

Los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre el Comité de Ética Asistencial, las voluntades anticipadas y la Ley de Eutanasia en un hospital de nivel III

María Villalonga Comas, José Ángel Rubiño Díaz, José Antonio Salinas Sanz, Ana Rodrigo Troyano, Noelia Lafuente Pereira, Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Son Espases (CEA-HUSE)*

Hospital Universitario Son Espases. Palma de Mallorca, Illes Balears, España

Correspondencia: josea.rubino@ssib.es (José Ángel Rubiño Díaz)

*Otros componentes del CEA-HUSE: Emilia García, Elisa Torres del Pliego, Joan Santamaria Semis, Orlando Gigirey Castro, María del Mar Sánchez Mesa

Resumen

El Comité de Ética Asistencial (CEA) es un órgano consultivo interdisciplinar y autónomo, al servicio de profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que surjan por la labor asistencial. Esta investigación tiene como objetivo evaluar qué conocimientos tienen los profesionales sanitarios sobre diferentes aspectos de la ética asistencial para realizar un diagnóstico inicial en el Hospital Universitario Son Espases (HUSE). Material y métodos. Se trata de un estudio con enfoque cuantitativo, con diseño observacional descriptivo y transversal. Los participantes serán los profesionales sanitarios del HUSE: enfermeros/as, médicos/as, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas/dietistas, técnicos/as en cuidados auxiliares de enfermería (TCAEs). La recogida de datos se llevará a cabo a través de 'mailing' al correo corporativo con un enlace a la herramienta Microsoft Forms 365®. Esta herramienta integrará un cuestionario ad hoc con un conjunto de preguntas sobre qué conocimientos tienen y uso hacen sobre el Comité de Ética Asistencial del HUSE, qué conocimientos tienen sobre las voluntades anticipadas y la Ley de Eutanasia. Resultados y conclusiones. Los resultados obtenidos serán una información útil y valiosa para desarrollar estrategias para la formación sobre estos aspectos, ofrecer información sobre la misión, propósitos y objetivos del CEA, facilitar la accesibilidad a las consultas con el CEA, establecer formas efectivas de comunicación con el CEA mediante la intranet y web del HUSE y mediante el consultor en ética.

Palabras clave: Comité de Ética Asistencial. Consultoría Ética. Eutanasia. Profesionales de la Salud. Voluntades Anticipadas.

Health professionals' knowledge of the Health Ethics Committee, Advance Directives and the Law on Euthanasia in a tertiary level hospital

Abstract

The Health Care Ethics Committee (HCEC) is an interdisciplinary and autonomous consultative body, at the service of professionals and users of health care centres, set up to analyse and advise on the resolution of ethical conflicts arising from health care work. The aim of this study is to assess the knowledge of healthcare professionals about different aspects of healthcare ethics in order to make an initial diagnosis at Son Espases University Hospital (SEUH). Material and methods. This is a quantitative study with a descriptive and cross-sectional observational design. The participants will be SEUH healthcare professionals: nurses, doctors, physiotherapists, occupational therapists, nutritionists/ dietetics, auxiliary nursing care technicians (ANCTs). Data collection will be carried out by sending e-mails to the corporate e-mail with a link to Microsoft Forms 365® tool. This tool will include an ad hoc questionnaire with a set of questions about what knowledge health care professionals have and how they use SEUH Health Care Ethics Committee, what knowledge they have about advance directives and Euthanasia Law. Results and conclusions. The results obtained will be useful and valuable information to develop strategies for training on these aspects, to provide information on the mission, aims and objectives of the HCEC, to facilitate accessibility to consultations with the HCEC, to establish effective forms of communication with the HCEC through SEUH intranet and website and through the ethics consultant.

Keywords: Health Care Ethics Committee. Ethics consultancy. Euthanasia. Health professionals. Advance Directives.

1. INTRODUCCIÓN

Los Comités Ética Asistenciales pueden definirse como grupos interdisciplinarios y participativos que reciben consultas, intercambian y debaten ideas y elaboran recomendaciones frente a las cuestiones éticas de la práctica clínica en el ámbito asistencial. Además, intervienen en el campo de la docencia y la investigación, y analizan y emiten opinión respecto a la incorporación de nuevas tecnologías y la distribución de recursos. Se crean espacios de reflexión que orientan a los profesionales de la salud y a los pacientes, respetando los valores desde sus perspectivas, características culturales y preferencias¹⁻³.

En cuanto a las funciones de los Comités de Ética Asistencial se establecen que intervienen en: 1) el proceso en la toma de decisión clínica que plantea conflictos éticos entre sus intervinientes, 2) proponer protocolos de actuación en las situaciones en las que surjan conflictos éticos de manera reiterada u ocasional, y 3) colaborar en la formación de bioética de los profesionales sanitarios del ámbito de actuación y específicamente de los miembros del comité. Y no son funciones del comité: 1) consentimientos informados como elaborar formularios, decidir intervenciones o redacciones de este, aunque si es función del CEA colaborar en la normalización de los formularios, 2) promover acciones jurídicas, y 3) proponer sanciones, para ello, ya existen las acciones jurídicas y/o deontológicas. Además, desde los CEAs se lleva a cabo el análisis de casos con procedimiento de decisión ética clínica. Entre ellos, podemos enumerar: 1) análisis de historias clínicas por problemas (biológicos, sociales), 2) análisis de datos clínicos biológicos, discusión, 3) identificación de posibles problemas éticos: diferenciar, enumerar, definir todos los problemas éticos de las historias clínicas, 4) elección de un problema: el que origina un conflicto de valores fundamental, 5) estudio de los cursos de acción posibles, 6) selección de la posibilidad óptima, la que salva más valores en conflicto, 7) decisión sobre el curso de acción, y 8) análisis de los argumentos fuertes en contra de la decisión².

