas al año, como podemos ver en el siguiente gráfico:

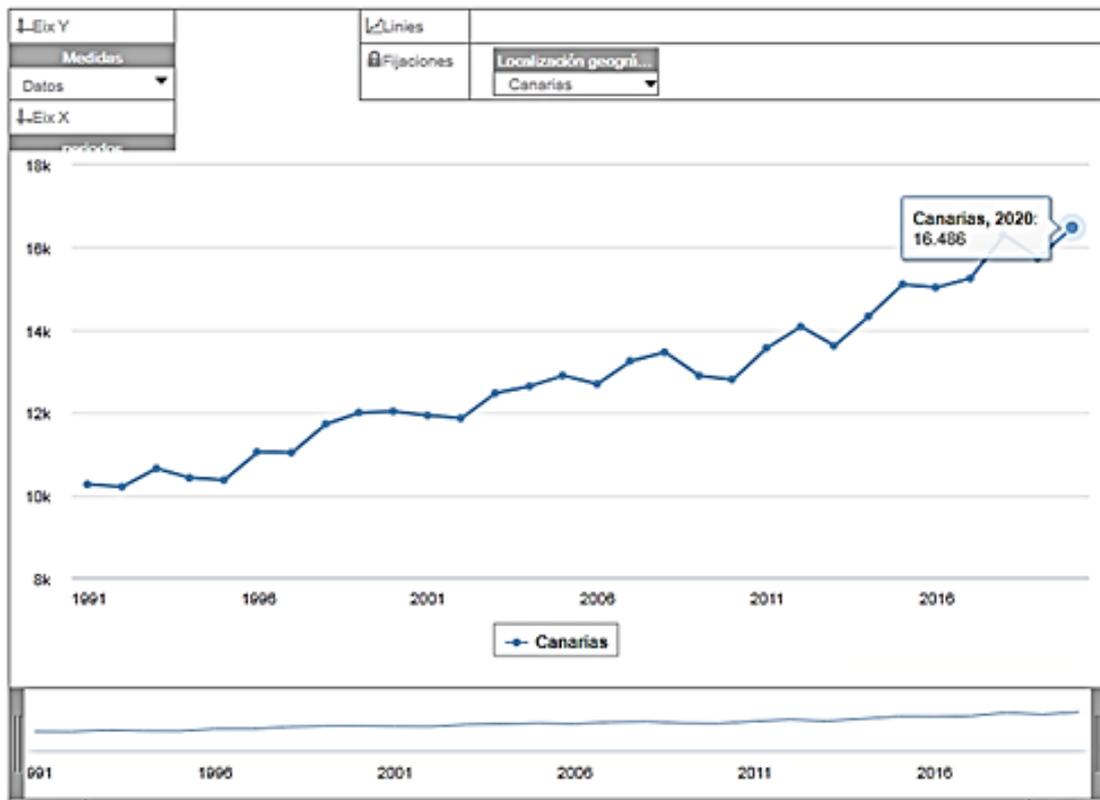


Figura 2: Evolución de las defunciones de los residentes en Canarias entre 1991 y 2020. Fuente: *Instituto Canarios de Estadística ISTAC*.

La Unidad de cuidados paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria de Tenerife, adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, se puso en marcha en 1997, y ha atendido de integral a un total de 20.000 pacientes. Tal como figura en la Memoria del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria de 2020 es “*El servicio de Cuidados Paliativos, unidad de referencia de esta atención médica para la provincia de Santa Cruz de Tenerife*” y atendió en Hospital de día en el año 2019 a 1.115 pacientes y en 2020 a 788, una variación del -29,33% (página 34 de la Memoria). Con 4042 ingresos en 2019 y 3990 en 2020 (una variación del -1,29%) (Página 39 de la memoria).⁽³²⁾

Pertenece a un hospital de referencia cuya actividad de hospitalización en los últimos años ha crecido tal como figura en el cuadro 1 que figura a continuación.

