**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

# “PERCEPCIÓN ENFERMERA SOBRE LA MUERTE DIGNA”

**Autora: Eveline Alegría Mendoza**

**Tutora: María Dolores Mora Benavente**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Facultad de Ciencias de la Salud. Sección: Enfermería y Fisioterapia
Universidad de La Laguna

Junio 2017

**RESUMEN**

El aumento de las investigaciones, la mejora en el control de las enfermedades infecciosas, los cambios en los estilos de vida y el avance de las tecnologías han producido un elevado crecimiento de la esperanza de vida y, con ello, un mayor número de enfermos crónicos. Los pacientes, en situación de fase terminal, requieren de una atención alejada del enfoque curativo y más centrada en cubrir las necesidades presentes en el proceso de morir. En la actualidad, el lugar que se considera más adecuado para morir son los centros sanitarios, por ello, los profesionales sanitarios y, en especial, las enfermeras son las que más de cerca viven esta situación. Según la normativa vigente en algunas Comunidades Autónomas Españolas, las personas tienen derecho a la dignidad en el proceso de morir. Pero, desde el punto de vista sanitario, es necesario saber qué elementos se deben incluir en la dignificación de la muerte y el acompañamiento en el proceso. El objetivo general de esta investigación es explorar la percepción de las enfermeras de Cuidados Paliativos y plantas de Hospitalización de Oncología Médica de las Islas Canarias, sobre el significado que atribuyen al concepto de muerte digna y su competencia profesional. El diseño es de tipo descriptivo, y las principales variables del estudio son las relacionadas con aspectos laborales, de formación académica y de percepción. La información será recogida mediante un cuestionario modificado a efectos de esta investigación. Los datos serán analizados con estadísticos descriptivos. El tiempo estimado para su realización es de seis meses.

***Palabras clave*:** Cuidados Paliativos, Muerte Digna, Atención de enfermería.

**ABSTRACT**

Increased research, improvement in the control of the infectious diseases, changes in the lifestyle and advance of the technologies have produced a high growth of the life expectancy and, with it, a greater number of chronic patients. Patients, in terminal phase, need of attention away from the curative approach and more focused on meeting the needs present in the dying process. Nowadays, health centers are considered the best place to die, for this reason, the health professionals and, especially, the nurses are the one who live this situation more closely. According to the in force regulation of some Spanish Autonomous Communities, people have right to the dignity in the process of dying. But, from a health point of view, it is necessary to know what elements should be included in the dignification of the death and the accompaniment in the process. The general aim of this study is to explore the perception about the meaning assigned to the concept of worthy death of the nurses of Palliative Care and plants of Hospitalization of Medical Oncology of Canary Islands and their professional competences. The design is descriptive type, and the main variables of the study are related with work aspects, academic education and perception. The information will be collected through a questionnaire adapted for this investigation. The information will be analyzed by descriptive statistical. The time estimated for carrying out is six months.

***Keywords*:** Palliative Care, Worthy Death, nurse service.

# INDICE

1. INTRODUCCIÓN.- ANTECEDENTES ..... 1
1.1 Problema de investigación ..... 12
2. JUSTIFICACIÓN ..... 13
3. OBJETIVOS ..... 15
3.1 General ..... 15
3.2 Específicos ..... 15
4. METODOLOGÍA ..... 16
4.1 Diseño de la investigación. ..... 16
4.2 Ámbito. ..... 16
4.3 Población y muestra. ..... 16
4.4 Variables e Instrumentos de medida ..... 17
4.5 Métodos de recogida de la información ..... 18
4.6 Análisis estadístico ..... 19
4.7 Consideraciones éticas. ..... 19
4.8 Cronograma ..... 20
4.9 Presupuesto ..... 21
5. BIBLIOGRAFÍA ..... 22
6. ANEXOS ..... 27
ANEXO I ..... 27
ANEXO II ..... 28
ANEXO III ..... 31
ANEXO IV ..... 32

# 1. INTRODUCCIÓN.- ANTECEDENTES

La muerte, al igual que el nacimiento, está presente en nuestro día a día. Se trata de una de las experiencias más impactantes tanto para el propio individuo como para su familia, que van a influir en el sentido de la vida. Es un suceso natural que aparentemente tiene un gran reconocimiento social, es decir, se sabe que va a ocurrir inevitablemente, sin embargo, se sigue intentando evadir su afrontamiento. [(1)]

En cuanto a su definición, cabe destacar la imprecisión terminológica pues, a pesar de la evolución y el aumento de las investigaciones en torno a este tema, sigue habiendo una gran carencia. De manera general, se puede decir que la muerte se caracteriza por el cese total, definitivo e irreversible de todas las funciones vitales del organismo humano. Sin embargo, es conveniente aclarar que la definición de muerte se redefine continuamente debido a las dimensiones históricas, sociales y culturales que la rodean. En este sentido, cabe destacar que en la muerte del hombre están involucradas varias personas lo que hace que el concepto abarque tres dimensiones: biológica, psicológica y social. [(1)]

- La muerte biológica hace referencia a la interrupción completa e irreversible de las funciones vitales.
- La muerte psicológica hace referencia a los sentimientos que experimenta la persona en relación a la muerte.
- La muerte social hace referencia a la separación del individuo del resto de la sociedad.

A nivel mundial, las principales causas de muerte son la cardiopatía isquémica y el accidente cerebrovascular, responsables de 15 millones de defunciones. A éstas le siguen, como se observa a continuación (Tabla 1), las infecciones de las vías respiratorias, responsables de 3,2 millones de defunciones por lo que continúan siendo la enfermedad transmisible más letal. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es la causante de 3,2 millones de defunciones y el cáncer de pulmón, junto con el de tráquea y bronquios, fue responsable de la muerte de 1'7 millones de personas en 2015. En el año 2000, el número de fallecimientos por diabetes era inferior a un millón, mientras que en 2015 esta cifra se elevó hasta los 1,6 millones. Las muertes producidas por tuberculosis han disminuido en los últimos años, aunque todavía sigue siendo una de las principales causas. Sin embargo, la infección por VIH/SIDA ya no se encuentra en esta lista. [(2)]

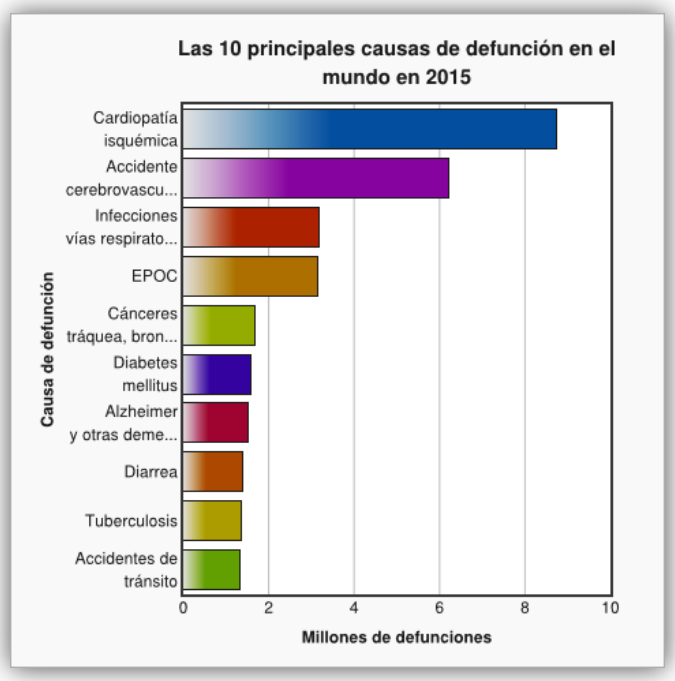


*Tabla 1. Las 10 principales causas de defunción en el mundo en 2015. Fuente: OMS.*