En este contexto, cabe destacar la consultoría en ética clínica o asistencial (CEC) como un modelo útil de asesoría ética⁴. Los CEA son una parte esencial de las instituciones sanitarias. Se ha comentado previamente sobre las funciones en las que destaca la colaboración con profesionales, pacientes y familias en la resolución conflictos éticos, y su desarrollo ayuda a paliar la incertidumbre generada por estos conflictos⁵. En este sentido, muchas veces la capacidad de respuesta de los CEA no es suficientemente rápida, ya que las convocatorias extraordinarias del comité exigen un número mínimo de miembros, que deben compaginar esta tarea con el desempeño de su jornada laboral. Para romper con estas barreras surge los servicios de consultoría en ética clínica. Los consultores son miembros activos del CEA capaces de intervenir a tiempo real en conflictos éticos cotidianos, respondiendo con la urgencia que a menudo precisan⁴. La presencia de consultores no disminuye la importancia del comité, porque el CEA mantiene sus funciones como órgano de deliberación y supervisión. La CEC es el modelo de asesoría ética más extendido en el contexto anglosajón y se encuentra está en proceso de implantación en otros países europeos. Diversos estudios han demostrado su capacidad para resolver la mayoría de los problemas éticos que surgen en la práctica asistencial diaria, facilitando, además, la incorporación del paciente al proceso deliberativo y promoviendo un cambio de actitudes en los actores implicados en un conflicto^{6,7}. Pese a estos potenciales beneficios, las iniciativas de CEC en España hasta la actualidad han sido anecdóticas⁸.

En este contexto, cabe mencionar que, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados. Esto, sumado al envejecimiento de la población y al incremento de enfermos crónicos, hace que cada vez hay más enfermos degenerativos o irreversibles lleguen a una situación final, caracterizada por una adecuación de medidas terapéuticas y adecuación al soporte vital según la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada^{9,10}.

El convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina), suscrito en Oviedo el día 4 de abril de 1997, establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se respetará la autonomía de la persona respecto a la facultad de tomar decisiones¹.

En nuestro país la 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, concretamente en su artº 11 contempla el derecho que se le da al paciente a manifestar anticipadamente su voluntad para que ésta se cumpla en el momento en que él per se no pueda ya expresarla personalmente sobre: los cuidados a recibir; tratamiento de su salud; llegado el fallecimiento; destino de sus órganos; todo ello dentro de los límites deontológicos y de la buena práctica clínica, que debe siempre cumplir el médico. Se protege y fortalece así un derecho tan importante como el de la protección de la salud (artº 43 Constitución española) así como otros muchos relacionados con la dignidad de la persona y la protección de su intimidad. Es muy importante la relación clínico-asistencial y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, como ya contemplan Convenios internacionales citados¹¹.

En la Comunidad autónoma de les Illes Balears se promulgó la Ley 1/2006 el 3 de marzo de Voluntades Anticipadas (Anexo I), desarrollando así lo anteriormente expuesto. La Declaración de Voluntades Anticipadas es el documento dirigido a los médicos, hospitales, centros de salud y dispensarios y a todos los organismos que tengan en su mano el cumplimiento de nuestras voluntades, mediante el cual el ciudadano anticipa sus voluntades al momento en el que como paciente no pueda expresarlas por su estado de salud. La ley de voluntades anticipadas define estas como una declaración unilateral, emitida por un sujeto mayor de edad y con capacidad para obrar completa y que indica cuáles son las actuaciones médicas u otros procedimientos que se deben realizar si ocurre alguna circunstancia que no permita al sujeto expresar su voluntad. Así mismo también regula el contenido, los requisitos y los destinatarios de la declaración de las voluntades anticipadas y también la posibilidad que el declarante pueda otorgar su representación a uno o diversos representantes y establece la base de cómo hacer efectivo el cumplimiento de las intenciones manifestadas en la declaración de voluntades anticipadas por lo que es necesario desarrollarlas y regular un aspecto tan importante como es vigilar que la declaración de voluntades se cumpla cuando el facultativo destinatario se acoja a su derecho de objeción de conciencia y por lo tanto abstenerse de continuar con el tratamiento del paciente^{12,13}.