Año	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Ingresos	28.504	26.560	26.699	27.057	29.676	30.351	30.554	27.218
Estancias	222.763	216.641	215.518	226.600	250.466	257.410	276.284	252.594

Indicadores	2019	2020
Estancia media Complejo	9,04	9,28
Estancia media Hospital Univ. Nuestra Señora de Candelaria	7,93	7,90
Estancia media Hospital del Sur	22,01	27,39
Estancia media Hospital de Ofra	28,62	36,40
Estancia Media Pre-operatoria Ordinaria (Programados + Urgentes)	1,95	1,61
Estancia Media Pre-operatoria Ord. ingresos programados	0,63	0,62
Índice de Rotación	2,65	2,40
Índice de Ocupación (%)	79,96	72,90
Presión de Urgencias (%)	67,76	73,80

Cuadro 1. Actividad de hospitalización del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria entre los años 2013 y 2020. Fuente. *Memoria del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria 2020* (https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/scs/as/tfe/27/Memorias/2020/pdf/2_1_1_%20Actividad_de_hospitalizacion.pdf).

2. Justificación

Si hay algo seguro en esta vida, es que todos los seres vivos finalmente moriremos. La muerte se considera como el final de la vida, somos conscientes de que tarde o temprano nos llegará a todos, pero es un tema del que a nadie le gusta hablar, a pesar de ser algo natural.

Es importante conocer las fases del duelo, debido a que es un proceso imprescindible a la hora de superar una pérdida. Además de, el significado de una muerte digna y los derechos de los pacientes en sus últimos momentos de vida.

Por ello, nuestro interés en conocer la opinión de los pacientes y sus familias a la hora de elegir el lugar donde morir, con la intención de dignificar aún más dicho momento. Y ante la magnitud del trabajo, centrar este proyecto, en aquellas personas atendidas en el Hospital Nuestra Señora de la Candelaria durante el primer semestre del año 2023. Todo ello, con el fin de comprobar si están correctamente informados a la hora de recibir su diagnóstico y elección, en determinados casos, del morir en casa, puesto que es un derecho pleno.

3. Pregunta investigación

Dado los antecedentes anteriormente nombrados, la pregunta de este estudio sería: *¿Conocen los pacientes en situación terminal atendidos en el Hospital Nuestra Señora de la Candelaria y sus familiares las diferentes opciones de decisión para elegir una muerte digna que puede incluir el poder morir en casa?*

4. Objetivos

Objetivo general

- Valorar el nivel de conocimientos que tienen pacientes y sus familias sobre los **Derechos de los pacientes al final de su vida**, y a ser atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria.

Objetivos específicos:

- Explorar los conocimientos de pacientes en situación terminal y sus familias sobre el significado de **Muerte Digna**.
- Conocer si los pacientes en situación terminal que se encuentren en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, saben que tienen la **opción de morir en casa**.
- Estimar el nivel de conocimientos tanto de pacientes como familiares sobre **Cuidados Paliativos**.
- Conocer el nivel de conocimientos de la muestra de estudio acerca de la **Eutanasia**.

5. Metodología

5.1. Diseño

Se llevará a cabo un **estudio mixto, observacional de tipo descriptivo, de corte transversal y prospectivo**, para analizar el nivel de conocimientos sobre la muerte por parte de los pacientes en situación terminal y sus familiares, hospitalizados en la Unidad de cuidados paliativos del Hospital Nuestra Señora de Candelaria durante el primer semestre del año 2023.

5.2. Población y muestra

La población de estudio estará constituida por todos aquellos pacientes atendidos por una enfermedad en situación terminal, durante el primer semestre de 2023, en el Hospital Nuestra Señora de la Candelaria. Además, se encuestará a un familiar por paciente.

Asimismo, la muestra estará constituida por todos los pacientes y familiares adultos, mayores de edad, conscientes y orientados atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria.

El tamaño muestral se realiza aplicando la fórmula siguiente:

$$\text{Tamaño de la muestra} = \frac{\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2}}{1 + \left(\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2 N} \right)}$$

N = tamaño de la población, e = margen de error (porcentaje expresado con decimales), z = puntuación z. La puntuación z es la cantidad de desviaciones estándar que una proporción determinada se aleja de la media.