Sin embargo, en España el orden cambia, de manera que la principal causa de muerte es el cáncer, seguido de las enfermedades del corazón, enfermedades cerebrovasculares y enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores. Las 15 principales causas de muerte (Tabla 2) fueron las responsables del 76% de las defunciones totales y, más de la mitad del total, fueron producidas por las tres primeras causas. [(3)]

| Rango[1] | Causa de muerte (basada en la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión) | | Número de defunciones | Porcentaje del total de defunciones | Tasa de mortalidad bruta |
|---|---|---|---|---|---|
| ... | Todas las causas | | 395.830 | 100,0 | 852,1 |
| 1 | Cáncer | C00-C97 | 106.269 | 26,9 | 228,8 |
| 2 | Enfermedades del corazón | I00-I09,I11, I13, I20-I51 | 79.707 | 20,2 | 171,6 |
| 3 | Enfermedades cerebrovasculares | I60-I69 | 27.579 | 7,0 | 59,4 |
| 4 | Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores | J40-J47 | 15.546 | 3,9 | 33,5 |
| 5 | Enfermedad de Alzheimer | G30 | 14.022 | 3,5 | 30,2 |
| 6 | Accidentes no intencionales | V01-X59,Y85-Y86 | 10.313 | 2,6 | 22,2 |
| 7 | Diabetes mellitus | E10-E14 | 9.625 | 2,4 | 20,7 |
| 8 | Neumonía e influenza | J10-J18 | 8.825 | 2,2 | 19,0 |
| 9 | Nefritis, nefrosis y síndrome nefrótico | N00-N07, N17-N19, N25-N27 | 6.556 | 1,7 | 14,1 |
| 10 | Enfermedad hipertensiva | I10, I12, I15 | 4.533 | 1,1 | 9,8 |
| 11 | Enfermedad crónica del hígado y cirrosis | K70, K73-K74 | 4.315 | 1,1 | 9,3 |
| 12 | Suicidio | X60-X84+Y87.0 | 3.911 | 1,0 | 8,4 |
| 13 | Enfermedad de Parkinson | G20-G21 | 3.785 | 1,0 | 8,1 |
| 14 | Septicemia | A40-A41 | 3.275 | 0,8 | 7,0 |
| 15 | Enfermedad vascular intestinal | K55 | 2.791 | 0,7 | 6,0 |
| ... | Resto de causas | | 94.778 | 24,0 | 204,0 |

1. Rango basado en el número de defunciones

*Tabla 2. Principales causas de muerte en España en 2014. Número de defunciones, porcentaje sobre el total de defunciones y tasa de mortalidad bruta por 100000 habitantes, según causa de muerte. Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.*

El incremento de las investigaciones, la mejora en el control de las enfermedades infecciosas, los cambios en los estilos de vida y el avance de las tecnologías, han producido un elevado crecimiento de la esperanza de vida. Como consecuencia se ha producido un envejecimiento progresivo de la población y un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles. Este hecho provoca que, al haber un mayor número de enfermos crónicos, se incrementen las necesidades de atención y cuidados debido a que experimentan un deterioro físico progresivo. Estos pacientes, junto con aquellos en situación de fase terminal de su enfermedad, requieren de una medicina alejada del enfoque tradicional curativo y más centrada en cubrir las necesidades presentes en el proceso de morir. Todo esto provoca interrogantes sobre el proceso de morir, la muerte digna o en paz y el cómo conseguirla. (4)

A lo largo de la historia, la actitud del hombre frente a la muerte ha ido cambiando. Durante la alta Edad Media, la buena muerte era aquella que se producía rodeado de los seres queridos. Este tipo de muerte era conocida como la "muerte doméstica" y le permitía a la persona que iba a morir tener tiempo para arreglar sus asuntos personales, sociales y espirituales. Posteriormente, en la baja Edad Media, se produce un cambio de mentalidad conocida como la "muerte de uno mismo", en la que aumentan las preocupaciones sobre los cementerios, los entierros junto a la familia y sobre la salvación a través de los buenos actos. (5)

A partir del siglo XIX, el hombre comienza a preocuparse también por la muerte del ser querido, la "muerte del otro", prestándose una mayor atención al duelo y al culto de las sepulturas. El principal objetivo del tratamiento de las enfermedades que evolucionaban en estos tiempos era aliviar los síntomas Pero, posteriormente, durante la segunda mitad de este siglo, se observa un cambio en la actitud de la población de manera que comienzan a desaparecer las manifestaciones de luto. Con la I Guerra Mundial, siglo XX, la muerte se consolida como un tema tabú, poco hablado, conociéndose como la "muerte prohibida", de manera que no se hace frente ni se asume la mortalidad inherente al hombre. El hombre actúa como si la muerte no existiese, pasa a ser un tema del que no se debe hablar. El moribundo pierde su papel protagonista y su muerte pasa a ser solitaria, lejana e innombrable. A finales de este siglo, se comienza a indagar en las causas de las enfermedades y cómo curarlas, lo que hace que el manejo de los síntomas pase a un segundo lugar. (5,6)

En la actualidad, la muerte sigue siendo temida, sin embargo el avance en las tecnologías y las posibilidades de prolongar la vida hacen que el hombre pueda caer en

la idea de que la muerte no llegará. Muchos profesionales sanitarios conciben la muerte como un fracaso en su práctica asistencial diaria, con lo que tratan de evitarla y huir de ella. A pesar de esto, la concepción de la muerte ha ido evolucionando de manera que ahora no se centra tanto en el momento en sí, sino también en el proceso de morir. Así, el individuo empieza a querer ser participe, demandando su derecho a decidir sobre su salud, queriendo incluso tomar decisiones por anticipado. Además, en los últimos años ha empezado una corriente "rehumanizadora" de los cuidados que se centra en conseguir el confort y bienestar del paciente, también en el proceso de morir. [6]