La entrada en vigor el 25 de junio de 2021 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia reconoce el derecho a solicitar la prestación para recibir la ayuda necesaria para morir, si se cumplen una serie de condiciones exigidas, conforme al procedimiento establecido y observando las garantías que la misma ley establece. Según la LORE¹⁴. "La eutanasia consiste en 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"¹⁵. Estas garantías establecidas para que la decisión de poner fin a la vida se produzca, en palabras de la ley con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, protegen a la persona de presiones de cualquier índole. Este sistema establecido por las leyes "garantista" en la medida que requiere de una valoración cualificada y externa a las personas que participan del acto eutanásico. Por tanto, ha supuesto el reconocimiento de los cuidados al final de la vida y el respeto de la dignidad de las personas en situaciones de mal pronóstico¹⁶.

Esta Ley contempla su aplicación a aquellas personas que posean la nacionalidad española, residencia legal en el país o permanencia en territorio español durante más de 12 meses; con capacidad de decisión; con mayoría de edad; presentar un informe médico sobre la situación de salud, sufrir un padecimiento grave, incurable, crónico e incapacitante, ofrecer un consentimiento informado con la voluntad personal de poner fin a la vida y presentar dos solicitudes de manera voluntaria con una separación entre una y otra de al menos 15 días. Si el facultativo considera que un paciente no presenta pleno uso de sus facultades, podrá recurrir a documentos de instrucciones previas o testamento vital, entre otros¹⁷.

En general, se trata de una práctica que se puede realizar en centros sanitarios públicos, privados, concertados o en el propio domicilio, y que requiere la participación de un equipo interdisciplinar sanitario¹⁰. El médico responsable es el profesional que acompaña al paciente durante la asistencia a la muerte mediante información, deliberación y asistencia. El médico consultor no pertenece al equipo asistencial responsable, para garantizar la calidad en la atención y la cualificación clínica, pero se encarga de corroborar el cumplimiento de los requisitos médicos de manera individualizada.

El equipo asistencial, englobado por el personal enfermero, se encarga de realizar la continuidad asistencial durante la solicitud y en el final de la vida. Por último, también es necesario contar con una Comisión de Garantía y Evaluación (CGyE), compuesta por personal de medicina, enfermería y juristas, para corroborar el cumplimiento de la LORE.

Es importante conocer y explorar qué conocimientos tienen los profesionales sanitarios para un abordaje óptimo de esta situación sensible que solicita y decide el paciente. En este sentido, siguiendo la idea expuesta y centrándonos en las implicaciones legales del proceso de la eutanasia, un artículo publicado en Canadá por Marcoux y colaboradores¹⁸ refleja el desconocimiento en el 53,9% de los profesionales sanitarios en el estado legal de las prácticas habitualmente empleadas en la atención al final de la vida, además de acentuar la necesidad formativa en este ámbito. Por su parte, la carta al director formulada por López Matons y colaboradores¹⁹ en Barcelona manifiesta la ratificación por parte del 97,3% de los profesionales de la salud de la entrada en vigor el 25 de junio de 2021 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia (LORE), pero también refleja su desconocimiento en el 67,6% de ellos.

A pesar de la predisposición de participar en el proceso por parte de los profesionales sanitarios, existe un amplio desconocimiento teórico y práctico en lo relativo a las habilidades del abordaje de la eutanasia. Asimismo, hay gran dificultad para distinguir los términos habitualmente empleados al final de la vida. Además, hay una ausencia de información y formación sobre las connotaciones legales del proceso. Por tanto, sería conveniente diseñar programas formativos no solo en lo relativo a la eutanasia, sino desde el conjunto de los cuidados al final de la vida, para distribuirlos entre los profesionales. Y en este sentido, debería incluirse la eutanasia dentro de los programas formativos de los estudios universitarios para las profesiones sanitarias¹⁶.

Otro aspecto importante es la divulgación científica sobre el tema enfocada a los profesionales sanitarios y a la población, lo que puede producir mayor seguridad en el paciente y sus familias, además de participar en el proceso y conscientes de la situación^{20,21}.

Con estos antecedentes y tras la revisión de la literatura previa se plantea explorar los conocimientos que puedan tener los profesionales sanitarios del Hospital Universitario Son Espases (HUSE) en relación a diferentes aspectos relacionados con la ética asistencial. Un diagnóstico de la situación con los/as médicos/as y los/as enfermeros/as en un Hospital de nivel III sobre los conocimientos en cuanto a la existencia y uso del CEA, los conocimientos sobre el uso de las voluntades anticipadas y la Ley de Eutanasia podrá ayudar a los miembros activos del CEA a formular estrategias y planificar acciones para un mayor conocimiento y aprovechamiento del CEA en nuestro contexto asistencial ante las diferentes solicitudes planteadas y los conflictos éticos de los profesionales y pacientes del hospital.

El objetivo general es evaluar qué conocimientos tienen los profesionales sanitarios sobre diferentes aspectos de la ética asistencial para realizar un diagnóstico inicial en el HUSE.