Si la muestra de pacientes hospitalizados en la Unidad de cuidados paliativos es en torno a **800** pacientes en 2020, y si elegimos un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, la **n muestral** es de **261** pacientes.

La participación en este proyecto será absolutamente de carácter voluntario. Teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Pacientes con Enfermedad terminal mayores de 18 años.
- Pacientes conscientes y orientados.
- Familiares de pacientes mayores de edad con enfermedad terminal.

Criterios de exclusión:

- Con déficit cognitivo que les impida realizar el cuestionario correctamente.
- Con dificultad para entender el idioma.
- Pacientes menores de 18 años.
- Familiares menores de edad.

5.3. Variables e instrumentos de medida**Variables sociodemográficas**

- **Edad:** variable cuantitativa expresada en años.
- **Peso:** variable cualitativa con respuesta numérica expresada en Kg.
- **Nivel de estudios:** Variable cualitativa con varias opciones de respuesta (*ninguno, primarios, secundarios, grado medio, superior o universitarios*).
- **Estado de la unidad familiar:** Variable cualitativa con varias opciones de respuesta (*separados, presencia de tutor legal, unificada, otros*)

Variables relacionadas con los objetivos de estudio

Variables cualitativas valoradas a través del cuestionario de elaboración propia.

- Derechos de los pacientes al final de su vida.
- Muerte Digna.
- Opción de morir en casa.

Instrumentos de medida

Cuestionario ^{(Anexo I) (33)} utilizado en el estudio llevado a cabo en la Comunidad Autónoma de Madrid, por las autoras *Belén Ortiz, Elena Albarrán*, etc. que incluye las variables (*Conocimientos sobre la muerte, Opción a morir en casa, Muerte Digna, Cuidados Paliativos, Eutanasia*) comentadas en el apartado anterior. Dicho cuestionario se encuentra constituido por 18 ítems con varias opciones de respuestas.

5.4. Métodos de recogida de información

La recogida de información se llevará a cabo a través de un cuestionario ^{(Anexo I) 33} empleado por autores como *Belén Ortiz, Elena Albarrán*, etc. y un grupo de siete expertos, en un estudio en la Comunidad Autónoma de Madrid. Dicho cuestionario será de participación totalmente voluntaria, en el que se incluyen las variables de estudio, además, irá acompañado de una carta y consentimiento informado ^(Anexo II) dirigido a los pacientes y familiares incluidos en la muestra, donde constará una breve explicación de cómo debe ser realizado el cuestionario y de cuál es el objetivo general del proyecto de investigación, garantizando el anonimato de los datos facilitados.

Para este cometido se pedirá la colaboración de los enfermeros y enfermeras que se encuentren en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, con el fin de entregar y recoger dicho cuestionario tras la consulta de los pacientes.

Una vez finalizado el plazo de participación, con los permisos concedidos, se acudirá al centro donde se llevó a cabo el estudio, para recolectar los datos obtenidos.

5.5. Análisis estadístico

OBJETIVOS	VARIABLES
Valorar el nivel de conocimientos que tienen pacientes y sus familias sobre los Derechos de los pacientes al final de su vida , y a ser atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria.	Variable cualitativa Derechos al final de al final de la vida.
Explorar los conocimientos de pacientes en situación terminal y sus familias sobre el significado de Muerte Digna .	Variable cualitativa Conocimientos
Conocer si los pacientes en situación terminal que se encuentren en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, saben que tienen la opción de morir en casa .	Variable cualitativa Opción de morir en casa.
Estimar el nivel de conocimientos tanto de pacientes como familiares sobre Cuidados Paliativos .	Variable cualitativa Conocimientos
Conocer el nivel de conocimientos de la muestra de estudio acerca de la Eutanasia .	Variable cualitativa Conocimientos

Los datos obtenidos serán procesados por el *Paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Science) versión 27.0*, uno de los programas estadísticos más conocidos. Debido a su capacidad para trabajar con grandes bases de datos. Este programa será manejado por el estadístico contratado.