El origen histórico de los Cuidados Paliativos es difícil de consensuar, se sabe que estos cuidados no precipitan ni suspenden el proceso de morir sino que consisten en controlar los síntomas para mantener una buena calidad de vida. Este propósito de no prolongar la vida ya tiene sus precedentes en la Antigua Grecia, donde la tradición hipocrática ya recomendaba no tratar a los enfermos incurables y terminales pues de no ser así, se consideraba un desafío a los dioses. Durante este tiempo no hay datos que indiquen ningún tipo de asistencia a los enfermos terminales. No fue hasta siglos más tarde, cuando surgen instituciones cristianas basadas en el principio de caridad evangélica, que empiezan a acoger a estas personas. Así, con el Cristianismo y su legalización por el emperador romano Constantino, comienzan a aparecer las primeras instituciones de acogida a enfermos y moribundos que reciben el nombre de hospitales, hospicios y, en Grecia, Xenodochium. Poco a poco se fueron extendiendo, primero por el territorio de Bizancio, seguido de Roma y al final por toda Europa. [5, 7, 8]

Posteriormente, durante la Edad Media, los hospicios que se iban expandiendo por Europa se encargaban principalmente de la atención a peregrinos, porque los lugares principales en los que se encontraban eran rutas muy transitadas como es el caso del Camino de Santiago en España. La mayoría de estos peregrinos se encontraban enfermos o moribundos, por lo que allí recibían alimentos, alojamiento y se les intentaba curar, pero la mayoría de veces esto no era posible. A pesar de ello, estos hospicios seguían sin ser considerados lugares destinados a la atención de enfermos terminales. [7]

No fue hasta el año 1842 en Francia, que Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, fundó diversos "hospices" o "calvaries", y se cree que fue la primera vez que se empezó a usar la palabra Hospice para referirse al lugar en el que se prestan cuidados a los moribundos. Esta iniciativa promovió la creación de diversos Hospicios en otras ciudades europeas y norteamericanas. [7,8]

Se podría decir que el origen del Movimiento Hospice moderno se atribuye a la fundación del hospicio St. Christopher, en 1967, por parte de Cicely Saunders, una asistente social, enfermera y después médico, que trabajaba en el hospital St. Thomas. Durante su trabajo allí, conoció a David Tasma, un hombre enfermo de cáncer que se encontraba en situación terminal, y juntos discutían sobre cómo ayudar a otros enfermos que se pudiesen encontrar en situaciones parecidas a la de él, de la necesidad de un hospital en el que atender a pacientes terminales, de cómo tratar el dolor, etc. Este paciente influyó mucho en Saunders, haciendo que empezara a formarse en el tratamiento del dolor y el manejo de síntomas. Por ello, comenzó a estudiar ciencias e inició sus estudios en medicina y, al finalizarlos, se planteó la creación de su propio hospicio y surgió así el hospicio anteriormente mencionado. Este hecho atrajo el interés de la población y se inició un movimiento "Protestant Home" para mejorar el cuidado de los enfermos terminales. [9]

Años más tarde, se decide cambiar la palabra hospice, que podía significar también hospital en el idioma francés, por Cuidado Paliativo para evitar posibles confusiones. Asimismo, en 1985, se forma la Asociación de Medicina Paliativa, reconocida como especialidad médica dos años más tarde. Posteriormente, se incluyen los Cuidados Paliativos como parte de la formación en las escuelas de medicina y enfermería. [5, 9]

En el año 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define los Cuidados Paliativos como "*la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es sumamente importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible*". [10]

Posteriormente, en 2002, la OMS actualizó esta definición, de forma que define los Cuidados Paliativos como: "*el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*." [11]

Según la OMS, los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos son: [11]

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y aceptar la muerte como un suceso natural.
- No alargar ni acortar la vida.

- Incluir los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado de la persona.
- Proporcionar un sistema de apoyo para ayudar al paciente a que su vida sea lo más activa posible.
- Proporcionar apoyo y ayuda a la familia durante la enfermedad y el duelo.
- Trabajar en equipo para responder a las necesidades del paciente y su familia.
- Mejorar la calidad de vida.

Con respecto a España, el desarrollo de los Cuidados Paliativos, como en muchos otros países, también fue progresivo. Tomando como ejemplo a los precursores de estos cuidados, durante la década de los años ochenta, muchos profesionales sanitarios comenzaron a investigar y a formarse en una nueva forma de prestar cuidados a pacientes terminales. [8]

En 1892 se fundó la primera Unidad de Cuidados Paliativos, en el Hospital Marqués de Valdecilla, emprendida por Sanz Ortiz J., pero no fue hasta dos años después cuando obtuvo su reconocimiento oficial. En ese mismo año, se crea una unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona. Desde entonces el número de programas paliativos y de unidades comienza a crecer, formándose una unidad en el Hospital Cruz Roja de Lleida y otra en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, ambas en 1989. En el año 1991, se forma la Unidad de Cuidados Paliativos de mayor volumen y actividad en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid y, en ese mismo año, se comienzan a desarrollar programas de atención paliativa en atención primaria. El programa más importante fue el "Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña", que resultó de suma importancia, pues era un programa dirigido por la OMS que promovía la incorporación de los Cuidados Paliativos al Sistema Público de Salud. Gracias a ello, se incorpora a la cartera de Servicios de Atención Primaria la atención domiciliaria de pacientes inmovilizados y terminales. Sin embargo, a pesar de este incremento progresivo, la situación en España en cuanto al desarrollo y evolución de estos programas y unidades seguía siendo desigual. [8, 12]

En 1992 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que reúne a profesionales sanitarios que atienden en su día a día laboral a pacientes incurables, con el fin de promover e impulsar los Cuidados Paliativos en España. Se trata de una sociedad que, en la actualidad, organiza congresos, jornadas, tiene una revista propia, publica guías de cuidados paliativos, etc. Por ello, se ha convertido en una referencia a nivel mundial y una de las mayores impulsoras de los estudios de investigación, de sensibilización y formación de los profesionales en materia de Cuidados

Paliativos. Asimismo, hay una organización que también ha cobrado verdadera importancia en los últimos años en este ámbito, la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPL). Una sociedad integrada por enfermeras que se origina tras cambios producidos en la organización, estructura y funcionamiento interno y externo de la SECPAL. Lo que persigue esta asociación es acentuar el reconocimiento profesional, dar a conocer y reclamar las necesidades de formación de las enfermeras en este ámbito, tanto a nivel de posgrado como académico, en las Facultades y Escuelas Universitarias de Enfermería. [13,14]

Según la SECPAL, el objetivo principal de la terapéutica paliativa se basa en aplicar medidas paliativas acordes al avance de la enfermedad. Es decir, ir ajustando las medidas que se aplican en función de los requerimientos de la persona según el estadio en el que se encuentra de manera que, cuando se agote el tratamiento específico, los objetivos deben centrarse en promocionar el confort del paciente y su familia. [15]

Siguiendo las recomendaciones de esta Sociedad, las bases de la terapéutica paliativa son: [15]

- *Atención integral*. El profesional sanitario ha de considerar a la persona a la que va a prestar sus cuidados como un todo, planificando intervenciones que se ajusten a las diferentes dimensiones que componen el ser humano (biológica, psicológica, social, cultural y espiritual).
- *El enfermo y la familia son la unidad a tratar*. El cuidado del enfermo va unido al cuidado de su familia, son inseparables. Es importante tener en cuenta a la familia y valorar sus necesidades, ya que esto va a disminuir el impacto en ambos.
- *La promoción de la autonomía y dignidad del paciente*. El personal sanitario debe identificar las necesidades del paciente y actuar conforme lo que éste quiere o no, es decir, se deben establecer los objetivos terapéuticos con el enfermo.
- *Concepción terapéutica activa*. Hay que mantener un talante activo que ayude a reconducir las actitudes de desesperanza pues es conocido que los enfermos terminales requieren con frecuencia, algo que les haga mantener la esperanza.
- *Importancia del "ambiente"*. Los síntomas o problemas que presentan los enfermos en fase terminal tienen diversos componentes (físicos, sociales, emocionales y espirituales). El mantenimiento de un ambiente confortable influye en el control de los síntomas.