Los objetivos específicos son:

1. Conocer los conocimientos que tienen los/as médicos/as y enfermeros/as en relación con la existencia del CEA y uso del servicio de asesoramiento por este órgano.
2. Explorar los conocimientos que tienen los/as médicos/as y enfermeros/as en relación con la utilidad de las voluntades anticipadas.
3. Conocer los conocimientos de los/as médicos/as y enfermeros/as en relación con la actual Ley de Eutanasia.
4. Concienciar a los profesionales de la existencia del CEA para facilitar la toma de decisiones en relación a los conflictos éticos que puede generar la práctica asistencial.
5. Fomentar que los profesionales sanitarios acerquen/faciliten a los pacientes información útil sobre las voluntades anticipadas.

2. METODOLOGÍA

2.1. Diseño

Se trata de una investigación de enfoque cuantitativo con diseño observacional descriptivo de corte transversal

Variables independientes: edad, género, estado Civil, nivel de estudios: Licenciado/a, Diplomado/a, Grado, nivel de Formación posgrado (especifique): cursos formación continuada, experto, Máster, Doctorado/a, categoría profesional: médico/a o enfermero/a, médico/a adjunto o enfermero/a, residente R1, R2, R3, R4, R5, titulación, especialidad, hospital donde trabaja: HUSE, Hospital Psiquiátrico, Hospital General, Hospital Virgen de la Salud, tiempo en el hospital, servicio actual donde trabaja, tiempo desempeñado como profesionales, especialidad, tipo de contrato y, universidad donde obtuvo el título.

Variables dependientes: mayor o menor porcentaje sobre conocimientos relacionados con la existencia del CEA y las voluntades anticipadas.

2.2. Participantes

El número de participantes dependerá de la voluntariedad de estos. Se estima 2200 enfermeras/os y aproximadamente 800 médicos/as en el Hospital Universitario Son Espases, a los cuáles se les pedirá su participación.

Los criterios de selección estarán formados por los criterios de inclusión: 1) médicos/as y enfermeros/as con contratación fija, interinos o eventuales, y 2) médicos/as y enfermeros/as que lleven 6 meses o más trabajando en la unidad o servicio. Y los criterios de exclusión son: 1) profesionales de baja laboral temporal, 2) profesionales que se hayan incorporado en menos de 1 mes por una baja laboral temporal de más de 6 meses, y 3) profesionales que presenten algún conflicto de intereses con el CEA.

La participación no supone compensación económica para los participantes ni para los investigadores.

En relación a la muestra de los/as enfermeros/as, se requiere de una muestra aleatoria (muestreo aleatorio simple) de 95 participantes será suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 3 unidades, la media poblacional de unos valores que será previsto que tengan una desviación estándar de alrededor de 15.55 unidades. El porcentaje de reposiciones necesaria se ha previsto que será del 15%. El cálculo de la estimación poblacional se ha realizado con la calculadora de tamaño muestral GRANMO. Versión 7.12 Abril 2012.

En relación a la muestra de los/as médicos/as, se requiere de una muestra aleatoria de 89 participantes es suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 3 unidades, la media poblacional de unos valores que será previsto que tengan una desviación estándar de alrededor de 15.55 unidades. El porcentaje de reposiciones necesaria se ha previsto que será del 15%. El cálculo de la estimación poblacional se ha realizado con la calculadora de tamaño muestral GRANMO. Versión 7.12 Abril 2012.

2.3. Institución

Se llevará a cabo en las diferentes unidades y servicios del Hospital Universitario Son Espases. en Carretera de Valldemossa, 79, 07120. Palma de Mallorca (Islas Baleares). España. Pertenece al Servicio de Salud, adscrito al Sector Sanitario Ponent e incluye la gestión del Hospital General, del Hospital Psiquiátrico y del Hospital Virgen de la Salud.

Es el hospital público de referencia para más de 330.000 habitantes de Palma y los municipios de Andratx, Calvià y Esporles. Se trata de un hospital de nivel III para atender aproximadamente a un millón de habitantes de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares. Está ubicado en la Carretera de Valldemossa, 79, 07120. Palma de Mallorca (Islas Baleares). Es un hospital moderno, dotado de una tecnología sanitaria de vanguardia donde se desarrolla investigación, docencia, innovación y metodología en simulación.

Además, en sus instalaciones se encuentra la Facultad de Medicina de las Universidad de las Islas Baleares (UIB) y el Instituto de Investigación Sanitaria de las Islas Baleares (IdISBa). Hay que destacar que la actividad asistencial es la base principal. Debido a más de 5.000 profesionales y los equipos de alta tecnología se realizan anualmente 24.000 intervenciones quirúrgicas, 152.000 urgencias, más de medio millón de consultas con especialistas y registra 32.000 altas hospitalarias.