5.6.Limitaciones del estudio

Se trata de un estudio de carácter voluntario sobre la Muerte Digna en el Hogar de pacientes diagnosticados con enfermedades terminales. Debido a ello, se pueden negar a participar o abandonar el estudio en cualquier momento.

5.7.Consideraciones éticas

Para la realización de este proyecto, se solicitará al Servicio Canario de Salud permiso y autorización escrita expresa, con el fin de que tengan constancia del estudio, explicando el objetivo del proyecto, metodología a utilizar y garantizando el anonimato de las participantes. Recabando, asimismo, el consentimiento del Comité de ética e Investigación ^(Anexo) del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria.

Igualmente, comprometiéndonos a hacerles llegar un informe breve sobre los resultados obtenidos en el estudio.

5.8.Cronograma

El proyecto está previsto realizarse el primer semestre del año 2023, Además, podría llevarse a cabo en un futuro, como proyecto Fin de Máster o Especialidad.

	Diciembre 2022	Enero 2023	Febrero 2023	Marzo 2023	Abril 2023	Mayo 2023	Junio 2023	Julio 2023
Solicitud de permisos.								
Trabajo de campo.								
Análisis estadísticos.								
Elaboración del informe final.								
Difusión de los datos.								

5.9.Presupuesto

Para la realización de este proyecto, se necesitarán los siguientes recursos:

RECURSOS HUMANOS		RECURSOS MATERIALES	
Estadístico	900€	20 Bolígrafos.	30€
Colaboradores	0€	1 Impresora	50€
Investigador	0€	Cartuchos tinta.	50€
		Folios	10€
		Ordenador	300€
		Memoria externa	35€
			Total 1.375€

6. Bibliografía

1. Medina-Díaz IM. Muerte digna. Publicación de investigación y análisis. Año 4, Vol.2, Suplemento;2(3 Supl 1):48-49. [Cit. 17.03.22]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Maria-Medina-8/publication/292615221_La_Bioetica_y_el_Bioderecho_Desafios_para_la_Universidad_Autonoma_de_Nayarit/links/5922e82fa6fdcc4443f77301/La-Bioetica-y-el-Bioderecho-Desafios-para-la-Universidad-Autonoma-de-Nayarit.pdf#page=53
2. Braga CF, Braga, Sara Aparecida Herthel França, Souza, Virgínio Cândido Tosta de. Vademécum acerca de morir y la muerte. Revista Bioética 2022;29:727-733. [Cit. 28.04.22]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/QjRyxQYmD5BVFYDvKfFHThf/?format=pdf&lang=es>
3. Moya MIC, Velasco JPS. El Derecho a la Muerte Digna como Alcance a la Vida Digna. Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional 2022;7(1):23. [Cit. 26.03.22]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8331438>
4. Muerte digna: entre la autonomía y la vulnerabilidad. XII Congreso Argentino de Antropología Social (CAAS)(La Plata, junio, julio y septiembre de 2021); 2021. [20/05/22]. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/131351/Documento_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
5. Fustinoni O, Barone ME, Elli JR, Gonorazky SE, Martínez Perea, María Del Carmen, Rotta Escalante R. Suspensión de soporte vital en el estado vegetativo permanente y muerte digna. MEDICINA (Buenos Aires) 2020;80(1):48-53. [23/05/22]. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v80n1/v80n1a07.pdf>
6. Bernal CV, Trejo-Gabriel-Galan JM. Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. Atención Primaria 2022;54(1):102170. [Cit. 26.03.22]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656721002043>