En los últimos días de vida del paciente terminal, aparecen nuevos síntomas y nuevas necesidades que hacen que los cuidados se centren en conseguir el mejor bienestar físico, emocional y espiritual que se pueda. Las principales características que presentan las personas en esta fase son: [16]

- Aumento del cansancio, debilidad y somnolencia.
- Desinterés y aislamiento social.
- Aumento de la frecuencia de aparición de episodios de confusión, angustia y agitación.
- Ingesta limitada.

Por ello, el primer paso debe ser detectar los signos y síntomas de muerte inminente para poder diferenciar si el paciente se encuentra en fase final o está en una recaída y agravamiento de la enfermedad. En el año 2004, Menten y Hufken, realizaron un estudio para identificar los principales signos del paciente en fase agónica. Se dice que el paciente está en agonía o en fase agónica cuando se encuentra en un estado de dolor, lucha y sufrimiento que precede a la muerte y que padecen en los últimos días de vida. [16, 17, 18] Según este estudio, los ocho signos principales de agonía son: [17]

1. Nariz fría o pálida.
2. Frialdad en las extremidades.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Somnolencia mayor a 15 horas de sueño al día.
6. Estertores premortem.
7. Apneas mayores a 15 segundos en un minuto.
8. Anuria (300cc al día).

Menten y Hufken establecieron que, si un paciente presenta al menos cuatro de estos ocho signos, fallecerá en los próximos cuatro días. Pero, si presenta entre uno y tres de estos signos, se encontrará en fase preagónica. [17]

Cuando se ha identificado que la persona se encuentra en esta fase, es necesario ajustar el plan de cuidados para cubrir las necesidades y requerimientos en este momento. Los principios generales de actuación deben centrarse en cubrir las necesidades físicas suspendiendo las pruebas y medicaciones innecesarias, administrando la medicación necesaria por la vía adecuada (en caso de no tolerar la oral, emplear la vía subcutánea o rectal) y hacer un buen control de los síntomas y del dolor, anticipándose a los hechos y desarrollando medidas que mejoren el cuidado del paciente;

las necesidades psicológicas permitiéndole la expresión de sus sentimientos e inquietudes, prestándole apoyo emocional, escucha activa y favoreciendo la comunicación entre paciente y cuidadores; las necesidades sociales o familiares asegurándose que la familia conoce la situación real y proporcionando, en la medida de lo posible, un entorno adecuado; y, asimismo, las necesidades espirituales facilitando las demandas culturales y religiosas, aportando apoyo, comunicación y acompañamiento.[16, 19]

Es preciso destacar que el control de los síntomas y, en especial del dolor, es un aspecto primordial en la atención del paciente agónico. Para ello, se debe: [16]

- Realizar una correcta elaboración y revisión de la historia clínica para poder detectar la causa de los síntomas.
- Individualizar el tratamiento.
- Establecer una buena comunicación con el paciente y la familia.
- Emplear medidas farmacológicas y no farmacológicas para el control de los síntomas y el dolor.
- Observar los efectos terapéuticos de la medicación.

En relación a la situación de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma de Canarias, hay que destacar la escasa prevalencia de programas destinados a este fin. Tal es el caso que, solo las islas capitalinas (Tenerife y Gran Canaria) disponen de Unidades de Cuidados Paliativos que cubren las necesidades de toda la población de esta Comunidad Autónoma. En las islas no capitalinas los cuidados se organizan en unidades funcionales en las que se utilizan recursos generales hospitalarios y de atención primaria. [20]

En total, en la Comunidad Autónoma de Canarias se han registrado 6 recursos. Según su tipología se han clasificado en: 2 Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (EBCP), 1 Unidad Básica de Cuidados Paliativos (UBCP), 2 Unidades Completas de Cuidados Paliativos (UCCP) y 1 recurso de atención pediátrica que no ha sido clasificado porque le falta cumplir algún criterio de los Criterios del Directorio SECPAL 2015. Atendiendo al número de profesionales se han identificado 31 médicos, 55 enfermeras, 6 Psicólogos, 7 Trabajadores Sociales. [21]

Bien es sabido que, en la actualidad, el lugar que se considera más adecuado para morir son los centros sanitarios. Debido a esto, los profesionales sanitarios y, en especial, las enfermeras son los que más de cerca viven esta situación y los que más se enfrentan a ella en su día a día.

En relación a la actitud de los profesionales de la salud y su afrontamiento de la muerte, diversos estudios muestran que los tres ámbitos principales que dificultan su actuación son: [22]

- Contexto cultural actual. La muerte sigue siendo un tema tabú en nuestros tiempos, hay una concepción generalizada que, desde el punto de vista de la medicina, la muerte es un fracaso. Esto provoca que, a la hora de enfrentarse al proceso de morir y la muerte, aparezcan sentimientos de miedo e indefensión.

- La terminalidad, la enfermedad terminal / avanzada. Se hace difícil el paso de realizar un tratamiento curativo, de buscar la cura y mejoría, a aplicar un tratamiento paliativo.

- La comunicación con los enfermos y la familia. Si no se establece una correcta comunicación se destruye la base de la relación, lo que conduce a que el plan terapéutico fracase. Como se comentaba anteriormente, este plan debe basarse en lo que el paciente desee y debe ser éste, en la medida de lo posible, quien tome las decisiones en torno a su situación.