2.4. Instrumentos y materiales

Se utilizarán tres cuestionarios 'ad hoc' para poder explorar los conocimientos que presentan los profesionales sanitarios en relación con el CEA, las voluntades anticipadas y la Ley de Eutanasia. Las diferentes preguntas se exponen a continuación:

Cuestionario 'ad hoc' sobre conocimientos del CEA (Equipo investigador, 2023):

1. ¿Conoces de la existencia del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Universitario Son Espases (HUSE)?
2. ¿Conoces las funciones del CEA de tu hospital?
3. Si conoces de la existencia del CEA, ¿sabe cómo dirigirte para resolver alguna duda o cuestión ética relacionada con el abordaje de sus pacientes?
4. ¿Conoces el modelo de consultas al CEA?
5. ¿Conoces la figura del consultor en ética?
6. ¿Sabes sobre qué casos se puede solicitar asesoramiento al CEA?
7. ¿Qué te gustaría que te ofreciera el CEA de tu hospital?
8. En tú práctica profesional has tenido ¿conflictos éticos? Puede marcar uno o varios:

- Adecuación de medidas terapéuticas
- Adecuación del soporte vital
- Comunicación con familiares
- Rechazo del tratamiento
- Competencias
- Comunicación con el paciente
- Voluntades anticipadas
- Consentimiento
- Comunicación entre profesionales
- Justicia distributiva
- Consejo genético
- Trasplante
- Donación
- Relaciones afectivo-sexuales
- Identidad sexo/género
- Confidencialidad, protección y cesión de datos
- Derechos y deberes
- Competencia y tutela
- Objeción de Conciencia
- Autorización para salidas
- Suicidios
- Investigación
- Identidad de los centros
- Órdenes/indicaciones médicas
- Asistencia integral
- Personas con trastorno mental
- Personas con diversidad funcional
- Personas en situación de al final de la vida
- Personas con enfermedad neurodegenerativas y dependencia en general
- Otros

Las respuestas a este cuestionario son dicotómicas y en la última pregunta podrá elegir una o varias opciones. Se interpretará en relación a las frecuencias en las respuestas de los participantes, así se podrá aportar los porcentajes de las mismas.

Cuestionario 'ad hoc' sobre el uso de Voluntades Anticipadas²²:

1. ¿Conoces la existencia del documento de voluntades anticipadas?
2. ¿Conoces la regulación/ normativa de la comunidad de les Illes Balears al respecto?
3. ¿Sabes si los pacientes tienen la posibilidad de realizar el documento de voluntades anticipadas?
4. ¿Sabes si existe algún tipo de registro de los documentos de voluntades anticipadas?
5. ¿Sabes cómo acceder a este tipo de registro?
6. ¿Sabes si en la Historia de Salud hay alguna referencia al registro de voluntades anticipadas?
7. ¿Preguntas a tus pacientes si han realizado un documento de voluntades anticipadas?
8. ¿Sugieres a tus pacientes la realización de un documento de voluntades anticipadas?
9. ¿Cómo seleccionas a los pacientes a quien aconsejas la realización de un documento de voluntades anticipadas?
10. ¿Estás interesado en recibir algún tipo de información sobre el tema?

Las preguntas 3, 4, 5, 6 y 10 son de respuesta dicotómicas, y el resto de las preguntas tienen 4 opciones de respuesta. Se interpretará en relación con las frecuencias de respuestas, por tanto, se aportará el porcentaje de estas.

Cuestionario 'ad hoc' sobre el conocimiento de la Ley de Eutanasia (Equipo Investigador, 2023):

1. ¿Conoces La Ley de Eutanasia en España?
2. ¿Te has formado en la nueva Ley de Eutanasia mediante cursos? seminarios, sesiones, etc.?
3. ¿Algunos de tus pacientes han preguntado sobre la posibilidad de la eutanasia en el hospital?
4. ¿Conoces el protocolo para llevar a cabo la eutanasia en el hospital?
5. ¿Sabes si en la Historia de Salud hay alguna referencia al registro de la eutanasia?
6. ¿Estás interesado en recibir información sobre el tema de la eutanasia?

Las respuestas a este cuestionario son dicotómicas. Se interpretará en relación a las frecuencias en las respuestas de los participantes, así se podrá aportar los porcentajes de las mismas.

2.5. Plan de trabajo o Procedimiento

El procedimiento se desarrollará considerando las siguientes fases:

Fase 1. Planificación del proyecto en fases. Escritura

Cuando el proyecto se apruebe por la Comisión de Investigación del HUSE (CI-HUSE) se organizará el material necesario y planificará las tareas para iniciar la investigación. Antes se revisaría la literatura sobre los antecedentes y el estado actual. Se hará una transcripción del cuestionario 'ad hoc' sobre conocimientos del CEA y el cuestionario 'ad hoc' sobre voluntades anticipadas con la herramienta forms de Microsoft 365[®] para obtener los datos de partida.

Fase 2. Elección y clasificación de los participantes.

Se llevará a cabo previamente un pilotaje con 5-10 participantes seleccionados de forma intencionada para obtener feedback en cuanto al tiempo de administración, posibles errores en la redacción, organización de los ítems y las respuestas a la herramienta forms de Microsoft 365[®]. El equipo de investigadores valorará futuros cambios pertinentes.

La elección de los participantes corresponde a los profesionales sanitarios (médicos/as y enfermeras/os de los diferentes servicios y unidades del HUSE. El número estimado está alrededor de 2200 enfermeras/os y 800 médicos/as aproximadamente.

Para el desarrollo de la investigación se hará 'mailing' a través del correo corporativo (OWA), grupos de WhatsApp y QR que se expondrá en reuniones y jornadas haciendo una breve explicación del estudio e informando sobre los objetivos.