7. Ques ÁAM. La regulación de las Comisiones de Garantía y Evaluación autonómicas en aplicación de la Ley de Eutanasia en España. *Ética de los Cuidados* 2021;14:e14008. [Cit. 19.05.22]. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/et/article/view/e14008/e14008>
8. ARNAU MB. AL FINAL DE LA VIDA: EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS. SORIA: 5. [Cit. 29.04.22]. Disponible en: <https://enfermeriasoria.com/wp-content/uploads/2022/02/Sbes-2022-3.pdf#page=5>
9. Hoyos Gutiérrez JB. Criterios y niveles de complejidad en la atención clínica en cuidados paliativos en Colombia. 2022. [Cit. 29.04.22]. Disponible en: https://expeditiorepositorio.utadeo.edu.co/bitstream/handle/20.500.12010/24997/FOR-EFE-GDB-007_AUTORIZACION_DE_PUBLICACION_DE_TESIS_O_TRABAJO_DE_GRADO%20%20Juan%20Maya.pdf?sequence=1&isAllowed=y
10. Aubert L, Denis M, Cudennec T, Moulias S, Teillet L, Pépin M. Cuidados paliativos y acompañamiento en geriatría. *EMC-Tratado de Medicina* 2022. [Cit. 29.04.22]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636541022460375>
11. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. Guía de Práctica Clínica Sobre Cuidados Paliativos. 1ª Ed. Bilbao, España; 2008. Disponible en: Intranet Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria.
12. Serrano F, Avellana JA, Barrero C, Mareque M, Gómez M, Pérez A. Control de síntomas en pacientes neoplásicos terminales atendidos por una unidad geriátrica de ayuda a domicilio. *Medicina Paliativa* 1999;6(3):99. [Cit. 29.04.22]. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Articulos/99%206.3.3%20Serrano.pdf>
13. World Health Organization. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el c'ancer: informe de un Comité de Expertos de la OMS [se reunió en Ginebra del 3 al 10 de julio de 1989]. 1990. [Cit. 19/05/22]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41759/WHO_TRS_804_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

14. Trillo Oteros L, Prados Pérez L, Llergo Muñoz A, Fernández Rincón M^a, Martín Muñoz JM, Jiménez Alcaide AI. Programa piloto de tratamiento psicológico grupal en duelo complicado. *Psicooncología* 2022;19(1). [Cit. 2.05.22]. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/psic.80804>
15. Hernández AMG. La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida. : Bubok; 2012. [Cit.19/05/22]. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=cgyWsgXpm2kC&oi=fnd&pg=PA7&dq=la+p%C3%A9rdida+y+el+duelo.+una+experiencia+compartida+alfonso+M.&ots=qru_xV8Pa1&sig=DVDu5ahz3RK-BtmcX1jAMZNSQb4#v=onepage&q=la%20p%C3%A9rdida%20y%20el%20duelo.%20una%20experiencia%20compartida%20alfonso%20M.&f=false
16. González García MT. Beneficios de los cuidados paliativos. [Trabajo fin de grado]. [La Laguna, España]. Universidad de La Laguna. 2017. [Cit. 2.05.22]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5334/Beneficios%20de%20los%20cuidados%20paliativos..pdf?sequence=1>
17. Cuxart OE, Domínguez BM, González MÁP, Rubio MM, Corts AT, Martínez AM, et al. Proyecto HAD 2020: una propuesta para consolidar la hospitalización a domicilio en España. *Hospital a Domicilio* 2017;1(2):93-117. [Cit. 12/05/22]. Disponible en: <https://revistahad.eu/index.php/revistahad/article/view/13/11>
18. Diaz-Gegundez M, Gomez de Argila I, Ferrer-Cobo E, Castelar-Delgado E. 10 años de hospitalización a domicilio en el entorno de un hospital comarcal. *Hospital a Domicilio* 2020;4(2):69-80. [Cit. 12/05/22]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2530-51152020000200003&script=sci_abstract&tlng=en
19. Contel JC. La hospitalización a domicilio no es una alternativa recomendable. *Atención primaria*. Jul, 1999; 24(3): 162-16. [Cit. 12/05/22]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-hospitalizacion-domicilio-no-es-13324>.
20. Mugika Mateos A. ¿Dónde es mejor morir? En casa o en el hospital. [Trabajo fin de grado]. Universidad del País Vasco. 2018. [Cit. 12/05/22]. Disponible en:

https://addi.ehu.es/bitstream/handle/10810/27804/TFG_Mugika.pdf?sequence=3&isAllowed=y

21. Iniesta Martínez C. Hospital o domicilio: atención al final de la vida. [Trabajo fin de grado]. [Almería, España]. Universidad de Almería. 2018. [Cit. 12/05/22]. Disponible en: http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/7815/TFG_INIESTA%20MARTINEZ,%20CARLOS.pdf?sequence=1
22. Varela García P. Condicionantes de la decisión de morir en casa para el paciente terminal y su familia. [Trabajo fin de grado]. [Islas Baleares, España]. Universitat de les Illes Balears. 2019. [Cit. 12/05/22]. Disponible en: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/150315/Varela_Garcia_Paloma.pdf?sequence=1&isAllowed=y
23. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez M^a, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. Gaceta Sanitaria 2018;32:362-368. [Cit. 12.05.22]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/gs/2018.v32n4/362-368/>
24. Santos Suárez J. El derecho a morir en casa. Reflexiones de un médico. Rev.calid.asist 2014;291. [Cit. 13.05.22]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-el-derecho-morir-casa-reflexiones-S1134282X14000438>
25. Salas Gómez A. La conspiración del silencio: el derecho a la información ya la autonomía al final de la vida en pacientes terminales. 2020. [Cit. 13.05.22]. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/20075/SALAS%20GOMEZ%2c%20ANDREA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
26. Lastre Álvarez DP. Tensión entre el derecho del paciente terminal a morir dignamente y los límites a la praxis médica en Colombia. 2020. [Cit. 13.05.22]. Disponible en: <https://repository.usc.edu.co/handle/20.500.12421/5064>
27. Feris RF. Derecho a la Vida vs Derecho a la dignidad. Revista Jurídica de la Universidad Americana 2019;7(1):48-60. [Cit. 13.05.22]. Disponible en: <https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/revistajuridicaua/article/view/361/304>

28. Scottini MA, Siqueira JEd, Moritz RD. Derecho de los pacientes a las directivas anticipadas de voluntad. *Revista Bioética* 2018;26:440-450. [Cit. 13.05.22]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/rp7hBkqsmCdjyZZHrBncy8N/?format=html&lang=es>
29. Decreto 13/2006, de 8 de febrero. Boletín Oficial de canarias, 43, de 2 marzo 2006, 4296-4301. [Cit.19/05/22]. Disponible en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/01/D13-2006-manifestaciones-anticipadas-canarias.pdf>
30. Marín Mora AA. La autonomía del paciente expresada en los documentos de voluntades anticipadas: un análisis desde el bioderecho. Proyecto de investigación: 2020. [Tesis Doctoral]. [Murcia, España] Universidad de Murcia. [Cit. 13.05.22]. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/85124/1/Tesis%20Alejandro%20Alfieri%20Marin%20Mora.pdf>
31. Jiménez Rodríguez JM. Derecho sociosanitario, voluntad vital anticipada y muerte digna en España: un análisis a la situación jurídico-sanitaria actual desde el Trabajo Social. *Gerokomos* 2020;31(4):239-240. [21/05/22]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v31n4/1134-928X-geroko-31-04-239.pdf>
32. Memoria del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria 2020 https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/scs/as/tfe/27/Memorias/2020/pdf/2_1_1_%20Actividad_de_hospitalizacion.pdf
33. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gaceta Sanitaria* 2018;32:333-338. [24.05.22]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/ga/2018.v32n4/333-338/es/>

Anexo I. Cuestionario.

Para la realización del Proyecto **“Muerte digna”** se necesita la colaboración de todos aquellos pacientes y familiares que se presten voluntarios, siempre respetando el anonimato. Para consultar cualquier pregunta, no dude en solicitar ayuda al personal responsable del cuestionario.

Para responder las siguientes preguntas: Rellene o marque con una “X” la respuesta que considere más adecuada.

Edad: _____ años.

Peso: _____ Kg.

Estado Civil:

Soltera	Casada	Conviviente	Divorciada	Viuda

Nivel de estudios:

Ninguno	Primarios	Secundarios	Superior técnico	Superior universitario

Tipo de familia:

Nuclear	Monoparental	Extendida	Ampliada	Reconstituida	Equivalente familiar	Persona Sola

Para las siguientes preguntas marque con una “X” una sola respuesta.

	Muy malo	Malo	Bueno	Muy bueno
1. Acerca de su Estado de Salud				

	Convencional	Alternativo
2. Tratamiento médico		

	Si	No
3.Tomar decisiones personales		

	Si lo piensa	No lo piensa
4.Llegar al final de la vida		

	De repente	Darse cuenta	Dormirse	Indiferente
5.Cómo sería el momento final				

	Si ha tenido	No ha tenido
6.Experiencia de acompañamiento		

	Muy negativa	Negativa	Positiva	Muy positiva
7.Reuerdo de la experiencia de acompañamiento a un ser querido				

Las siguientes cuestiones hacen referencia a los cuidados paliativos:

	Si	No
8.¿Conoce los cuidados paliativos?		

	Si	No
9.¿Sus familiares han recibido cuidados paliativos?		

	Hospital	Casa
10.¿Dónde han recibido sus familiares cuidados paliativos?		

	Muy mala	Mala	Buena	Muy buena
11.¿Cómo ha sido la atención recibida por sus familiares?				

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
12.¿Desearías recibir cuidados paliativos?				

Las siguientes preguntas están relacionadas con la actitud personal acerca de la eutanasia y el suicidio asistido. Marque con una “X” la respuesta que considere más adecuada a su punto de vista:

Eutanasia:

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
13. Consideración				
14.Solicitud				
15.Legalización				

Suicidio asistido:

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
16. Consideración				
17.Solicitud				
18.Legalización				

Anexo II. Consentimiento informado.**CONSENTIMIENTO INFORMADO****Trabajo de Fin de Grado:** *Muerte digna en el Hogar.*

Yo, Begoña Díaz Dorta, como investigadora principal de este proyecto, cuyo objetivo principal es: *que los pacientes de paliativos tengan la opción de una muerte digna en el hogar*, le invito a participar en dicho proyecto.

Mediante la presente carta se solicita el Consentimiento Informado individual de cada participante, para la inclusión y estudio de la información personal recolectada para dicho proyecto de fin de Grado, con institución colaboradora: Facultad de Ciencias de la Salud, Sección de Enfermería. Universidad de La Laguna.

Se respetará la confidencialidad de los datos, de acuerdo con la “*Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales*”.

Consiento voluntariamente participar en este proyecto de investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de dicha investigación en cualquier momento sin que me afecte de manera alguna.

Nombre del participante: _____.**En Tenerife, a 6 de mayo de 2022****Firma:**

He sido testigo de la lectura exacta del documento del consentimiento informado por parte de la gestante y confirmo que ha dado consentimiento libremente.

Nombre del profesional sanitario: _____.**En Tenerife, a 6 de mayo de 2022****Firma:**

Anexo III. Carta de presentación de documentación a la red de Comités de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

Carta de presentación de documentación a la red de Comités de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

La presente carta tiene como objetivo la solicitud de colaboración por parte de la red de Comités de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias para la realización del proyecto de investigación, siendo la responsable y principal investigadora de éste es Begoña Díaz Dorta.

Este proyecto de investigación tiene como objetivo el estudio de pacientes de paliativos, en el cual se pretende investigar la opción de una muerte digna en el hogar.

Este proyecto tendrá como población diana aquellos pacientes con enfermedades terminales, atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria durante los meses de Enero – Julio del año 2022.

- **Doña:** Begoña Díaz Dorta
- **Con teléfono de contacto:** xxxxxxxx
- **Correo-e:** xxxxxxxxxxxx
- **Dirección postal:** xxxxxxxxxxxx

SOLICITA

- **Evaluación:** Protocolo nuevo de investigación.

DEL ESTUDIO

- **Título:** Muerte digna en el hogar
- **Tipo de estudio:** proyecto de investigación sobre pacientes de paliativos
- **Investigadora principal:** Begoña Díaz Dorta
- **Centro/s:** Servicio de Paliativos del HUNSC

Responsable e Investigadora principal

Begoña Díaz Dorta

DNI: xxxxxxxxxxxx

En Tenerife, a 6 de mayo de 2022

Firmado:

Anexo IV. Compromiso del investigador principal y colaboradores.

COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL Y COLABORADORES

Dr. D. ...*BEGOÑA DÍAZ DORTA*.....

Hace constar:

Que conoce y acepta participar como Investigador Principal en el Estudio titulado: "*MUERTE DIGNA EN EL AUSEAR*".....

Código del Promotor:

Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios.

Que acepta participar como investigador principal en este estudio.

Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que ello interfiera en la realización de otro tipo de estudios ni en otras tareas que tiene habitualmente encomendadas.

Que se compromete a que cada sujeto sea tratado y controlado siguiendo lo establecido en el protocolo autorizado por el Comité de Ética de la Investigación y por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

Que respetará las normas éticas y legales aplicables a este tipo de estudios.

Que se compromete al cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y a la aplicación de del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

Se cuenta con la colaboración de: *PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DEL SERVICIO DE PALIATIVOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA*

En *SANTA CRUZ DE TENERIFE*..., a *6* de *MAYO*..... de 20*22*

Dr. *BEGOÑA DÍAZ DORTA*

Investigador Principal

DNI

Dr/Drs:
.....

Investigadores Colaboradores

DNI

Sus datos y los de los colaboradores serán tratados por el Servicio Canario de Salud en cumplimiento del Reglamento General de Protección de Datos 2016/679. Para la gestión administrativa y contable, en caso de ser aprobada la financiación del estudio, los datos serán tratados por la Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), de manera obligatoria y sin que constituya una cesión de datos, como entidad colaboradora con la tarea de ejecutar las funciones administrativas y contables. Estos datos permitirán a la Fundación realizar las tareas de gestión económico-administrativa de sus trabajos de investigación, remitirle información relacionada con la misma y con diversos procedimientos sobre reembolsos, pagos, etc. Por otra parte, permitirá a la Fundación realizar las memorias de investigación periódicas y las estadísticas pertinentes. Todo esto garantizando las medidas de seguridad necesarias para el tratamiento de la información.

Anexo V. Solicitud de evaluación del estudio por el CEIm.

COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias
(Provincia de S/c de Tenerife)
Edificio de Actividades Ambulatorias, Planta -2
C/Ofra s/n 38320 La Laguna Santa Cruz de Tenerife

SOLICITUD DE EVALUACIÓN DEL ESTUDIO POR EL CEIm

Código:
Investigador Principal: Begoña Díaz Dorta
Título: "Muerte digna en el hogar"

En este estudio participaran como investigadores colaboradores:

Los profesionales de Enfermería que se presten para la entrega y recogida de los cuestionarios en el Servicio de Paliativos del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria (HUNSC).

Se adjunta protocolo para su evaluación.

La Laguna, a 6 de mayo de 2022

Fdo: Begoña Díaz Dorta

Sus datos y los de los colaboradores serán tratados por el Servicio Canario de Salud en cumplimiento del Reglamento General de Protección de Datos 2016/679. Para la gestión administrativa y contable, en caso de ser aprobada la financiación del estudio, los datos serán tratados por la Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), de manera obligatoria y sin que constituya una cesión de datos, como entidad colaboradora con la tarea de ejecutar las funciones administrativas y contables. Estos datos permitirán a la Fundación realizar las tareas de gestión económico-administrativa de sus trabajos de investigación, remitirle información relacionada con la misma y con diversos procedimientos sobre reembolsos, pagos, etc. Por otra parte, permitirá a la Fundación realizar las memorias de investigación periódicas y las estadísticas pertinentes. Todo esto garantizando las medidas de seguridad necesarias para el tratamiento de la información.