La sociedad actual teme la muerte y no solo a ésta sino también al proceso de morir y, en especial, a la posibilidad de tener una agonía lenta, dolor y perder las facultades mentales. Estos sentimientos no solo aparecen en las personas en situación de final de su vida sino que también se presentan en los profesionales sanitarios que les atienden. Sentimientos de miedo, angustia y ansiedad, pueden provocar que la atención al enfermo y la satisfacción de sus necesidades no sean adecuadas. [23]

Pero, ¿qué ocurre cuando el enfermero piensa en su propia muerte? En un estudio realizado por Bayés R. et al. (2000), se observa que los profesionales sanitarios priorizan y le dan mayor importancia a poder estar cerca y comunicarse con sus seres queridos que a tener un buen control del dolor, de otros síntomas generadores de malestar y a que el sufrimiento durante el proceso de morir será corto. Así mismo, cuando a los profesionales sanitarios se les pregunta por el sufrimiento al final de la vida, en un estudio realizado durante el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos por Barbero J. et al. (2007), refieren que a lo que más prioridad le dan en su proceso de morir es a tener al lado a sus seres queridos. Y, en relación a sus percepciones durante el final de la vida, refieren que, en la mayoría de los casos, el miedo que con mayor probabilidad prevalece es el miedo a la dependencia y al deterioro. Refieren que lo que más sufrimiento les causa como profesionales son la ansiedad y los

síntomas incontrolables y que, la mayoría de ellos, se sienten responsables en todos los casos de aliviar el sufrimiento del enfermo. [24, 25]

Según el Consejo Internacional de Enfermería (CIE): "*la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales. El CIE considera que el acceso a la medicación para curar el dolor, y a otros medicamentos e intervenciones para aliviar los síntomas es un derecho humano y forma parte del derecho a morir dignamente*." [26]

Se hace necesario, entonces, comprender el concepto de muerte digna. Llama la atención que no haya una definición terminológica clara, que especifique qué se entiende por "muerte digna". Esto provoca que el término lleve a confusión pues, desde el punto de vista sanitario, es necesario saber qué elementos se deben incluir en la dignificación de la muerte. Para Francisco Maglio, la muerte digna es "*aquella sin dolores, con capacidad para recibir y transmitir afectos y con la lucidez necesaria y suficiente para tomar decisiones con autonomía y libertar*". [27] Para Ignacio Maglio et al, es "*el control y el alivio del dolor y del sufrimiento, el acompañamiento afectivo y espiritual, el respeto por la autonomía y la adecuación del esfuerzo terapéutico a las necesidades de cada persona […] no consiste ni en dejar ni en hacer morir; y para ello deben respetarse las distintas perspectivas sobre la noción de calidad de vida"*. [28]

En un estudio realizado en la población española por Mari-Klose M. y De Miguel J. (2000), se obtuvieron datos referentes a las características de la muerte ideal. Resultó que los rasgos principales de una muerte ideal para los españoles, según su estudio serían: morir sin dolor y sin sufrimiento, morir durmiendo o inconsciente, de forma rápida, rodeado de familiares y amistades íntimas, en edad avanzada, y en casa. [29]

En cuanto a la formación académica de los estudiantes de Enfermería en España sobre los cuidados al final de la vida, cabe destacar las diferencias en cuanto a las asignaturas que se imparten en las distintas Comunidades Autónomas. En el año 2010/11, se realizó un estudio en el que se revisaron los Planes de Estudios de todas las Escuelas y Facultades de Enfermería de España, un total de 112 planes. En los resultados obtenidos se observaron que solo en 71 de las mismas está la asignatura de Cuidados Paliativos, pero de éstas, en 55 es una materia obligatoria y en el resto se trata de una asignatura optativa. En las universidades restantes, no existe esta asignatura y el tema es tratado como módulo dentro de alguna otra asignatura. [30]

En la Comunidad Autónoma de Canarias, de las dos Universidades con el Grado en Enfermería, ninguna de ellas tiene la asignatura de Cuidados Paliativos ni como obligatoria ni como optativa. [30]

En definitiva, parece evidente que la población reclama más y otorga mayor importancia a una buena calidad de vida en el proceso de morir que al tiempo que dura el mismo. Este tema envuelve múltiples polémicas a nivel mundial y, por tanto, incumbe a la población en general, lo que ha hecho necesario la regulación y legislación del proceso de morir.

En España, no hay una legislación estatal específica de muerte digna. Actualmente lo que existe es la Ley 14/1986 general de sanidad, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente en la que se establece el "*derecho a decidir libremente*", a "*negarse al tratamiento*", a "*conocer toda la información disponible sobre la misma […] a que se respete su voluntad de no ser informada*", se establece el respeto a la autonomía del paciente a través del Consentimiento informado y el derecho a manifestar su voluntad a través de las instrucciones previas "*Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo*". [31]

A nivel autonómico, sólo siete Comunidades Autonómas -Andalucía, Navarra, Aragón, Islas Canarias, Islas Baleares, Galicia y País Vasco- disponen de una ley específica de muerte digna en la que se establece el derecho y la garantía de dignidad de la persona en el proceso de morir y la muerte. [32]

## 1.1 Problema de investigación

¿Las enfermeras que prestan cuidados al final de la vida, entienden de igual forma el significado de muerte digna/en paz y consideran que se consigue en la práctica clínica?

# 2. JUSTIFICACIÓN

Hace muchos años, como ya se ha comentado, lo normal era que el ser querido muriera en casa. Sin embargo, en la actualidad, lo más común es que el ser querido lo haga en un centro sanitario. Esto ha producido un cambio en las conductas de la población en relación a la muerte y al proceso de morir. Es conocido que, en la sociedad actual, cada vez se muere más tarde debido a que ha habido un aumento en la esperanza de vida con los avances de las tecnologías y las investigaciones. No obstante, a pesar de estos avances, cada vez se muere más tarde pero también se muere más lento. A ello, podemos añadirle que cada vez se muere con menos dolor, mejor asistidos técnicamente pero más solos.

Estas reflexiones llevan a preguntarse sobre los derechos en torno a la muerte que tienen las personas. En torno al tema de muerte digna o muerte en paz, encontramos una enorme polémica en nuestra sociedad pues ha sido un tema de especial relevancia que suscitan muchos debates y discusiones.

Como ya se ha comentado, en nuestro día a día, la mayoría de las muertes se producen en el entorno hospitalario y, en ellas, siempre están presentes los profesionales de la salud y, en especial, las enfermeras. Se trata de un colectivo todavía insuficientemente valorado y reconocido en la sociedad actual, que juegan un papel importante en el tema que nos ocupa, en los cuidados al final de la vida. Las enfermeras son fundamentales para que se lleven a cabo cuidados que reduzcan el sufrimiento y mejoren la calidad de vida de los pacientes en fase terminal. En España, esta función enfermera está incluida en el Real Decreto 231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos Generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de Enfermería:

- "*Artículo 53. Misión de la enfermería*.
  *2) Conforme a lo previsto en la Constitución y en la legislación sobre Colegios Profesionales, de acuerdo con la legislación específica sobre obtención, expedición y homologación de títulos académicos y profesionales así como de sus efectos académicos y habilitantes, el enfermero generalista, con independencia de su especialización, es el profesional legalmente habilitado, responsable de sus actos profesionales de enfermero que ha adquirido los conocimientos y aptitudes suficientes acerca del ser humano, de sus órganos, de sus funciones biopsicosociales en estado de bienestar y de enfermedad, del método científico aplicable, sus formas de medirlo, valorarlo y evaluar los hechos científicamente*

*probados, así como el análisis de los resultados obtenidos, auxiliándose para ello de los medios y recursos clínicos y tecnológicos adecuados, en orden a detectar las necesidades, desequilibrios y alteraciones del ser humano, referido a la prevención de la enfermedad, recuperación de la salud y su rehabilitación, reinserción social y/o* ***ayuda a una muerte digna****".*