Se hará un envío masivo inicial todos/as médicos/as y enfermeros/as del hospital y otro recordatorio a las 2 semanas. Este mail contendrá una breve explicación sobre el objetivo del estudio e incluirá el enlace para responder al cuestionario. El mismo cuestionario incluye un apartado que hace referencia al 'disclaimer' (establece los derechos del

lector para participar en este proyecto y la responsabilidad del usuario y del autor y a la seguridad de los datos). También incluye un apartado donde se recogen los datos sociodemográficos y laborales.

Fase 3. Organización de los datos y análisis estadístico.

Una vez terminado el periodo de recogida de respuestas al cuestionario, la organización y el análisis de los datos se realizará.

El formulario, inicialmente ofrece la siguiente información:

Estimado/a compañero/a a continuación, tras la aceptación del consentimiento informado, se le recogerá información relacionados con datos sociodemográficos y laborales. También, se plantean preguntas relacionadas sobre el conocimiento que pueda tener sobre la existencia y utilidad del Comité de Ética Asistencial (CEA) en el HUSE y el uso de las Voluntades Anticipadas.

El objetivo general es evaluar los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre diferentes aspectos del CEA para realizar un diagnóstico inicial sobre los conocimientos que tienen los profesionales sanitarios en relación con la ética asistencial.

La información que se le proporciona es básica para comprender el objetivo de este estudio. La contestación al cuestionario tiene un tiempo estimado de 3 minutos.

Posteriormente, han de firmar el consentimiento informado y a partir de ahí, se recoge información sobre datos sociodemográficos y laborales, después han de contestar a preguntas relacionadas sobre los conocimientos sobre el CEA, voluntades anticipadas y Ley de Eutanasia.

La participación de los profesionales sanitarios (médicos/as y enfermeros/as) en la realización del cuestionario mediante enlace al formulario forms de 365®:

<https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=uSuzgxYvi02e6Usid1eXVft6UvGyJYFDiiR1H9bs4B1UMU84TzFJSDJNQVA3U0ILMEVXN1pDTEIYNy4u>

El tiempo dedicado a contestar el cuestionario es de aproximadamente 3 minutos. Las respuestas al cuestionario se volcarán directamente al Excel que aporta la herramienta.

Fase 4. Difusión de los resultados y conclusiones

Una vez analizados los datos, los resultados y conclusiones se harán visibles mediante sesiones para los profesionales sanitarios, las Dirección enfermera y Gerencia.

Fase 5. Asistencia a congresos afines y publicaciones

Los resultados y conclusiones del estudio se llevarán a reuniones científicas como jornadas, sesiones y congresos lo que permitirá transferir a otros profesionales de contextos afines. Además, se trabajará en el desarrollo de publicaciones tipo artículos científicos.

2.6. Limitaciones, problemas, barreras y dificultades que a priori puedes valorar

Las limitaciones pueden estar relacionadas con respuesta según el grado de discapacidad social, la voluntariedad en la participación y la no cumplimentación completa del formulario.

2.7. Análisis de los datos

Se utilizará el programa Microsoft® Excel 2021 para la organización de los datos de las variables dependientes y la estadística descriptiva y el programa IBM SPSS Statistics 20.1. para la estadística correlacional.

Se hará un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y laborales y de las preguntas contestadas por los profesionales sanitarios de los diferentes servicios y unidades del HUSE. El análisis descriptivo se realizará con las variables de tendencia central (medias y desviación estándar) para variables cuantitativas. Las correlaciones se llevarán a cabo en función de la presencia o no de datos de normalidad. Por tanto, se utilizará r de Pearson o Spearman. La estadística inferencial paramétrica o no paramétrica en relación con el contraste de medias entre grupos también dependerá de existencia o no de la normalidad de los datos.

2.8. Aspectos éticos y seguridad de los datos

El investigador principal asegurará la privacidad y protección de los datos de este proyecto. En todo momento se mantendrá los más altos estándares de conducta profesional y confidencialidad, cumpliéndose la normativa nacional aplicable en cuanto a protección de datos se refiere. Esta investigación se realizará cumpliendo con la Declaración de Helsinki (2013). El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal se ajustará a lo dispuesto a la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales.

A fecha de 3 de marzo de 2023 se obtiene autorización de la Dra. María Villalonga Comas para usar las preguntas realizadas sobre el formulario para la encuesta en relación a los conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas (Villalonga, 2011).

El proyecto fue aprobado por la Comisión de Investigación del HUSE (CI-HUSE) con número de dictamen: CI-757-23 y por la Comisión de Ética de la Investigación de las Islas Baleares (CEI-IB) con número de dictamen: IB 5197/23 PI. Se considerarán los criterios de la declaración de CHERRIES para la realización los cuestionarios en línea.

Después de la resolución de valoración por parte de la Comisión se comenzará con la recogida de datos. Por tanto, se respetará el derecho de los participantes a la confidencialidad. La identidad de los participantes estará codificada en los documentos del estudio y solo los investigadores accederán a los datos personales. Además, será responsabilidad del investigador principal informar a los participantes de manera expresa, precisa e inequívoca de que sus datos se incluirán en una base de datos, utilizada solo con fines de investigación y que no se identificarán a los participantes en esta base de datos, ni la identidad y dirección del responsable del manejo de dicha base de datos.