- "*Artículo 54. Cuidados de Enfermería*.
  *3) Los cuidados de enfermería comprenden la ayuda prestada por el enfermero en el ámbito de su competencia profesional a personas, enfermas o sanas, y a comunidades, en la ejecución de cuantas actividades contribuyan al mantenimiento, promoción y restablecimiento de la salud, prevención de las enfermedades y accidentes, así como asistencia, rehabilitación y reinserción social en dichos supuestos y/o* ***ayuda a una muerte digna***". [33]

Dado que el papel de la enfermería es importante para proporcionar una muerte digna, es preciso destacar que hay muchas dificultades en torno a este objetivo. En la actualidad hay una escasa universalización de los cuidados, faltan protocolos/programas especializados en los Cuidados Paliativos, la aplicación de los mismos muchas veces es tardía, debido a una incorrecta valoración de necesidades de las personas con enfermedades crónicas y/o cáncer, faltan profesionales tanto en número como formados suficientemente en este ámbito, y estructuras dedicadas a los Cuidados Paliativos, entre otras. Por ello, ante la falta de unificación y expansión de los estándares básicos para la atención a pacientes en situación terminal, se hace necesario reflexionar y conocer si las enfermeras tienen la misma concepción de muerte digna y de cómo se consigue.

Con este proyecto se pretende conocer cuál es la percepción enfermera sobre la muerte digna y su presencia en la práctica clínica. Es importante estudiar su opinión al respecto y conocer cómo se está acompañando en el fallecimiento de las personas en las unidades de Cuidados Paliativos y plantas de Hospitalización de Oncología Médica.

A partir de los resultados de esta investigación se podrá reflexionar sobre la posible necesidad de implantar una mayor formación en Cuidados Paliativos, establecer protocolos/programas universales de Cuidados Paliativos, y poder así mejorar las prácticas diarias en este ámbito. Además, se intenta determinar la necesidad de reforzar los conocimientos sobre el enfermo terminal y la muerte en la formación de los estudiantes de Enfermería.

Por ello, de esta investigación se podrían obtener múltiples beneficios, tanto para los pacientes receptores de Cuidados Paliativos como para las enfermeras que los

prestan. Los resultados aportarían información para la promoción de planes estratégicos del Servicio Canario de Salud (SCS), acciones estratégicas en Cuidados Paliativos y mejora de los conocimientos en torno a este tema en la formación de los estudiantes de enfermería para que así se formen enfermeras especializadas y entrenadas para el cuidado a estos pacientes.

# 3. OBJETIVOS

## 3.1 General

Explorar la percepción de las enfermeras de las unidades de Cuidados Paliativos y plantas de Hospitalización de Oncología Médica de la Comunidad Autónoma de Canarias, sobre el significado que atribuyen a muerte digna.

## 3.2 Específicos

Los objetivos **específicos** que se pretenden alcanzar son:

1. Indagar qué entienden las enfermeras por muerte digna.
2. Describir la percepción de la importancia que atribuyen al consenso sobre el concepto de muerte digna.
3. Explorar la necesidad de las enfermeras de una formación específica en Cuidados Paliativos y Cuidados al final de la vida.
4. Determinar el grado de aplicación de los conocimientos paliativos en la práctica clínica.
5. Explorar la necesidad percibida de incrementar y unificar los Cuidados Paliativos.

# 4. METODOLOGÍA

## 4.1 Diseño de la investigación.

El diseño es de tipo descriptivo, de corte transversal y retrospectivo.

## 4.2 Ámbito.

El desarrollo de esta investigación tendrá lugar en el Complejo Hospitalario Universitario de Nuestra Señora de Candelaria - Hospital de Ofra, el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias situados en Tenerife, Complejo Hospitalario Nuestra Señora de los Dolores situado en La Palma y Complejo Hospitalario Insular de Gran Canaria y Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, situados en Las Palmas de Gran Canaria.

## 4.3 Población y muestra.

La población de estudio la integran las enfermeras de las plantas oncológicas de Hospitalización y Unidades de Cuidados Paliativos de dichos hospitales que, según los datos facilitados por las instituciones, se estima en unas 114 enfermeras.

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

- **Criterios de exclusión.**

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

  - Ser estudiante de enfermería
  - Ser enfermera residente.
  - Ser enfermera sustituta.

## 4.4 Variables e Instrumentos de medida

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

1. **Variables sociodemográficas:** que permitan definir las características de la muestra estudiada

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

2. **Variables laborales:**

- Variables cuantitativas:
  - Tiempo de antigüedad en el ejercicio profesional: se expresará en años.
  - Tiempo de antigüedad en la unidad: se expresará en años.

- Variables cualitativas
  - Servicio en el que trabaja
  - Deseo de cambiar de unidad: v. dicotómica con 2 opciones de respuesta (Sí/No).

3. **Variables de formación académica:**

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

4. **Variable de percepción de la muerte y calidad de los cuidados proporcionados al paciente terminal y familia:** para la medición de esta variable se incluyen en el protocolo de recogida de la información 34 ítems presentados en un cuestionario tipo Likert, autoadministrado, con 6 niveles de respuesta, que

miden el grado de acuerdo/desacuerdo con cada una de las afirmaciones que se presentan.

## 4.5 Métodos de recogida de la información

Como método de recogida de la información, nos serviremos de dos cuestionarios auto administrados, de carácter voluntario, en el que se han incluido todas las variables del estudio. El primero contiene las variables socio-demográficas, laborales y de formación académica constituido por 9 ítems (Anexo I). El segundo, es el cuestionario validado "Cuestionario Soler F. Enfermería califica la calidad de muerte: suspenso" [(34)] modificado a efectos de esta investigación, y que está formado por 34 ítems expresados en una escala tipo "Likert", en la que se valora el grado de acuerdo con las afirmaciones que se hacen. (Anexo II).

En el protocolo de recogida de la información se incluirá una carta dirigida a los participantes en la que se les explica el objetivo general de la investigación, se asegura el carácter confidencial y anónimo de los datos facilitados, así como la disponibilidad del equipo investigador para comunicarles los resultados más relevantes. Todo el protocolo se entregará en un sobre que, a su vez, contendrá otro sobre vacío en el que el cuestionario podrá ser de nuevo remitido al investigador, una vez cumplimentado. Para efectuar la entrega de los cuestionarios se contará con la colaboración de los Jefes de Unidad/Supervisores de las Unidades, quienes distribuirán los mismos entre las enfermeras que accedan a participar en el estudio y será quienes recojan los sobres cerrados una vez hayan sido cumplimentados.

Previamente, se solicitará a las distintas Instituciones, la autorización oportuna para la realización del estudio (Anexo III), para ello se entregará una carta de presentación y una memoria del proyecto para informar sobre el trabajo que se quiere realizar.

Asimismo, se recabará la conformidad de los participantes para formar parte del estudio (Anexo IV).

## 4.6 Análisis estadístico

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

En el caso de las variables de conocimientos previos y formación, así como situación laboral, utilizaremos estadísticos de frecuencia.