Todos los datos serán recogidos en el Cuaderno de Recogida de Datos (CRD, que corresponderá a una Hoja de Excel encriptada) y serán tratados de manera confidencial, manteniendo el anonimato y la privacidad. Los participantes se identificarán mediante un código numérico de dos cifras (según numeración correlativa atendiendo al orden cronológico de reclutamiento de los sujetos del estudio), tanto en los CRD, como en la base de datos. Todos los datos de los participantes que pudieran identificarle serán debidamente disociados. Se garantizará la confidencialidad de los datos, en particular la identidad de los participantes. El responsable máximo de la seguridad y protección de los ficheros de datos que se generen recaerá en los responsables de dicho proyecto. Se considerarán los criterios de la declaración de CHERRIES para la realización los cuestionarios en línea.

3. RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS

-Análisis/diagnóstico de la situación actual en relación con los conocimientos que presentan los profesionales sanitarios (médicos/as y enfermeros/as) de las diferentes unidades y servicios del HUSE.

-Explorar y tomar autoconciencia por parte de los profesionales sanitarios sobre la existencia del CEA, la utilidad de las voluntades anticipadas y La Ley de Eutanasia.

La toma de consciencia y la percepción sobre la existencia del CEA y la colaboración en las voluntades anticipadas puede ayudar a paliar situaciones de conflicto, dilaciones en trámites que pueden los pacientes y familiares a finalizar, y eliminar barreras y dificultades que puedan darse tras una situación clínica complicada.

-Conocer los conocimientos de los profesionales sanitarios que predominan en los servicios y unidades de médicas vs a quirúrgicas, hospitalización vs específicos (diálisis, UCI, REA, Urgencias, etc), consultas vs hospitalización, hospitales de agudos (HUSE) vs a Hospitales de crónicos (Hospital General y Hospital Virgen de la Salud), Hospital de patología orgánica (HUSE) vs Hospital de Salud Mental (Hospital Psiquiátrico).

-Explorar los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre la existencia y la utilidad del CEA, plantear a los pacientes y familiares la utilidad de las voluntades anticipadas y qué conocen sobre la Ley de Eutanasia puede orientar al CEA a tener un diagnóstico de la situación, para que a posteriori este órgano planifique estrategias de cambio y mejoras con un plan de actividades que ayude a la modificación de las actitudes de los profesionales sanitarios en pro de un mayor beneficio para los pacientes, los familiares y los propios profesionales sanitarios en sus decisiones terapéuticas.

-La exposición y difusión de los resultados de esta investigación puede generar un cambio en el abordaje de situaciones complicadas que puedan facilitar la práctica clínica y la adecuación terapéutica según los deseos, preferencias y necesidades de los pacientes.

4. PLAN DE TRABAJO (CRONOGRAMA)

La tabla 1 representa el plan de trabajo mediante un cronograma especificando los años de duración y los meses concretos. Se establecen 5 fases donde se remarcan los profesionales implicados y las actividades que se desarrollarán en las en cada una de las fases.

Tabla 1. Plan de trabajo (cronograma)

FASES 2023	PROFESIONALES	TAREAS	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Fase 1. Preparación	Equipo investigador	Preparación del proyecto y permisos			x	x								
Fase 2. Reclutamiento	Equipo investigador	Recogida de datos					x							
Fase 3. Resultados	Equipo investigador	Tratamiento y análisis de los datos						x	x					
Fase 4. Difusión	Equipo investigador	Presentación resultados y realización de publicaciones								x	x	x		
Fase 5. Congresos	Equipo investigador	Preparación de las presentaciones											x	x

5. PRESUPUESTO

No supone gasto económico. Puede suponer por parte de la Dirección enfermera y la Dirección médica el reconocimiento de las horas dedicadas a esta investigación dentro y fuera de la jornada laboral de los miembros del equipo de investigadores

El presente proyecto se presentará para financiación fundamentalmente para la parte de difusión: asistencia a congresos y publicaciones.

En la tabla 2 se establecen los conceptos de los gastos, la descripción de los mismos y las cuantías que puede suponer el desarrollo del proyecto.

Tabla 2. Presupuesto

Concepto	Descripción	Cantidad
Imprenta y fungible	Carteles, copias, material para sesiones	500 euros
Técnico análisis de datos	Se requiere experto en análisis de datos para la estadística inferencial	1.000 euros
Asistencia congresos afines	2 congresos anuales	1.000 euros
Estancia, dietas y desplazamientos	Hotel, viaje ida-vuelta, transporte urbano	1.000 euros
Publicación artículo original	1 Open access	2.500 euros
Total	Suma de gastos totales estimados	6.000 euros

Referencias bibliográficas

- Council of Europe (COE, 1997). Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo: COE. <https://www.coe.int/en/web/conventions/fulllist//conventions/rms/090000168007cf98>
- González-Bermejo, D; Solano, MD; Polache, J; Mulet, A; Barreda, D. Los Comités de Ética Asistencial y los Comités de Ética de la Investigación en España: organización, regulación y funciones. *Revi OFIL*. 2020; 30(3): 206-211. <https://dx.doi.org/10.4321/s1699-714x2020000300010>
- Ledesma, F; García, H; Barraza, N; Ciruzzi, S; Ferrería, JC; Iervolino, M; Rodríguez, E. Experiencia del Comité de Ética asistencial de un hospital pediátrico de referencia. *Arch Argent Pediatr*. 2015; 113(1): 42-45.
- López-Urrutia, E; Sancha, A; Useros, D; Galván-Román, JM; García-Sanz, I; Casals, F; de Asúa, DR. Descripción de la experiencia de un servicio de consultoría en ética clínica en el período 2019-2021. *Rev Cli Esp*. 2022; 222(10): 593-598. <https://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2022.11.003>

5. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM, 2003). Decreto 61/2003, de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico, de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y se crean y regulan la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid. <https://www.bocm.es/boletin/bocm-20030527-124>
6. Fins, JJ. Understanding and utilizing the convening power of ethics consultation. *AMA J Ethics*. 2016; 18(5): 540-545. <https://dx.doi.org/10.1001/journalofethics.2016.18.5.msoc2-1605>
7. Galván Román, JM; Fernández Bueno, J; Sánchez González, MA; Real de Asúa Cruzat, D. Consultoría en Ética Clínica: modelos europeos y nuevas propuestas en España. *Cuadernos de bioética*. 2021; 32(104): 75-87. <https://dx.doi.org/10.30444/CB.89>
8. Ministerio de Sanidad y Consumo y Agencia Española del Medicamento (MSC y AEM, 1997). Normas de buena práctica clínica (CPMP/ICH/135/95). <https://www.aemps.gob.es/industria/inspeccionBPC/docs/guiaBPCoctubre-2008.pdf>
9. Fernández-Sola, C; Granero-Molina, J; Díaz-Cortés, MDM; Jiménez-López, FR; Roman-López, P; Saez-Molina, E; Hernández-Padilla, JM. Characterization, conservation and loss of dignity at the end-of-life in the emergency department. A qualitative protocol. *J Adv Nur*. 2018; 74(6):1392-1401. <https://doi.org/10.1111/jan.13536>
10. Lima-Rodríguez, JS; Asensio-Pérez, M; 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. *Gac Sanit*. 2018; 32(4): 362-368. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.005>
11. Alventosa del Río, J. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (II). 2003.
12. Comunidad Autónoma de las Islas Baleares (CAIB, 2006). Voluntades Anticipadas. <https://www.caib.es/sites/voluntatsanticipades/es/tramites-5383/>
13. Arimany-Manso, J; Aragonès-Rodríguez, L; Gómez-Durán, E; Galcerán, E; Martín-Fumadó, C; Torralba-Rosselló, F. El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. *Rev Española Medicina Leg*. 2017; 43(1): 35-40. <https://doi.org/10.1016/j.reml.2016.09.002>
14. Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia (LORE). Boletín Oficial del Estado, n.o 72 (25 de marzo de 2021).
15. Romeo Casabona, CM; Nicolás Jiménez, P; Romeo Malanda, S. Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia. Boletín Oficial del Estado, n.o 72 (25 de marzo de 2021). Manual de bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas). 1.a ed. País Vasco: Dykinson. 2022
16. Meneses Ramírez, S; Hernández Xumet, JE. Los profesionales sanitarios están preparados para la eutanasia?. *Rev Cuid*. 2022; 2: 67-87. <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/32192>
17. Marcos, AM; De la Torre, J. Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia. Boletín Oficial del Estado, n.o 72 (25 de marzo de 2021). Romeo Casabona, C.M., Nicolás Jiménez, P. y Romeo Malanda, S. Manual de bioderecho (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas). 1.a ed. País Vasco: Dykinson; 2022
18. Marcoux, I; Boivin, A; Arsenault, C; Toupin, M; Youssef, J. Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec: study of clinical scenarios. *Can Fam Physician*. 2015; 61(4): e196-e203.
19. López-Matons, N; Terribas i Sala, N; Costas-Muñoz, E. Ley de regulación de la eutanasia: perspectiva de los profesionales asistenciales. *Gac Sanit*. 2022; 36: 87-87. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2021.08.008>
20. Chen, H; Huang, B; Yi, T; Deng, YT; Liu, J; Zhang, J; Wanng YQ; Zhang, ZY; Jiang, Y. Attitudes of Chinese Oncology Physicians Toward Death with Dignity». *J Palliat Med*. 2016; 19 (8): 874-878. <https://dx.doi.org/10.1089/jpm.2015.0344>
21. Wilson, DM; Triscott, JAC; Cohen, J; MacLeod, R. Educational needs of healthcare professionals and members of the general public in Alberta Canada, 2 years after the implementation of medical assistance in dying. *Health Soc Care Community*. 2019; 27(1): 1295-1302. <https://doi.org/10.1111/hsc.12766>
22. Villalonga, M. Conocimiento y uso de los nuevos medios aplicados al registro de las voluntades anticipadas en la Comunidad Autónoma de les Illes Balears [trabajo final de máter]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2011.