Las puntuaciones de la escala de percepción, serán analizadas en términos de frecuencia e intensidad.

En el caso del análisis de frecuencia se utilizará la comparación de las diferencias de porcentajes

El análisis en términos de intensidad se llevará a cabo tomando las puntuaciones medias de cada uno de los sujetos en cada uno de los dominios incluidos en la escala.

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

Las diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones medias de percepción serán comparadas utilizando la T de student.

Los datos serán tratados con el Paquete Estadístico SPSS 22.00

## 4.7 Consideraciones éticas.

Para llevar a cabo este proyecto de investigación, se solicitarán los correspondientes permisos a los Comités de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Nuestra Señora de Candelaria, Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, Complejo Hospitalario Nuestra Señora de los Dolores, Complejo Hospitalario Insular de Gran Canaria y Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín. Se expondrá mediante un escrito el propósito general de la investigación, la metodología a emplear y los cuestionarios que de forma anónima y voluntaria serán entregados a las enfermeras de las unidades de hospitalización que integran la muestra.

En relación a los datos obtenidos, a través de la cumplimentación de los cuestionarios por parte de las enfermeras, en cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999, de 13 de diciembre, se asegura la preservación de los resultados y la confidencialidad de los datos obtenidos tras su autorización a través del consentimiento informado.

Una vez finalizado el estudio y se obtengan los resultados del mismo, se les remitirá un informe final a estas Instituciones.

## 4.8 Cronograma

| **CRONOGRAMA 2018** | **ENERO** | | | | **FEBRERO** | | | | **MARZO** | | | | **ABRIL** | | | | **MAYO** | | | | **JUNIO** | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **SEMANAS** | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| **SOLICITUD Y OBTENCIÓN DE LOS PERMISOS** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **RECOGIDA DE DATOS** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LOS DATOS** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **REDACCIÓN DEL INFORME PRELIMINAR** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **REDACCIÓN DEL INFORME DEFINITIVO** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **TOTAL →** | **21 SEMANAS** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

## 4.9 Presupuesto

| CONCEPTO | UNIDAD DE MEDIDA | CANTIDAD | SALARIO/ PRECIO | SUBTOTAL |
|---|---|---|---|---|
| Servicios estadísticos | Informático | 1 | | 500€ |
| Material fungible | Folios Din-A4<br><br>Sobres | 2 Paquetes de 500<br><br>130 sobres | 4€<br><br>10 sobres/5€ | 8€<br><br>65€ |
| Material informático | Tinta | 4 cartuchos | 15€ | 60€ |
| Transporte | Barco + coche | 2 viajes –ida y vuelta- a La Palma y Gran Canaria | 250€ (billetes)<br>50€ (transporte) | 300€ |
| Ordenador | | 1 | | 500€ |
| Impresora | | 1 | | 80€ |
| TOTAL | | | | 1513€ |

# 5. BIBLIOGRAFÍA

1. Limonero JT. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte [tesis doctoral]. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 1994 [consultado 25 Enero 2017]. Disponible en: http://hdl.handle.net/10803/5458

2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Las 10 principales causas de defunción. [Base de datos en Internet]. 2016 [consultado 25 Enero 2017]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/

3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España, 2014. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2017 [consultado 26 Enero 2017]. Disponible en: https://goo.gl/wDc6kR

4. Espinar V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad Bioet [Internet]. 2012 [consultado 4 Febrero 2017]; 23 (1): 169-76. Disponible en: http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf

5. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile [Internet]. 2007 [consultado 11 Febrero 2017]; 32(1):16-22. Disponible en: https://goo.gl/naUTpe

6. Ogando B, García C. Morir con propiedad en el siglo XXI. Rev Calid Asist [Internet]. 2007 [consultado 8 Abril 2017]; 22(3):147-53. Disponible en: https://goo.gl/bjySKw

7. Asensio MJ. Evolución Histórica de los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica [Internet]. Murcia: Universidad de Murcia; 2011 [consultado 4 Febrero 2017]. Disponible en: https://goo.gl/B6M1yi

8. Centeno C, Arnillas P. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos [Internet]. En: Gómez Sancho M, editores. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPS; 1999. p. 235-46 [consultado 4 Febrero 2017]. Disponible en: http://medicinapaliativa.com/pdf/cap01-12.pdf

9. Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta bioeth [Internet]. 2000 [consultado 11 Febrero 2017]; 6 (1): 27-46. Disponible en: https://goo.gl/DdfD6K

10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. [Internet]. Ginebra: OMS; 1989 [consultado 11 febrero 2017]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39524/1/WHO_TRS_804.pdf

11. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet].Ginebra: OMS; [consultado 12 febrero 2017]. WHO Definition of palliative care [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

12. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. [consultado 12 marzo 2017]. Disponible en: http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

13. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2002 [actualizado 13 mayo 2011; consultado 14 Marzo 2017]. Estatutos [aprox. 8 pantallas]. Disponible en: http://www.secpal.com/secpal_estatutos-1

14. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) [Internet]. Madrid: Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos; [consultado 14 Marzo 2017]. Historia [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: http://aecpal.secpal.com/presentacion_historia-2

15. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [consultado 15 Marzo 2017]. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Paginas/guiacp.pdf

16. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. [consultado 17 Marzo 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

17. Rodríguez DA, Muñoz JP. Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2016 [consultado 2 abril 2017]; 33(1): 57-62. Disponible en: https://goo.gl/MjyKkp

18. Valentín V, Murillo M, Valentín M. Síntomas al final de la vida. Psicooncología. Rev. Interdiscip. Invest. Clin. Biopsich. Oncol. [Internet]. 2004 [consultado 2 abril 2017]; 1(2–3): 251–62. Disponible en: http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404120251A/16275

19. Villamizar E. El morir y la muerte en la Sociedad Contemporánea. Revista Gerencia y políticas de Salud [Internet]. 2002 [consultado 5 abril 2017]; 1(2): 265-80. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54510207

20. Instituto de Información Sanitaria. Atención a los cuidados paliativos 2010. Organización en las comunidades autónomas. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. [consultado 6 Marzo 2017]. Disponible en: http://www.mspsi.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/siap.htm

21. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2016 [consultado 12 Marzo 2017]. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf

22. García MP. Pensar en paliativo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia [Tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2008 [consultado 13 marzo 2017]. Disponible en: http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/1951/1/17573312.pdf

23. Maza M, Zavala M, Merino JM. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Cienc. enferm. [Internet]. 2009 [consultado 4 abril 2017]; 15(1): 39-48. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006

24. Bayes R, Limonero JT, Romero E, Arrans P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? Med Clin (Barc) [Internet]. 2000 [consultado 4 abril 2017]; 115: 579-82. Disponible en: https://goo.gl/WfShPB

25. Barbero J, Bayés R, Gómez M, Torrubia P. Sufrimiento al final de la vida. Med Paliativa [Internet]. 2007 [consultado 8 abril 2017]; 14(2): 93-9. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j21.pdf

26. Consejo Internacional de Enfermería. La función de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias. En: Declaración de posición del Consejo Internacional de Enfermería. Ginebra [Internet]. 2012 [consultado 10 abril 2017]. Disponible en: https://goo.gl/Ekftxz

27. Maglio F. Los clásicos, la salud y los médicos. [Internet]. 1ª ed. Buenos Aires: Libros del Zorzal; 2015 [consultado 10 mayo 2017]. Disponible en: https://goo.gl/at1vSE .

28. Maglio I, Wierzba SM, Belli L, Somers MA. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. Rev. am. med. respir. [Internet]. 2016 [consultado 10 Mayo 2017]; 16 (1): 71-7. Disponible en: https://goo.gl/Dd77vr

29. Mari-Klose M, De Miguel J. El canon de la muerte. Polit Soc (Madrid) [Internet]. 2000 [consultado 11 Mayo 2017]; 35: 115-43. Disponible en: http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0000330115A/24501

30. Valles P, García I. Formación básica en Cuidados Paliativo: estado actual en las universidades de enfermería españolas. Med Paliativa [Internet]. 2013 [consultado 13 Mayo 2017]; 20(3): 111-4. Disponible en: https://goo.gl/TChgpv

31. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, nº274, (15 noviembre 2002).

32. Derecho a Morir Dignamente [Internet]. Madrid: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente; [consultado 10 Mayo 2017]. Política y legislación [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/politica.html

33. Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de enfermería. BOE, nº 296, (9 noviembre 2001).

34. Soler F. Enfermería califica la calidad de muerte: suspenso. DMD [Internet]. 2015 [consultado 25 Enero 2017]; 69: 5-13. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/_documentos/Revista/REVISTA69.pdf

# 6. ANEXOS

## ANEXO I

**<u>CUESTIONARIO:</u> Cuestionario de variables socio-demográficas, laborales y académicas.**

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

1. Sexo: [ ] Hombre [ ] Mujer

2. Edad: _____ años

3. Años de ejercicio profesional: _____ años

4. Tiempo de antigüedad en la unidad: _____ años

5. Servicio en el que trabaja: _____

6. ¿Desea cambiar de servicio / unidad de trabajo? [ ] Sí [ ] No

7. ¿En el centro en el que trabaja se ofrecen actividades formativas para mejorar sus conocimientos, destrezas y competencias profesionales? [ ] Sí [ ] No

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

[ ] Sí [ ] No

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

[ ] Sí [ ] No

# ANEXO II

**<u>CUESTIONARIO:</u> Cuestionario Soler F. "Enfermería califica la calidad de muerte".**

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

| **Preguntas** | **Estoy de acuerdo** | **Bastante de acuerdo** | **Acuerdo** | **Poco de acuerdo** | **Nada de acuerdo** | **Desacuerdo** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Muchas personas fallecen con sufrimiento evitable | | | | | | |
| En general, existe una identificación entre sufrimiento y dolor | | | | | | |
| Facilitar una buena muerte es algo que preocupa a los profesionales | | | | | | |
| Los profesionales conocen la Ley de Autonomía del Paciente | | | | | | |
| Los profesionales conocen el testamento vital | | | | | | |
| Tenemos un papel pasivo, no se aprovechan nuestras capacidades | | | | | | |
| Estamos suficientemente formadas para acompañar en el final de la vida | | | | | | |
| Existe poca preocupación entre mis compañeras/os | | | | | | |
| No se siguen protocolos, cada médico actúa según su criterio | | | | | | |
| En mi ámbito de trabajo se garantiza la intimidad | | | | | | |
| La sedación no es un derecho del paciente, sino una decisión exclusiva del médico | | | | | | |
| A los médicos les preocupa más no acortar la vida que evitar el sufrimiento | | | | | | |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Los médicos jóvenes se preocupan más por la calidad de la muerte | | | | | | |
| La sedación se suele iniciar porque lo solicita la familia | | | | | | |
| Los criterios éticos de enfermería no se tienen en cuenta. | | | | | | |
| En general existe una buena comunicación de enfermería con los médicos. | | | | | | |
| El médico suele aceptar los criterios de enfermería sobre los cuidados | | | | | | |
| La información que se facilita al paciente es adecuada y veraz | | | | | | |
| La enfermería participa en el proceso de información | | | | | | |
| La mayoría de los pacientes no han sido informados de su pronóstico | | | | | | |
| La familia suele estar más informada que el paciente | | | | | | |
| En la historia clínica se refleja el grado de información del paciente | | | | | | |
| Habitualmente se exploran los valores y la voluntad de paciente y familia y se registra en la historia | | | | | | |
| Es frecuente la realización de pruebas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida | | | | | | |
| La institución ofrece cursos de formación adecuados a las necesidades del puesto de trabajo. | | | | | | |
| Se hace un buen control del dolor. | | | | | | |
| Los pacientes fallecen de forma lenta. | | | | | | |
| La mayoría de los pacientes fallecen en sedación | | | | | | |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Habitualmente se exponen los diferentes puntos de vista con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar | | | | | | |
| Las creencias religiosas son importantes para tener una muerte digna | | | | | | |
| La muerte en paz se consigue acompañado de la familia | | | | | | |
| El paciente fallece mejor sólo | | | | | | |
| Ante cualquier síntoma o signo de dolor siempre actúo | | | | | | |
| Ante ciertos síntomas actúo por petición familiar aunque no considere que sea necesario. | | | | | | |

# ANEXO III

***CONSENTIMIENTO DEL HOSPITAL***

La abajo firmante, **Eveline Alegría Mendoza**, con D.N.I. …….., estudiante de 4º curso de Grado en Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna, está realizando el proyecto de investigación titulado:

**"*Percepción enfermera sobre la muerte digna*"**

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

Solicita la autorización al Comité de Ética e Investigación del…….…. la pertinente autorización para poder realizar el presente estudio en este Hospital, declarando que la información obtenida durante el estudio se tratará con absoluta confidencialidad.

Gracias por su colaboración

En la laguna, a …. de……. de 2018

Firma del solicitante:

## ANEXO IV

***CONSENTIMIENTO DEL PARTICIPANTE***

**Eveline Alegría Mendoza**, con D.N.I. ……. estudiante de 4º curso de Grado en Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de La Laguna, está realizando el proyecto de investigación titulado:

***"Percepción enfermera sobre la muerte digna"***

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

Se solicita su participación de forma voluntaria en dicho estudio, garantizando que la información facilitada será estrictamente confidencial con el único propósito de ser utilizada para este trabajo.

Si le surgen dudas sobre este proyecto, podrá hacer preguntas en cualquier momento e igualmente, podrá retirarse del estudio cuando lo desee.

Si existiese alguna pregunta del cuestionario que le resultase incómoda, tiene derecho a no responderla.

Yo, ……., con D.N.I. ……. he sido informado/a del propósito de este estudio y doy mi consentimiento para participar voluntariamente en este proyecto.

En la laguna, a … de……... de 2018

Firma del participante: Firma del informador: