



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

**Título:**

***Proyecto educativo sobre la humanización y la ética del cuidado en  
pacientes al final de la vida.***

Alumno: Raquel Alard Redondo

Director: Andrada Cristoltán

**Madrid, abril del 2021**

## **Agradecimientos.**

En primer lugar quiero agradecer a mi directora del Trabajo Fin de Grado, Andrada Cristoltán, por apoyarme en momentos difíciles y encontrar gracias a ella, una fuente de inspiración en los momentos más grises aportándome luz. También quiero agradecerle su paciencia, cariño y disponibilidad, es una gran persona y una excelente profesional.

También quiero agradecer a la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia por haberme enseñado todo lo que hoy se y formar a los alumnos desde la humanización.

Por último, quiero dar las gracias a mis padres, Pedro Javier Alard Josemaría y M<sup>a</sup> Raquel Redondo Domínguez, por brindarme la posibilidad de estudiar aquello que siempre quise. Gracias por acompañarme en cada paso y apoyarme en lo bueno y en lo malo. Sin vuestro apoyo, hoy no podría estar dedicándoos estas palabras.

*“He aprendido que la gente olvidará lo que dijiste y olvidará lo que hiciste, pero nunca olvidará lo que le hiciste sentir”.*

*Maya Angelou.*

## Contenido:

1. Resumen/Abstract.....	4
2. Presentación.....	5
3. Estado de la cuestión.....	6
3.1 Fundamentación.....	6
3.1.1 Base del estudio y recogida de datos.....	6
3.1.2 La muerte desde la antropología, enfoques y periodos.....	6
3.1.3 Ámbito sociocultural de la muerte.....	8
3.1.4 Ámbito psicológico de la muerte.....	10
3.1.5 Conceptualización de la muerte.....	11
3.1.6 Criterios de terminalidad.....	13
3.1.7 Actitud ante la muerte.....	15
3.1.8 Humanización del cuidado y del tratamiento.....	16
3.1.9 Conceptos éticos al final de la vida.....	18
3.2 Justificación.....	23
4. Población y captación.....	24
5. Objetivos.....	25
5.1 Objetivo general.....	25
5.2 Objetivos específicos.....	25
6. Contenidos.....	27
7. Sesiones. Técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	28
8. Evaluación.....	37
9. Bibliografía.....	38
10. Anexos.....	43

# 1. Resumen/Abstract.

**Resumen:** A lo largo de los años, la muerte ha sido vivida de forma distinta siendo considerada como un misterio para el ser humano. Los pacientes al final de la vida necesitan una atención multidisciplinar que requiere colaboración de todos los miembros del equipo. La enfermera proporciona acompañamiento y el punto de unión entre la vida y la muerte. La humanización en la atención sanitaria cobra especial sentido en el paciente al final de la vida. Los distintos conceptos éticos ayudan a la profesión de enfermería a realizar una buena práctica clínica. Se propone un proyecto educativo para las enfermeras del Hospital Universitario Gregorio Marañón con la finalidad de recalcar la importancia de humanizar el trato y cuidar con ética a los pacientes al final de la vida. Para dicho proyecto se realizarán dos sesiones presenciales, actividades vía internet y en dinámica de grupos para reforzar los conocimientos, las habilidades, las actitudes y conseguir los objetivos propuestos.

**Palabras clave:** antropología de la muerte, muerte y enfermería, criterios de terminalidad, humanización del tratamiento, ética y enfermería.

**Abstract:** Death has been experienced in different ways and considered as a mystery for human beings along the years. Patients at the end of their lives need a multidisciplinary attention which require all the team members' collaboration.

The nurse is both the accompaniment and nexus between life and death. Treatment humanisation is especially meaningful at the end of the patient's life. The different ethical concepts help nursing to perform a good medical praxis applying welfare and autonomy principles.

An Educational Project is proposed for the nurses in the Hospital General Universitario Gregorio Marañón aiming at emphasising the importance of humanising the treatment and ethics of the care in patients at the end of their lives. In order to carry out this project, there will be two sessions and online tasks in group work to reinforce the contents, skills and attitudes to achieve the said objectives.

**Key words:** Death Anthropology, Death and Nursing, Termination Criteria, Treatment Humanisation, Ethics and Nursing.

## **2. Presentación.**

El presente trabajo surge tras percibir la necesidad de enfatizar la importancia de la humanización de la atención sanitaria y la aplicación de la ética en el cuidado al paciente, sobre todo al final de la vida. La profesión de enfermería es una profesión vocacional que hace notar su peso e importancia mediante la calidad del cuidado prestado al paciente, pero en ocasiones se ve empañada por el aumento de la ratio asistencial, hecho que provoca agotamiento en el profesional. Todo ello provoca que el personal de enfermería se olvide de manera inconsciente del trato con el paciente y de la calidad que ofrecemos. La deshumanización surge como consecuencia de ese agotamiento físico y psicológico, provocando un deterioro en la calidad del cuidado.

La muerte es una situación intrínseca a la vida, que todos experimentaremos tarde o temprano. Es un momento sumamente delicado que requiere un cuidado exquisito y es deber de todos velar por proporcionar el mejor final de vida posible al paciente que se encuentra en situación terminal. Se debe mantener la humanización en el tratamiento de todos nuestros pacientes y procurar actuar con la ética necesaria, buscando siempre el bienestar del paciente en todo su proceso de asistencia sanitaria.

Además del problema de la deshumanización, existen otros factores que pueden crear controversia en el cuidado del paciente al final de la vida. Esto se debe a la gran cantidad de herramientas tecnológicas que se tienen al alcance hoy día, en relación con el mantenimiento artificial de la vida. Los enfermeros estamos continuamente formándonos en el uso de aparatología cada vez más moderna. Estos aparatos ayudan mucho en el cuidado del paciente, pero hay que saber que no siempre todo es válido para prolongar la vida del paciente.

La idea de este proyecto educativo surgió con el fin de recalcar la importancia del buen cuidado en nuestro día a día con pacientes al final de la vida. El manejo de las situaciones personales de cada individuo y acompañarlos en este viaje dando siempre lo mejor de uno mismo y adecuando la atención a la necesidad del paciente, a su priorización de necesidades, respetándole aun cuando su decisión pueda ser contraria a nuestras creencias o perspectivas.

### 3. Estado de la cuestión.

#### 3.1 Fundamentación.

##### 3.1.1 Base del estudio y recogida de datos.

Para llevar a cabo este proyecto, la búsqueda bibliográfica se ejecutó de la siguiente manera:

Buscadores en formato digital de literatura científica.	Libros en formato papel.	Términos empleados para la búsqueda.
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pubmed</li><li>• Scielo</li><li>• PMC</li><li>• Dialnet</li><li>• Medline</li><li>• SECPAL</li><li>• RAE</li><li>• Revistas clínicas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Biblioteca Universidad Pontificia Comillas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Enfermería y muerte</li><li>• Cuidados paliativos</li><li>• Final de la vida</li><li>• Actitud frente a la muerte</li><li>• Enfermería y humanización</li><li>• Ética y enfermería</li></ul>

Tabla 1: Términos utilizados para la búsqueda. Elaboración propia.

Tras la búsqueda bibliográfica se ha realizado una lectura de artículos y libros para dar forma a la fundamentación y realización del siguiente proyecto.

##### 3.1.2 La muerte desde la antropología, enfoques y periodos.

La muerte ha sido abordada en antropología desde su inicio como disciplina. Ha existido una relación entre seres humanos, espíritus y dioses, la cual ha estado entrelazada con el ámbito sobrenatural. Estudiar el comportamiento del ser humano durante su trayectoria vital, sus ritos y costumbres, guarda especial relación con el estudio del propio proceso del morir<sup>(1)</sup>. Cada cultura tiene distinta forma de entender la muerte. Esto se debe a que cada ser humano construye su historia a través de sus vivencias particulares y estas vivencias se extrapolan a la forma de entender la vida y la muerte<sup>(2)</sup>.

La muerte es la última experiencia del ser humano y es considerada un misterio. Los seres humanos tienen la necesidad de reencontrarse con la naturaleza y con su fe a medida que el final de la vida se acerca. La antropología de la muerte ha nacido en la prehistoria y se encuentra repleta de los diferentes caminos culturales que hacen complejo su entendimiento desde un único punto de vista. Muchos autores han proporcionado diferentes enfoques y teorías distintas, que tienen como principal objetivo entender el morir, las ceremonias, los rituales, el luto, la trascendencia del ser humano tras la muerte y las relaciones entre los vivos, entre otras muchas cosas<sup>(3)</sup>. La muerte es considerada un proceso biológico, social y cultural<sup>(4)</sup>.

Podemos concentrar el estudio de la muerte en tres grandes períodos<sup>(1)</sup>:

- I. Formado por las teorías de finales de siglo XX y principios del siglo XXI. Se relaciona con el espíritu y el alma de los seres humanos. Destacan autores como *E.B. Tylor*, *Freud*, *Malinowski* y *Evans-Pritchard*. Para estos autores la muerte es un proceso que se ha ido formando a través de la religión y en la forma de venerar a los que han muerto. Debe ser comprendida como algo natural y una necesidad que debe ser satisfecha, pues tiene significados importantes dentro de las relaciones de los seres humanos.
- II. Mucho más corto que el primero, guiado por autores como *Clifford Geertz*, *Lévi-Strauss*, *Jack Goody*, *Death*, *Marvin Harris* y *Renato Rosaldo*. Para estos autores la muerte se encuentra ligada a la forma de vivir, la cultura y el entorno social de los individuos. De esta forma a través de la muerte se puede conservar la cultura de la vida con el paso del tiempo. La forma de mantener viva esa cultura es a través de los ritos funerarios, los detalles y los sentimientos ya que la muerte trae más significados a los que siguen vivos que para los que se han muerto. Por ello el segundo periodo se relaciona con el significado social, las organizaciones y las estructuras usando la demografía y la ecología como enfoques dentro de la sociedad.
- III. Data de los años noventa hasta la actualidad. Este último período envuelve la modernidad de la sociedad, con las emociones e incluye la memoria y el olvido del ser que se ha ido a modo de buscarle un sitio en nuestra propia memoria. Los autores que destacan son *Nancy Scheper-Hughes* y *Marc Augé*. Ambos expresan que la naturaleza es parte de nosotros. Cuando el hombre muere, deja libre el espacio que ocupa y debe considerarse la historia de cada sujeto y su simbolismo.

Gracias a la visión de los distintos autores, se han ofrecido enfoques y pensamientos construyendo así las diferentes teorías explicativas para conocer la antropología de la muerte, lo que esta engloba con sus problemas y la intención de resolver y dar respuesta los mismos.

### 3.1.3 **Ámbito sociocultural de la muerte.**

La última experiencia del ser humano es la muerte. Tanto el final de la vida, como la muerte son conceptos importantes a los cuales tanto los sanitarios como los demás individuos de la sociedad, debemos hacer frente a diario<sup>(3,4)</sup>. Tales conceptos cobran un peso importante debido a su complejidad, por ello se deben realizar distintas consideraciones en el aspecto de la clínica de la muerte como en el diagnóstico de la misma<sup>(4)</sup>.

Morir tiene que ver con la terminalidad, con la finitud de la vida, mientras que el proceso de la muerte engloba las decisiones que se puedan llegar a tomar. Morir, muerte clínica o muerte son términos distintos<sup>(4)</sup>:

- El **morir** hace referencia al momento biológico.
- La **muerte** se refiere a la fase o suceso contrario a la vida. Tiene ciertas similitudes con la muerte clínica.

Para A. M. García Hernández<sup>(3)</sup>: *“la muerte y el morir del otro se presenta como esbozo del objeto de estudio antropológico de la muerte, como ciencia del hombre que ha buscado leyes universales de pensamiento y sociedad teniendo en cuenta las diferencias espaciales y temporales, tratando de encontrar modelos universales explicativos situando al hombre con su sistema de valores y creencias.”*

- La **muerte clínica** se considera como aquella necesidad de dar una definición al propio proceso de muerte. Para llegar a la definición se deben tener criterios, datos y hechos que la diagnostiquen de manera adecuada. La muerte celular y su progresión en los tejidos provoca los signos de muerte, que se hacen más evidentes ante la muerte clínica. Algunos signos son más importantes que otros, entre ellos los considerados vitales: latido cardíaco y las respiraciones. Ante la ausencia de estos signos vitales, la muerte del paciente se considera inminente. Dado que la muerte clínica es un problema a nivel práctico, también nos conduce a un problema ético, ya que la toma de decisiones está presente.



Para *J.L. Trueba* las causas de muerte se clasifican en dos grupos<sup>(4)</sup>:

- La **muerte repentina/inesperada**: aquella que puede tener un detonante repentino, afecta a algún órgano de carácter vital, o se produce de forma aguda. Este tipo de muerte trae consigo un duelo difícil debido a que la anticipación de los acontecimientos, imposibilitan la despedida. Suelen dar lugar a duelos patológicos.
- La **muerte terminal/esperable**: aquella que se produce tras el padecimiento de una enfermedad crónica y/o degenerativa. En este tipo de muerte es posible despedirse del paciente y anticipar el duelo.

A lo largo de la historia, en Occidente la muerte ha evolucionado de la siguiente manera<sup>(5)</sup>:

- Desde la antigüedad hasta la edad media, encontramos la muerte domesticada. Se esperaba a la muerte de forma natural y con público. La sociedad y el propio muerto encomendaban su alma a Dios.
- Entre los siglos XI-XII, encontramos la muerte propia. Se dejaba a un lado lo natural y aumentaba el dramatismo de la circunstancia.
- Desde el siglo XVIII, encontramos la muerte ajena. El dramatismo alcanza un grado superlativo. Las tumbas, los cementerios y los ritos funerarios cobran especial atención sobre todo por el arte.
- Desde el siglo XX, encontramos la muerte prohibida. En este siglo se realizó el cambio más importante, conocido como ocultamiento de la muerte. En este ocultamiento, el enfermo no conoce su destino. El médico en la antigua edad media estaba en la obligación de informar, hoy en día la información se da en menores cantidades y en algunas ocasiones el hecho de informar puede llegar a tratarse incluso como un problema de ética clínica.

En la sociedad actual existen dos criterios aceptados para llegar al diagnóstico clínico. Estos diagnósticos nos llevan a tener que replantearnos decisiones éticas ya que en la sociedad actual tenemos al alcance la medicina tecnológica y medidas de soporte artificial<sup>(4)</sup>:

- **Criterio cardiopulmonar:** ausencia de latido cardiaco y de respiración.
- **Criterio encefálico:** el encéfalo ha dejado de realizar sus funciones, aunque siga existiendo actividad cardiovascular y/o ventilación artificial.

### 3.1.4 **Ámbito psicológico de la muerte.**

Desde el siglo XX tras el avance del ocultamiento de la muerte, ésta pasó a ser objeto de estudio desde el punto de vista psicológico. *H. Feifel*, fue el precursor de la psicología moderna, gracias a su libro de ensayos *The Meaning of Death*, 1959<sup>(6)</sup>. *R. Kastembaun* en su libro *The psychology of the death*, 2000, también quiso abordar este tema<sup>(7)</sup>.

En 1972 *Kübler-Ross* publicó su obra, *Sobre la muerte y los moribundos*, en la cual relató sus propias experiencias con los pacientes y las familias de aquellos que se encontraban al final de la vida. *Kübler-Ross* contribuyó con su obra, a las distintas fases del duelo. Para *Kübler-Ross*, negar las fases del duelo y la muerte es consecuencia de no estar preparados psicológicamente para su afrontamiento. Su obra ayuda a comprender los diferentes sentimientos a los que se expone el ser humano ante una pérdida. Clasifico cinco fases ante el proceso de morir<sup>(8)</sup>:

- I. **La negación y el aislamiento:** el hombre tiene miedo a la muerte y como tal la niega. Esta es una fase provisional ya que después permite madurar la noticia e ir modificando poco a poco la actitud hasta un afrontamiento de la nueva situación.
- II. **La ira:** fase complicada para la familia y el entorno. El individuo que se encuentra cerca de la muerte proyecta su total negatividad hacia todo lo que le rodea, normalmente esta proyección suele ser al azar. Es una fase dónde debe predominar la escucha y el entendimiento para que cese esa rabia y se acepte la nueva situación.
- III. **El pacto:** fase breve que después de la negación y la ira, busca un acuerdo pactado antes de aceptar la nueva situación. Este nuevo pacto suele hacerse consigo mismo o con Dios.

- IV. **La depresión:** gran sensación de pérdidas de todo tipo (trabajo, proyectos, futuro). En esta fase se debe ayudar a buscar el lado bueno de las cosas.
- V. **La aceptación:** tras haber manifestado todas las fases anteriores, esta es una etapa donde apenas aparecen sentimientos, abunda la indiferencia, hay pérdida del interés, el individuo busca la paz para aceptar su destino. Es una fase especialmente complicada para la familia.

A través de las distintas etapas del duelo, se intenta progresivamente reparar la pérdida del individuo y recomponer a la familia, amigos y pareja.

### 3.1.5 Conceptualización de la muerte.

Para entender la necesidad de los pacientes al final de la vida es preciso que se aclaren conceptos importantes. Estos conceptos tienen que ver con la clínica del paciente.

La *SECPAL*, establece cinco características que deben darse para hablar de paciente con enfermedad terminal<sup>(9)</sup>:

- Presencia de enfermedad que sea avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de respuesta al tratamiento.
- Clínica con síntomas múltiples, multifactoriales y progresivos.
- Impacto emocional tanto en el paciente como en su entorno y en el equipo multidisciplinar que le atiende.
- Pronóstico de vida reducido.

La OMS define enfermedad crónica como<sup>(10)</sup>:

*“aquellas enfermedades de larga duración y progresión lenta. Entre ellas encontramos enfermedades cardíacas, infartos, cáncer, enfermedades respiratorias y la diabetes.”*

Los Cuidados Paliativos surgen para dar respuesta a aquellos pacientes cuya clínica tiene un pronóstico de vida desfavorable. Se aplican tanto en pacientes oncológicos como no oncológicos. Su objetivo principal es brindar confort al paciente, calidad de vida, cuidado de su entorno, control de síntomas, apoyo psicológico y emocional, entre otras diversas cosas<sup>(11)</sup>. *Cicely Saunders* es conocida por provocar un cambio en la atención a los pacientes al final de

la vida, fundó St Christopher's Hospice en el año 1967 en Londres. Dicho centro primero abrió con la intención de atender únicamente a los enfermos terminales, pero más adelante comenzó la enseñanza acerca de los Cuidados Paliativos<sup>(5,12)</sup>.

Lynn y Adamson establecen cuatro posibles trayectorias en el paciente al final de la vida. Estas trayectorias se distinguen en<sup>(13,14)</sup>:

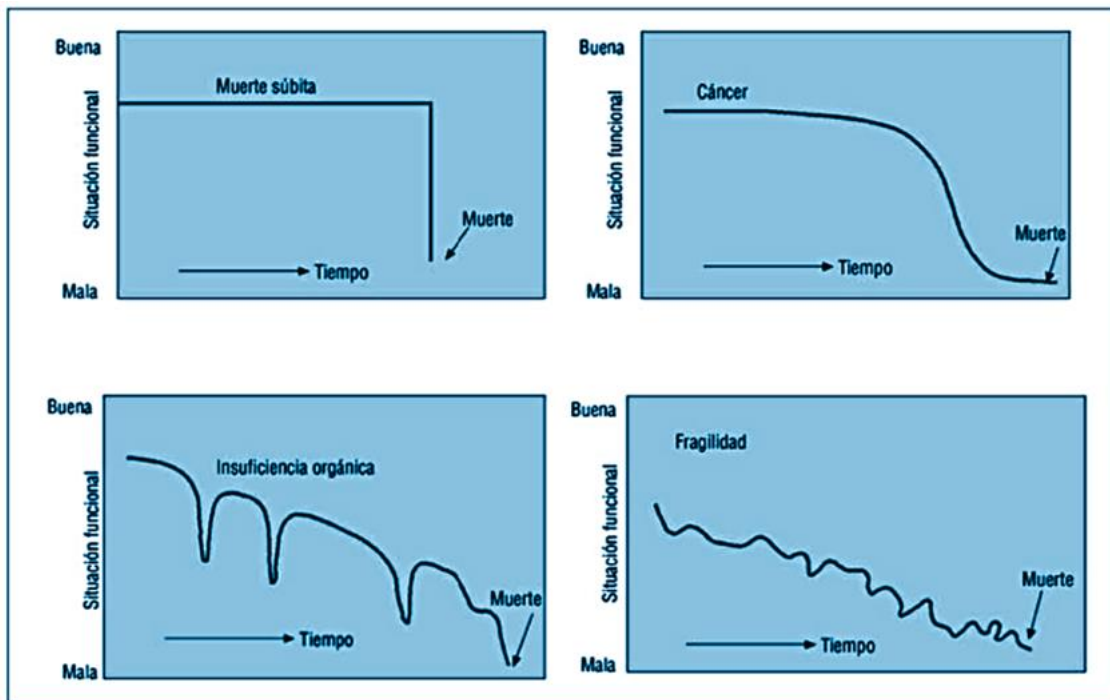


Imagen 1: Trayectorias al final de la vida según Lynn y Adamson (2003)<sup>(14)</sup>.

- **Muerte súbita:** se considera una trayectoria imprevisible.
- **Cáncer:** la enfermedad puede mantenerse estable hasta que el tratamiento deja de hacer efecto, por lo tanto, el desenlace es la muerte.
- **Insuficiencia orgánica:** trae consigo la pérdida de la calidad de vida. A lo largo de su evolución pasa por diferentes subidas y bajadas debido a las reagudizaciones y los ajustes del desarrollo de la patología al tratamiento.
- **Fragilidad:** relacionado con la edad, a mayor edad, mayor fragilidad y por lo tanto el pronóstico es desfavorable en el tiempo.

### 3.1.6 Criterios de terminalidad.

Cuando se habla de terminalidad, se habla de aquellas enfermedades que no van a responder de manera favorable al tratamiento<sup>(4,15)</sup>. Las diferentes entidades internacionales, han establecido una serie de definiciones para los enfermos en fase terminal:

- La Organización Mundial de Salud (OMS)<sup>(10)</sup>.
- La International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC)<sup>(16)</sup>.
- Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL)<sup>(9)</sup>.

Los criterios de terminalidad se aplican tanto a pacientes oncológicos como los no oncológicos<sup>(15)</sup>:

- **Criterios de terminalidad en pacientes oncológicos:** enfermedad oncológica en estado avanzado que es progresiva en el tiempo e incurable. Se suele clasificar con el Estadio Clínico IV. Suelen ser pacientes que pese a estar recibiendo un tratamiento activo para su patología, no responden efectivamente al mismo.
- **Criterios de terminalidad en pacientes no oncológicos:**
  - Insuficiencia Respiratoria Crónica<sup>(17,18,19)</sup>.
  - Insuficiencia Cardíaca con Disnea Basal<sup>(17,20,21,22)</sup>.
  - Hepatopatías crónicas<sup>(17,23,24)</sup>.
  - Insuficiencia Renal crónica en estadio 5 según NKF (Natural Kidney Foundation)<sup>(17,25,26)</sup>.
  - Demencia en estadio 7 según las escalas GDS (Global Deterioration Scale de Reisberg) y FAST (Funcional Assesment Staging)<sup>(17,27,28,29)</sup>.
  - Enfermedad neurológica avanzada con deterioro cognitivo, escala de Pfeiffer con > 7 errores y/o deterioro para las ABVD, test de Katz<sup>(15,29)</sup>.
  - Enfermedad de Parkinson, clasificación de Hoen y Yahr en estadio 5<sup>(15,30)</sup>.
  - Tuberculosis resistente<sup>(31)</sup>.

Los criterios diagnósticos en pacientes oncológicos y no oncológicos se valoran de diferente manera utilizando diferentes escalas según la terminalidad. Para valorar los criterios en los pacientes no oncológicos, se necesitan utilizar las diferentes herramientas que se tienen al alcance<sup>(15)</sup>:

- FAST (Functional Assessment Staging Test)<sup>(32)</sup>.
- Índice BODE<sup>(33,34)</sup>.
- Índice PALIAR<sup>(35)</sup>.
- Índice de Barthel<sup>(36)</sup>.
- Índice de Lowton y Brody<sup>(36)</sup>.
- Test de Folstein<sup>(37)</sup>
- Test de Pfeiffer<sup>(38)</sup>.
- Edad del pacientes: a mayor edad , mayor comorbilidad y fragilidad asociadas.
- Estado nutricional: Mini Encuesta Nutricional del Anciano (MNA)<sup>(39)</sup> y el Índice de Masa Corporal (IMC)<sup>(40)</sup>.
- Tiempo: refiriéndose al proceso desde que aparecen los síntomas.
- Unidad familiar/soprote familiar: sin apoyo familiar, el pronóstico de la vida del paciente no será favorable.

Por otro lado, para valorar los criterios de terminalidad en pacientes oncológicos, se utilizan las siguientes herramientas<sup>(15)</sup>:

- Escala de Karnofsky<sup>(41,42)</sup>.
- Escala de Zubrod o performance status ECOG<sup>(42)</sup>.
- Índice de Pronóstico de Supervivencia, PaP Score<sup>(43)</sup>.
- Chuang Predictor Score<sup>(44)</sup>.
- PiPs (Prognosis in Palliative Care Study)<sup>(45)</sup>.

Escalas que se pueden aplicar en pacientes oncológicos y no oncológicos:

- PPI (Palliative Prognostic Index)<sup>(46)</sup>.
- Escala funcional paliativa (Palliative Performance Scale, PPS)<sup>(42,47,48)</sup>.

La valoración de cada paciente de manera personal e individualizada según el tipo de enfermedad que sufre ayuda a paliar los síntomas. La introducción de los cuidados paliativos en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas e incurables es una buena forma de corresponder a la calidad de vida.

### 3.1.7 Actitud ante la muerte.

A lo largo de los años, el hombre se ha preguntado por la muerte, sus causas, su origen y lo que significa<sup>(5)</sup>. El profesional sanitario, debe tener una adecuada formación para proporcionar la mejor atención que se pueda prestar a un paciente con enfermedad terminal. Esta formación debe tener en cuenta otros aspectos que rodean no solo la propia muerte, si no, el duelo, los cuidados paliativos, el acompañamiento a los familiares del enfermo, entre otras cosas<sup>(49)</sup>.

Los profesionales sanitarios, ante la agonía de un paciente al final de la vida, pueden experimentar diferentes sentimientos como la angustia o el miedo<sup>(49)</sup>. Algunos pueden incluso no querer implicarse por no compartir el dolor de la persona que se está muriendo, llegando a mostrarse distantes, desarrollando mecanismos de defensa ante lo vivido<sup>(50)</sup>.

*S. M. Espinosa*, realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal en los profesionales sanitarios, enfermeros y auxiliares, que trabajan en unidades de Cuidados Paliativos y Oncología en distintos hospitales. En dicho estudio se demostró que gran parte de los profesionales consideran que su formación es inadecuada para tratar la muerte. Además, reconocieron que en sus instituciones no existe apoyo tras enfrentarse cada día con la muerte<sup>(49)</sup>.

La vida humana es muy compleja y no deja de serlo cuando llega el final. Las atenciones de los profesionales sanitarios están acompañando al paciente en todo su recorrido hasta el final de la vida. Durante ese recorrido aparecen ciertas dificultades para el profesional sanitario como el exceso de trabajo, falta de integración por parte del equipo, falta de comunicación entre médicos con pacientes y familiares, visita de familiares que no conocen la situación del enfermo entre otras muchas cosas<sup>(51,52)</sup>.

La muerte es algo natural en el ser humano, está rodeada de culturas y tradiciones que acompañan el proceso de morir y de muerte<sup>(2)</sup>. Existen diferentes factores personales y sociales, que hacen que la experiencia de la muerte vivida por el profesional sanitario sea única y diferente para cada uno. Pese a que la ansiedad es un sentimiento importante en el afrontamiento de la muerte, es algo normal y humano sentirlo y por eso, dentro de unos límites es necesario<sup>(27)</sup>.

E. Kübler-Ross. Carta para un niño con cáncer<sup>(5)</sup>:

“Ésta es una historia sobre LA VIDA y las tormentas, sobre las semillas que plantamos en primavera, las flores que florecen en verano y las cosechas del otoño. Sobre LA MUERTE que a veces llega demasiado pronto y para alguna gente llega tarde.”

### 3.1.8 Humanización del cuidado y del tratamiento.

El cuidado está implícito en la formación de enfermería, sin embargo, el cuidado humanizado va mucho más allá. Las enfermedades necesitan cuidados y atención por parte del profesional sanitario, pero no debemos centrarnos en la enfermedad, sino en la persona que la padece. Para que se consiga un auténtico cuidado humanizado, es necesario introducir valores en la práctica clínica, estos valores se pueden clasificar en tres<sup>(53)</sup>:

- I. **Conocimiento:** necesario para conocer lo que significan los valores y desarrollarlos.
- II. **Habilidades:** a través de diferentes técnicas prácticas, se pueden aportar valores.
- III. **Actitudes:** ser humilde y conocer las limitaciones para respetar a todos los pacientes.

Los sistemas de salud actuales se enfocan en la prevención de las enfermedades y procuran que la asistencia sanitaria sea de calidad. *Florence Nightingale* destacó por no sólo centrarse en los cuidados destinados al paciente, sino también por conocer el ambiente que rodea a cada individuo<sup>(54,55)</sup>.

Para que se lleve a cabo un cuidado humanizado, se deben tener en cuenta cinco atributos que están relacionados con distintas visiones tanto científicas, como la biología y la enfermería y humanistas, como la filosofía, la bioética y el derecho. Estos cinco atributos son<sup>(54)</sup>:

- I. **El ser humano:** se caracteriza por ser complejo, es una mezcla entre sus características genéticas con la exposición al medio ambiente que lo rodea.

La RAE define al ser humano como<sup>(56)</sup>:

“Dicho de un ser, que tiene naturaleza de hombre (ser racional).”



Al ser un ser racional, surgen debates con importantes dificultades que se encuentran muy relacionados con la bioética y la ética<sup>(54)</sup>.

- II. **Relación profesional- usuario:** considerado un atributo básico para llevar a cabo un cuidado humanizado. En este atributo aparece otro concepto que es la deshumanización, siendo esta la pérdida de las cualidades humanas.
- III. **El acto del cuidado:** debido a los dos primeros atributos, aparece el acto del cuidado como hecho de responsabilidad en el cuidado de los pacientes. Se desarrolla trabajando los saberes: el saber (cognitivo), el saber hacer (práctico), por último, el saber estar.
- IV. **La comunicación:** el ser humano tiene la capacidad de hablar y por tanto de comunicarse. Esta debe usarse para transmitir conocimientos e información y conseguir razonamiento humano ante las decisiones.
- V. **Paradigma Holístico:** visualiza el mundo y al ser humano desde un foco multidisciplinar en la práctica clínica.

La humanización por tanto requiere calidad en el comportamiento del profesional. Es necesario saber que el ser humano tiene derechos como persona propia, pero también el cuidado humanizado por parte del profesional requiere conocer y respetar la dignidad del paciente. El cuidado en enfermería puede deteriorarse por la rutina y provocar crisis en el personal sanitario, alejándolo del cuidado humanizado provocando así la deshumanización en el cuidado y en el sistema de salud<sup>(54,57)</sup>.

Para que se logre un auténtico cuidado humanizado integral, se precisa una mezcla de la parte emocional junto con el saber. Con la suma de esfuerzos personales y colectivos, a través de distintas estrategias como la formación por parte de docentes y de estudiantes, se potencia el cuidado humanizado<sup>(57)</sup>.

La enfermería pese a un diagnóstico terminal o al final de la vida, sigue asegurando confort y bienestar al paciente, a su familia y su entorno. El proceso humanizado de muerte requiere de habilidades como la comunicación, el acompañamiento y la veracidad para lograr una atención clínica idónea. *M.A Lopera* a través de un estudio de investigación comprobó que las enfermeras rechazan el uso de tecnologías que impiden la muerte de forma natural del

paciente. Dicho estudio demostró que las enfermeras respetan la autonomía del paciente y su dignidad para tomar decisiones, consideran a las personas como seres integrales que tienen necesidades físicas, psicológicas y espirituales. El cuidado humanizado al final de la vida debe ser para el enfermo y su entorno, teniendo la enfermería un papel importante como punto de unión para ayudar en el momento de la transición de la vida a la muerte<sup>(58)</sup>.

### 3.1.9 Conceptos éticos al final de la vida.

El final de la vida es un proceso que todos los seres humanos van a experimentar. Las enfermeras ante este acontecimiento se encuentran acompañando no sólo a los pacientes sino también a sus familiares. Las enfermeras desarrollan la necesidad de cuidar y ayudar al otro y esto se manifiesta por el concepto de cuidado ideal. Dicho cuidado debe tener tres elementos fundamentales que son<sup>(59)</sup>:

- I. **La receptividad:** a modo de entender y querer ayudar al paciente, reconociendo los deseos y las necesidades del mismo.
- II. **La conexión:** una relación entre el profesional de enfermería con el paciente genera compromisos.
- III. **La respuesta o sensibilidad:** refiriéndose a la capacidad de respuesta del profesional para atender al paciente.

En los últimos veinte años se ha experimentado un crecimiento acerca de la investigación de los cuidados de enfermería, buscando un concepto de cuidado idóneo del cual surgió un nuevo modelo. Este nuevo modelo se basa en cuatro principios, dónde el más importante es la beneficencia, el cual busca el bien del paciente, respetando su autonomía y dejándolo ser partícipe de su situación y tomador de las decisiones que le conciernen<sup>(60)</sup>. Además de este principio, en las relaciones sanitarias de la enfermera con el paciente, se desarrollan la confidencialidad y la defensa a modo de proteger al paciente<sup>(59)</sup>.

Los conceptos éticos que se hacen presentes al final de la vida son la responsabilidad, la dignidad humana y la futilidad del tratamiento<sup>(5)</sup>.

El final de la vida está rodeado de decisiones que deben ser escuchadas y comprendidas. El paciente y su entorno deben sentir el apoyo en la práctica de los cuidados para mejorar su calidad de vida. Dicho apoyo pasa por la comprensión, sabiendo que son pacientes y no

objetos de estudio y la compasión, para situar al personal de enfermería en la piel del otro. Hacer propio el dolor ajeno<sup>(5)</sup>.

Para que se demuestre que los conceptos éticos no son únicamente teoría, se ponen en marcha distintas herramientas que son:

- **Control de síntomas al final de la vida:** el control de síntomas en un paciente con enfermedad avanzada ya sea oncológica o no oncológica necesita de un abordaje integral. Es necesario manejar todas las esferas que rodean al paciente: la física, psicológica, social, espiritual y emocional. Para un correcto manejo de los síntomas se realiza un abordaje multidisciplinar dentro del equipo. Cada paciente es único y sus síntomas distintos, por ello es necesario que los cuidados del control de síntomas sean exclusivos para cada paciente<sup>(5)</sup>.
- **Nutrición artificial:** existen dos tipos, la nutrición enteral y la parenteral. Cualquier tipo de nutrición debe aportar las necesidades de cada paciente, además de individualizar cada tratamiento. Los equipos de soporte nutricional se encuentran formados por equipos de valoración multidisciplinar los cuales llevan el seguimiento de aquellos pacientes que precisan de nutrición artificial. La nutrición artificial puede usarse tanto en el ámbito hospitalario como en el extrahospitalario y por ello es una alternativa para el paciente al final de la vida que no mantiene una apropiada función digestiva ya que sin estos cuidados se puede hacer daño al paciente de forma innecesaria o provocar la muerte, lo que sería una forma de eutanasia<sup>(61,62)</sup>.
- **Consentimiento informado (CI):** es un documento legal que permite dar prioridad y preferencia a los deseos del paciente en cuanto a qué intervenciones se van a realizar sobre él. Se encuentra recogido en el Boletín oficial del Estado (BOE), en la Ley Básica de la Autonomía del Paciente 41/2002, la cual define el CI como<sup>(53,63)</sup>:

*“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.”*

Para que el CI tenga validez, deben existir ciertos requisitos<sup>(53)</sup>:

- **Comunicación hablada**, con aportaciones científicas y apoyo por escrito. La historia clínica (HC) debe tener guardados todos los procesos y los acontecimientos que hayan surgido en la vida del paciente.
- **Voluntario**, el CI debe hacerse de forma libre, sin coacciones ni manipulaciones, de lo contrario, no será válido.
- **Recoger la información precisa**, con lenguaje entendible para la familia y el enfermo. Además se debe informar de los riesgos que puedan causar ciertos procedimientos e intervenciones.

Existen excepciones para el CI, como ocurre en una urgencia vital, incapacidad del paciente que requiera de tutores legales, riesgo para la salud pública y casos legales y judiciales<sup>(53)</sup>.

- **Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)**: ajustar el tratamiento al paciente según su situación y sus necesidades. Se producen frecuentes conflictos relacionados con las decisiones que se toman al final de la vida, especialmente en la adecuación del esfuerzo terapéutico<sup>(63)</sup>. Se encuentra ligado a los principios bioéticos de la autonomía, no maleficencia, justicia y beneficencia<sup>(62)</sup>. La actitud de los profesionales en este concepto no es homogénea y cambia según la especialidad, la experiencia y las propias creencias. La atención primaria es un sitio idóneo para acercarse a la vida y a los valores de nuestros pacientes y sus familiares, y no solo a la enfermedad, lo que hace que sea el sitio adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades o de voluntades anticipadas (DVA)<sup>(63)</sup>.
- **Rechazo del tratamiento**: engloba la decisión de forma autónoma del paciente a no querer recibir un tratamiento médico o a empezarlo, por ello está unido a la autonomía del paciente. El rechazo al tratamiento se encuentra ligado a los principios de autonomía (yo decido) y al principio de beneficencia (buscar el bien)<sup>(64)</sup>.

- **Documento de voluntades anticipadas (DVA):** dicho documento busca la autonomía del paciente para tomar decisiones sobre su vida. Se consideran una ampliación del CI. Este documento se considera muy útil cuando el paciente ya no puede tomar decisiones por tener una enfermedad de mal pronóstico. La anticipación de las voluntades del enfermo ayuda a la familia a la hora de tomar decisiones. Este documento debe realizarlo una persona mayor de edad, de forma libre y con los requisitos que la ley exige. Dentro de este documento, el paciente puede elegir que quiere hacer con su cuerpo cuando su enfermedad le impida tomar decisiones por sí mismo, puede recalcar que quiere que se haga con su cuerpo en el momento del fallecimiento o con sus órganos. Existen ciertos límites en un DVA que son<sup>(62)</sup>: las voluntades expresadas en el documento vayan en contra de la ley, las instrucciones sean lo opuesto a una buena ética profesional o práctica clínica, la situación clínica del paciente cambie y finalmente no sea la prevista cuando se realizó el DVA.
- **Comunicación enfermera-paciente:** la comunicación es una herramienta necesaria para comprender al paciente, su familia y el entorno que les rodea. Se debe trabajar en ella para conseguir confianza entre enfermería-paciente y conseguir así un entendimiento que tenga como finalidad la calidad de vida, el confort del tratamiento, dar apoyo y seguridad<sup>(6)</sup>.

Uno de los conceptos éticos que genera mayores conflictos es la eutanasia. La eutanasia es conocida como la buena muerte, aunque en su definición se la conoce por ser<sup>(65)</sup>:

*“la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que tiene una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.”*

La eutanasia ha sido recientemente aprobada en España, el 18/03/2021 en el congreso de los diputados de Madrid, con una serie de requisitos que se recogerán oficialmente en el BOE en los próximos meses.

*F Elizari Basterra* en su libro *“10 palabras clave ante el final de la vida”* explicó las diez ideas que pueden llegar a la mente en el final de la vida, tratando todas ellas desde un punto de vista ético y clínico<sup>(11)</sup>.

Gracias al gran desarrollo por parte de la medicina en el siglo XX, hoy en día se cuenta con una gran cantidad de aparatología con eficacia tanto diagnóstica como terapéutica probadas. Este uso de las nuevas tecnologías se ha metido de lleno en el mundo sanitario, ayudando a los profesionales en el control de los pacientes y su seguimiento terapéutico. No obstante, el uso y desuso de estas tecnologías tiene un trasfondo ético, esto se debe a que no todo vale. Un buen profesional debe tener comportamientos y conductas éticas y legales que avalen su trabajo. Para utilizar las tecnologías se debe tener en cuenta siempre al paciente, el tratamiento deberá buscar siempre el beneficio de este<sup>(66)</sup>.

El Código Deontológico de la Enfermería Española elaborado en 1973 por el Consejo Internacional de Enfermería, fue desarrollado para que se pudiesen resolver todos aquellos problemas éticos que puedan llegar a plantearse en la profesión de enfermería cuando es ejercida. A través de los diferentes capítulos y artículos que nos encontramos, los enfermeros deben saber que tienen responsabilidades en cuanto a<sup>(67)</sup>:

*“1º Prevención de enfermedades. 2º Mantenimiento de la salud. 3º Atención, rehabilitación e integración social. 4º Educación para la salud. 5º Formación, administración e investigación en Enfermería.”*

Dado que la enfermería está encaminada a mejorar la calidad de vida de los demás y satisfacer las posibles necesidades tanto de individuos sanos, así como enfermos, debe tener en cuenta su participación como profesional de forma activa en el entorno social, la aplicación de su ejercicio con ética y tener respeto con los derechos humanos. El Código Deontológico de la enfermería Española se dirige a tres grupos: la enfermera y el ser humano, la enfermería y la sociedad y por último, la enfermera y el ejercicio profesional<sup>(67)</sup>.

## **3.2 Justificación.**

El ser humano se ha interesado por la muerte durante toda su vida. A medida que la profesión de enfermería ha crecido junto con las nuevas tecnologías y los ritmos de trabajo se puede llegar a olvidar lo bonito de la calidad asistencial en el paciente al final de la vida. La práctica de enfermería está rodeada de valores y principios que tienen como finalidad mejorar la calidad de vida de los pacientes y ayudarles en el recorrido de la vida y en el proceso de la muerte. Estos valores y principios deben ser llevados a cabo en la labor asistencial y en la práctica clínica, por ello, el papel de la enfermera es fundamental.

Además de la humanización del tratamiento, la profesión de enfermería se encuentra acompañada por los conceptos éticos que rodean a esta profesión. La enfermería debe buscar el bien para el paciente y su calidad asistencial, por ello la comunicación enfermera-paciente debe ser algo trabajado para generar confianza y lograr una mejora en la calidad asistencial. Las enfermeras estamos en la obligación de informar correctamente a los pacientes, con veracidad y ofrecerles (junto al resto del equipo) las herramientas necesarias, para que tomen decisiones sobre su vida cuando se encuentra al final de esta.

Para recordar la importancia de la humanización y la ética en la profesión de enfermería, se propone un proyecto educativo con sesiones para refrescar algunos conceptos y practicar el trabajo en equipo, siendo este un elemento importante para realizar una correcta e íntegra valoración del paciente.

## 4. Población y captación.

La población diana a la cual va dirigido el presente trabajo la conforman los enfermeros del Hospital General Universitario Gregorio Marañón que dan atención directa al paciente adulto. En cuanto a la población accesible, la conformarán los enfermeros del HGUGM que realizan su labor asistencial en las siguientes plantas de hospitalización de adultos y en las que además se registran mayores tasas de mortalidad. Estas plantas junto con su dotación de enfermeros son las siguientes:

- Medicina interna: 14
- Neurología: 19
- Cardiología y Cirugía cardiaca: 15
- Cirugía general y digestiva: 5
- Geriátrica: 10
- Hematología y oncología: 73
- Nefrología: 54
- Neurocirugía: 24

La población accesible total es de 204 enfermeros. La muestra final estará formada por el número total de enfermeros que se hayan inscrito en las listas que se dejarán los botiquines de dichas unidades. Ver anexo 1.

Se ha decidido realizar un proyecto educativo piloto con aquellos profesionales que afrontan la muerte con mayor frecuencia en su ámbito laboral. Una vez finalizado, se continuará con la propuesta formativa en las demás especialidades.

Para llevar a cabo el presente trabajo, se iniciará la captación por aquellos profesionales que debido a vínculos laborales, sean más accesibles. Se llevarán a cabo reuniones informativas con las supervisoras de los servicios seleccionados, mediante las que se informará acerca del desarrollo del plan formativo, dándose a conocer los objetivos del mismo y la metodología de las sesiones. Se realizará de la misma manera una infografía y un folleto que se colocará de manera estratégica en los controles de enfermería de cada servicio. Ver Anexo 2 y 3.



## **5. Objetivos.**

### **5.1 Objetivo general.**

Adquisición y desarrollo de habilidades y conocimientos necesarios para llevar a cabo una atención sanitaria diaria basada en la humanización del cuidado y respetando los principios bioéticos.

### **5.2 Objetivos específicos.**

Los objetivos específicos se desarrollarán por áreas de aprendizaje:

#### **Área cognitiva:**

El participante al finalizar las sesiones será capaz de:

- Explicar las diferencias entre la muerte repentina vs la muerte terminal.
- Identificar los distintos períodos de la antropología de la muerte.
- Describir las fases por las que pasa un paciente durante el proceso de morir.
- Identificar las características de un paciente terminal.
- Describir las distintas fases del duelo.
- Analizar las trayectorias de la vida según *Lynn y Adamson*.
- Definir los cuidados paliativos.
- Explicar los criterios de terminalidad del paciente oncológico vs el no oncológico.
- Describir los atributos de la humanización del cuidado y del tratamiento.
- Conocer los conceptos éticos más importantes al final de la vida.
- Conocer la importancia de la comunicación de enfermera-paciente.

### **Área afectiva:**

Al finalizar las sesiones, el participante será capaz de:

- Compartir sus posibles miedos respecto a la muerte.
- Expresar la percepción en cuanto al duelo de pacientes y familiares.
- Expresar su actitud ante la muerte.
- Verbalizar la importancia de la humanización en los pacientes al final de la vida.
- Relatar los conceptos éticos y la importancia de los mismos en el paciente al final de la vida.

### **Área psicomotriz:**

El participante será capaz de:

- Demostrar la integración del proceso de humanización en el tratamiento.
- Participación en el cuidado y control de síntomas del paciente.
- Realizar valoración multidisciplinar con los demás miembros del equipo.
- Utilizar los recursos disponibles.
- Proporcionar cuidados para el confort y mejora de la calidad de vida del paciente.
- Practicar las habilidades cognitivas adquiridas para utilizarlas durante la práctica clínica.
- Buscar ayuda con los diferentes recursos disponibles.

## 6. Contenidos.

Los contenidos que encontraremos en el presente trabajo son:

- Presentación del proyecto.
- Antropología de la muerte.
- Ámbito sociocultural de la muerte y psicológico.
- Diferencias entre morir, muerte clínica y muerte.
- Las fases del duelo.
- Los cuidados paliativos.
- Muerte repentina vs muerte terminal.
- Criterios diagnósticos de terminalidad.
- Fases del proceso de morir.
- Criterios de terminalidad paciente oncológico vs no oncológico.
- Herramientas para la valoración del paciente terminal.
- Trayectorias al final de la vida según *Lynn y Adamson*.
- Actitud ante de la muerte del profesional de enfermería.
- Valores del cuidado humanizado.
- Atributos del cuidado humanizado.
- Los tres elementos fundamentales del cuidado.
- Conceptos éticos al final de la vida.
- Herramientas éticas: AET, CI, DVA, Rechazo al tratamiento.
- Papel de la enfermería al final de la vida.
- Comunicación enfermera-paciente.

## 7. Sesiones. Técnicas de trabajo y utilización de materiales.

Para llevar a cabo el presente proyecto, se realizarán dos sesiones de dos horas y media de duración cada una. Estas sesiones tendrán lugar cada martes y jueves en horario de tarde, de 15:30 a 18:00 h. Se dejará un descanso de 10 minutos a mitad de cada sesión.

Las primeras sesiones empezarán los días 1 y 3 de Junio. Se realizarán todas las semanas en función de los grupos establecidos dependiendo de la cantidad de profesionales de enfermería inscritos.

<b>Cronograma de las sesiones educativas :</b>
Sesión 1 : Introducción al proyecto, antropología de la muerte, ámbito sociocultural y psicológico, criterios de terminalidad, actitud ante la muerte.
Sesión 2 : Humanización del cuidado y tratamiento, conceptos éticos y herramientas al final de la vida.

Tabla 2: Cronograma de las sesiones educativas. Elaboración propia.

La celebración del proyecto educativo tendrá lugar en el Pabellón de docencia del HGUGM entrada por la c/Ibiza nº 45, en el aula Magna, dicha sala tiene una capacidad para 400 personas. El número máximo de participantes que pueden apuntarse son 30 por grupo.

El material que se necesitará estará presente en dicha sala, con mesas, sillas, proyector y ordenador. Además los asistentes deberán traer su teléfono móvil para realizar las actividades a través de Kahoot, en la página web <https://kahoot.it/>. Para las actividades grupales el material que se necesitará es: 5 colchonetas, 1 balón, papeles con frases de pacientes al final de la vida, bolígrafos, hoja de control de asistencia (Ver anexo 4), cuestionario de evaluación antes y después (Ver anexo 5), cuestionario de valoración anónima para el grado de satisfacción (Ver anexo 6). A continuación se detalla lo que se verá en casa sesión:

**Cronograma de la Sesión 1:** Introducción al proyecto, antropología de la muerte, ámbito sociocultural y psicológico, criterios de terminalidad, actitud ante la muerte.

En la primera sesión se realizará una toma de contacto con el grupo al inicio de la misma, para ello se pasará un cuestionario de evaluación de conocimientos previos (Ver anexo 5).

Para que se puedan evaluar los datos del cuestionario antes-después se les pedirá a los asistentes que utilicen un código, dicho código será los últimos 4 dígitos de su teléfono móvil y la letra de su DNI. Seguidamente se pasará la hoja de control de firmas (Ver anexo 4) para llevar a cabo un recuento de los participantes que han asistido a la sesión y cotejarlo con la lista de los participantes inscritos (Ver anexo 1). Para llevar a cabo este primer paso de la sesión se necesitará papel, bolígrafo y las hojas dichas en los anexos correspondientes impresas.

Una vez realizado lo anterior, se realizará una breve introducción a la sesión, explicando el cronograma y presentando el proyecto. Para ello se necesitará de habilidades comunicativas por parte del educador.

A continuación se pasará a la parte teórica del proyecto, dónde se verán los contenidos de la primera sesión, dichos contenidos se detallan en la Tabla 3. Para llevar a cabo este paso se necesitará de una presentación Power-Point que se desarrollará mediante técnicas expositivas por parte del educador y participativas por parte de los educandos. La evaluación de la parte teórica se realizará por medio de la observación de la participación de los asistentes por parte del educador.

Acabada la parte teórica del proyecto, se pasará a la parte práctica, en la cual se pretende que se refuercen los contenidos vistos. Para que se pueda llevar a cabo esta parte, en primer lugar se realizarán preguntas de verdadero o falso y preguntas con cuatro posibles respuestas a través de la página web de Kahoot. Para acceder a la página es necesario utilizar el teléfono móvil, y que los participantes pongan en la barra de búsqueda <https://kahoot.it/>. Una vez dentro se facilitará una clave pin a los asistentes para que puedan meterse en el juego. Antes de comenzar el juego deben poner un nombre. A medida que se vayan contestando preguntas el juego va sumando puntos a los participantes que contestan de forma correcta. Entre las diferentes preguntas se podrá resolver dudas o cuestiones que puedan surgir.

La siguiente actividad práctica será una dinámica de grupo llamada *Leer los labios*. Para desarrollar esta actividad se realizarán 5 grupos de 6 personas. Se pedirá que cada grupo elija a una persona para realizar el ejercicio, a esa persona elegida se le dará una frase que tendrá que decir sin hablar. La actividad consiste en que el resto de los integrantes del grupo tienen que averiguar que está queriendo decir el compañero que no puede hablar. Esta actividad se usará para trabajar la comunicación no verbal y el trabajo en equipo por parte de los demás integrantes del grupo. Una vez acabadas las actividades el educador se despedirá de los integrantes hasta el próximo día.

## Sesión 1:

Objetivos	Contenido	Técnicas	Material utilizado	Tiempo	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"><li>- Conocer al educador.</li><li>- Presentación de objetivos específicos.</li><li>- Cronograma de la sesión.</li></ul>	Presentación del proyecto	Entrega de material necesario. Información inicial.	Papel, bolígrafo, cuestionario, hoja de control de asistencia	10 minutos	<ul style="list-style-type: none"><li>- Cuestionario de conocimiento (antes)</li><li>- Control de asistencia</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Identificar los distintos períodos de la antropología de la muerte.</li><li>- Conocer los dos criterios terminales de diagnóstico que existen.</li><li>- Identificar las características de un paciente terminal.</li></ul>	Antropología de la muerte, ámbito sociocultural y psicológico de la muerte	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"><li>- Describir las distintas fases del duelo.</li><li>- Expresar la percepción en cuanto al duelo de pacientes y familiares.</li></ul>	Fases del duelo	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"><li>- Conocer los cuidados paliativos.</li><li>- Participación en el cuidado y control de síntomas del paciente.</li><li>- Realizar valoración multidisciplinar con los demás miembros del equipo.</li></ul>	Cuidados paliativos	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"><li>- Explicar las diferencias entre la muerte repentina vs muerte terminal.</li></ul>	Muerte repentina vs muerte terminal	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	5 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"><li>- Describir las fases por las que pasa un paciente durante el proceso de morir.</li></ul>	Fases del proceso de morir	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	10 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"><li>- Explicar los criterios de terminalidad del paciente oncológico vs el no oncológico</li></ul>	Criterios de terminalidad	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	10 minutos	Observación y participación de los asistentes

- Conocer las diferentes escalas disponibles.	Herramientas para los criterios de terminalidad en paciente oncológico vs no oncológico	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	10 minutos	Observación y participación de los asistentes
- Analizar las trayectorias de la vida según Lynn y Adamson.	Trayectoria al final de la vida	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	5 minutos	Observación y participación de los asistentes
- Conocer la actitud de la muerte en la profesión de enfermería. - Compartir los miedos respecto a la muerte - Expresar la actitud ante la muerte - Actitud positiva frente a la muerte.	Actitud ante la muerte	Pasar el balón	Balón de plástico	15 minutos	Participación de los asistentes
- Practicar conocimientos adquiridos. - Conocer la importancia de la comunicación de enfermera-paciente.	- Repaso general de la Sesión 1 - Comunicación enfermera-paciente	- Ejercicio práctico vía Internet: Kahoot - Ejercicio: Leer los labios	- Teléfono móvil y clave pin de juego. - Grupos de 6, hojas con frases de pacientes.	15 minutos 15 minutos	Participación de los asistentes

Tabla 3: Cronograma Sesión 1. Elaboración propia.



**Cronograma de la Sesión 2** : Humanización del cuidado y tratamiento, conceptos éticos y herramientas al final de la vida.

El inicio de la segunda sesión empezará con la presentación de la segunda parte del proyecto, para ello el educador dará la información necesaria en cuanto a qué objetivos se quieren conseguir con esta segunda sesión y explicará el cronograma que se llevará a cabo. Se volverá a pasar al inicio de la sesión la hoja de control de asistencia para cotejar la asistencia de los participantes con la inscripción de los mismos (Ver anexo 1 y 4) y se facilitarán bolígrafos a los participantes.

A continuación se pasará a la parte teórica del proyecto, dónde se verán los contenidos de la segunda sesión, dichos contenidos se detallan en la Tabla 4. Para llevar a cabo este paso se necesitará de una presentación Power-Point que se desarrollará mediante técnicas expositivas por parte del educador y participativas por parte de los educandos. La evaluación de la parte teórica se realizará por medio de la observación de la participación de los asistentes por parte del educador.

Acabada la parte teórica del proyecto, se pasará a la parte práctica, en la cual se pretende que se refuercen los contenidos vistos. Para que se pueda llevar a cabo esta parte, se realizará una actividad grupal llamada *Cruzar el pantano*. En dicha actividad se realizarán 5 grupos de 6 personas. Dentro de cada grupo, cada participante tendrá un rol que serán los siguientes: 1 enfermo al final de la vida, 1 enfermero, 1 medico, 1 auxiliar, 2 familiares del paciente enfermo. Se precisarán colchonetas que proporcionará el educador. La actividad consiste en lo siguiente, cada grupo debe montarse dentro de la colchoneta y cada uno desarrollará libremente su rol, el objetivo es que consigan cruzar la sala de punta a punta ayudándose todos juntos. Esta actividad simboliza el camino que realizan los pacientes al final de la vida, utilizando el paralelismo de cruzar el pantano a modo de cruzar hacia la otra orilla, que simboliza el fallecimiento. Durante este camino de la vida a la muerte, es necesario que se trabaje en equipo para la correcta valoración multidisciplinar del paciente, respetando su autonomía y su dignidad.

Para concluir la sesión, se resolverán dudas y/o cuestiones. Se volverá a pasar el cuestionario de conocimiento (después) para la posterior evaluación (Ver anexo 5) y se pasará otro cuestionario de valoración anónima para conocer el grado de satisfacción en cuanto al proyecto, para saber que les ha parecido a los asistentes las sesiones, la organización, el tiempo, las actividades, entre otras cosas (Ver anexo 6).

Para que se puedan evaluar los datos del cuestionario antes-después se les pedirá a los asistentes que utilicen un código, dicho código será los últimos 4 dígitos de su teléfono móvil y la letra de su DNI.

## Sesión 2:

Objetivos	Contenido	Técnicas	Material utilizado	Tiempo	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer al educador.</li> <li>- Presentación de objetivos específicos.</li> <li>- Cronograma de la sesión.</li> </ul>	Presentación de la segunda parte del proyecto	Información inicial de la segunda sesión	Papel, bolígrafo, hoja de control de asistencia	10 minutos	- Control de asistencia
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir los atributos de la humanización del cuidado y del tratamiento.</li> <li>- Demostrar la integración del proceso de humanización en el tratamiento.</li> <li>- Valorar las necesidades de los pacientes</li> <li>- Escuchar al paciente al final de la vida</li> </ul>	Valores del cuidado humanizado	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	20 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir los atributos de la humanización del cuidado y del tratamiento.</li> <li>- Valorar el manejo de la humanización en los pacientes al final de la vida.</li> </ul>	Atributos del cuidado humanizado	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir los atributos de la humanización del cuidado y del tratamiento.</li> </ul>	Los tres elementos fundamentales del cuidado	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer los conceptos éticos más importantes al final de la vida.</li> </ul>	Conceptos éticos al final de la vida	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer los conceptos éticos más importantes al final de la vida.</li> <li>- Relatar los conceptos éticos y la importancia de los mismos en el paciente al final de la vida</li> </ul>	Herramientas éticas: AET, CI, DVA, Comunicación enfermera-paciente, Rechazo al tratamiento	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	20 minutos	Observación y participación de los asistentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demostrar la calidad del cuidado para el confort y la calidad de vida del paciente.</li> </ul>	Papel de la enfermería al final de la vida	Técnica expositiva y participativa	Presentación Power-Point	15 minutos	Observación y participación de los asistentes

- Buscar ayuda con los diferentes recursos disponibles.					
Practicar conocimientos adquiridos.	Repaso general Sesión 2	Ejercicio: Cruzar el pantano	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Colchonetas, grupos de 6 personas.</li> <li>- Papel, bolígrafo, cuestionario, hoja de valoración anónima.</li> </ul>	20 minutos 10 minutos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Participación de los asistentes</li> <li>- Cuestionario de conocimiento (después)</li> <li>- Cuestionario de valoración anónima para el grado de satisfacción</li> </ul>

Tabla 4: Cronograma Sesión 2. Elaboración propia.

## 8. Evaluación.

La evaluación cualitativa se realizará en función de la participación de los asistentes. Esta dependerá las distintas actividades propuestas en las sesiones. En la sesión 1 se valorará la participación individual mediante las respuestas en la página web de Kahoot. Por otro lado, se evaluará la participación grupal en el ejercicio de *Leer los labios*. En la sesión 2 se evaluará la participación de los asistentes durante la sesión y la participación grupal en el ejercicio *Cruzar el pantano*.

Para la valoración cuantitativa se usará la hoja de cuestionario antes-después de la sesión (Ver anexo 5). Para ello los asistentes deberán poner un código en dicho cuestionario. Este código estará formado por los 4 últimos dígitos de su teléfono móvil y la letra del DNI. Una vez recogidos los datos del pre y post test, se utilizará el programa estadístico SPSS y se aplicará la prueba t student para muestras relacionadas. Los datos se analizarán con un intervalo de confianza del 95%. Se evaluará la hoja de control de asistencia (Ver anexo 4) y la hoja de inscripción de participantes (Ver anexo 1) para cotejar cuántos enfermeros se han alistado y cuántos han asistido en la primera y segunda sesión.

Para evaluar el proyecto, se ha propuesto un cuestionario de valoración anónimo en cuánto al grado de satisfacción (Ver anexo 6). Dicho cuestionario se entregará al final de la segunda sesión y servirá para conocer si los participantes han encontrado divertido y dinámico el proyecto, las sesiones, las actividades planteadas y una pregunta abierta sobre que mejorarían.

## 9. Bibliografía.

- (1) Duche Pérez AB. La antropología de la muerte: Autores, enfoques y períodos / Anthropology of death: authors, approaches and periods. Sociedad y religión 2012;22(37).
- (2) Caycedo Bustos ML. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte / Death in Western Culture: Anthropology of Death. Revista Colombiana de Psiquiatría 2007;36(2):332
- (3) Alfonso Miguel García Hernández. Re-pensar la Muerte: Hacia un Entendimiento de la Antropología de la Muerte en el marco de la Ciencia. Revista Cultura & Religión 2008;2(1):1.
- (4) Trueba JL. La muerte clínica: un diagnóstico y un testimonio. An Sist Sanit Navarra. 2007;30(3):57.70.
- (5) Martínez Cruz M, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino M. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
- (6) Feifel H. The Meaning of the death. New York: McGraw-Hill; 1959.
- (7) Kastenbaum R, Aisenberg R. The psychology of death. New York: Springer Pub. 1972.
- (8) Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona : Grijalbo Mondadori; 2000.
- (9) SECPAL [Internet]. Secpal.com. 2021 [citado 29 Marzo 2021]. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal).
- (10) Enfermedades crónicas [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2021 [citado 29 Marzo 2021]. Disponible en : [https://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/).
- (11) Elizari Basterra F. 10 palabras clave ante el final de la vida. Estella (Navarra): Verbo Divino; 2007.
- (12) Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Revista de la Sociedad Española del Dolor 2006 04;/13(3):143-144.
- (13) Lynn J, Adamson DM. Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illnes in Old Age. Santa Mónica: Rand; 2003.
- (14) Gutiérrez-Ibarluzea I, Pascual N, Perez-Alonso A, Aldasoro E, Sola C. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida Anexo I de Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. ; 2016.
- (15) Amado Tineo JP, Oscanoa T. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. Horizonte médico (Lima, Peru) 2020;20(3).
- (16) International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) [Internet]. Idpc.net. 2021 [citado 29 Marzo 2021]. Disponible en: <https://idpc.net/profile/International-association-for-hospice-and-palliative-care>.

- (17) Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. The National Hospice Organization. *Hosp J* 1996;11(2):47-63.
- (18) Abrahm JL, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* 2002 -01;121(1):220-229.
- (19) Shee CD. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliat Med* 1995 -01;9(1):3-12.
- (20) Millane T, Jackson G, Gibbs CR, Lip GYH. Acute and chronic management strategies. *BMJ* 2000 -2-26;320(7234):559-562.
- (21) Friesinger GC 2nd n, Butler J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. *Clin Geriatr Med* 2000 -08;16(3):663-675.
- (22) Quaglietti SE, Atwood JE, Ackerman L, Froelicher V. Management of the patient with congestive heart failure using outpatient, home, and palliative care. *Progress in Cardiovascular Diseases* 2000 December 1,;43(3):259-274.
- (23) Riley TR, Bhatti AM. Preventive strategies in chronic liver disease: part II. Cirrhosis. *Am Fam Physician* 2001 -11-15;64(10):1735-1740.
- (24) Roth K, Lynn J, Zhong Z, Borum M, Dawson NV. Dying with end stage liver disease with cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc* 2000 -05;48(S1):122.
- (25) Valderrábano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis* 2001 -09;38(3):443-464.
- (26) Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM, Woods AL, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying well after discontinuing the life-support treatment of dialysis. *Arch Intern Med* 2000 -09-11;160(16):2513-2518.
- (27) Hinton J. *Experiencias sobre el morir*. Barcelona: Barral SA; 1996.
- (28) Ouchi K, Wu M, Medeiros R, Grudzen CR, Balsells H, Marcus D, et al. Initiating palliative care consults for advanced dementia patients in the emergency department. *J Palliat Med* 2014 -03;17(3):346-350.
- (29) Arriola Manchola E, González Larreina R, Ibarzabal Aramberri X, Buiza Bueno C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002 /01/01;37(4):225-230.
- (30) Martínez-Fernández. R, Gasca-Salas C. C, Sánchez-Ferro Á, Ángel Obeso J. Actualización en la enfermedad de Parkinson. *Rev Med Clin Condes* 2016 /05/01;27(3):363-379.
- (31) Navas Elorza E, Moreno Guillén S. Tuberculosis multirresistente y extremadamente resistente. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria* 2010 00;12(3):91-98.
- (32) Na H, Kim S, Chang Y, Park M, Cho S, Han I, et al. Functional assessment staging (FAST) in Korean patients with Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* 2010;22(1):151-158.

- (33) Powrie D. The BODE index: a new grading system in COPD. *Thorax* 2004 -5;59(5):427.
- (34) Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004 -03-04;350(10):1005-1012.
- (35) Noelia Gómez Aguirre. Validación del índice paliar en pacientes con enfermedad crónica avanzada no oncológica (ECA-NO) ingresados en hospitales de Aragón. Comparación con otras escalas pronósticas Universidad de Zaragoza; 2016.
- (36) Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. [Evaluating physical incapacity: The Barthel Index]. *Revista española de salud pública* 1997 Mar;71(2):127-137.
- (37) Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-estado mental": un método práctico para calificar el estado cognitivo de los pacientes para el médico. *Journal of Psychiatric Research* 1 de noviembre de 1975; 12 (3): 189-198.
- (38) Martínez de la Iglesiaa, Jorge, DueñasHerrerob R, Carmen Onís Vilchesa M, Aguado Tabernéa C, Albert Colomerc C, Luque Luquec R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores e 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001 /01/01;117(4):129-134.
- (39) Cuyac Lantigua M, Santana Porbén S. La Mini Encuesta Nutricional del Anciano en la práctica de un Servicio hospitalario de Geriátria: Introducción, validación y características operacionales. *Archivos Latinoamericanos de Nutrición* 2007 09/;57(3):255-265.
- (40) Ravasco P, Anderson H, Mardones F. Métodos de valoración del estado nutricional. *Nutrición hospitalaria : organo oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral* 2010 Oct 1,;25(suppl 3):57-66.
- (41) Karnofsky DA, Abelman WH, Graver LF, et al. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinom. *CANCER*. 1948;1:634-56.
- (42) Nabal M, Pascual A, Llombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. *Principios de control de síntomas. Aten Primaria* 2006/11/01; 38: 21-28.
- (43) López-Nogales BL. Validación del Índice Pronóstico de Supervivencia (Pap Score) en Cuidados Paliativos. *GAMO* 2014 /05/01;13(3):162-166.
- (44) Alsirafy SA, Zaki O, Sakr AY, Farag DE, El-Sherief WA, Mohammed AA. The Use of the Chuang's Prognostic Scale to Predict the Survival of Metastatic Colorectal Cancer Patients Receiving Palliative Systemic Anticancer Therapy. *Indian J Palliat Care* 2016;22(3):312-316.
- (45) Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Gittins M, Roberts C, Kelly L, et al. Development of Prognosis in Palliative Care Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort Study. *BMJ*. 2011;343:d490.



- (46) Trujillo-Cariño AL, Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E. Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer. *GAMO* 2013 /07/01;12(4):234-239.
- (47) Sancho Zamora MÁ, Plana MN, Zamora J, Rexach Cano L, Cañada Millas I, Díaz Álvaro A, et al. Supervivencia, según la Palliative Performance Scale, de pacientes oncológicos trasladados a unidades de cuidados paliativos de media estancia por un equipo de soporte hospitalario. *MEDIPAL* 2014 /01/01;21(1):9-14.
- (48) Sancho Zamora MÁ, Plana MN, Zamora J, Rexach Cano L, Cañada Millas I, Díaz Álvaro A, et al. Supervivencia, según la Palliative Performance Scale, de pacientes oncológicos trasladados a unidades de cuidados paliativos de media estancia por un equipo de soporte hospitalario. *MEDIPAL* 2014 /01/01;21(1):9-14.
- (49) Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología. *Nure investigación* 2016;12(82):2.
- (50) García LMP, Diner K. La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería. *An Med Asoc Med Hosp ABC* 2010;55(3):161-166.
- (51) Prado RT, Leite JL, Silva ÍR, Silva LJd, Castro, Edna Aparecida Barbosa de, Prado RT, et al. The process of dying/death: intervening conditions to the nursing care management. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2018 08/;71(4):2005-2013.
- (52) Freitas, Tiago Luan Labres de, Banazeski AC, Eisele A, de Souza EN, Bitencourt, Julia Valéria de Oliveira Vargas, Souza SSd. La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global* 2016 01/;15(41):322-334.
- (53) Cambra Lasaosa F, Clavel s.j. J, de Castro Martínez J, Etayo Arrondo o.h. J, Galán González-Serna J, Núñez y Pérez J et al. *Humanizar el proceso de morir*. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2007.
- (54) Cruz Riveros C, Cruz Riveros C. La naturaleza del cuidado humanizado. *Enfermería: Cuidados Humanizados* 2020 00/;9(1):21-32.
- (55) Cano A, Carmen Md. Florence Nightingale, la primera gran teórica de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería* 2004 12/;20(3):0-0.
- (56) Real Academia Española. Humano. *Diccionario Español jurídico* [internet]. 2021 [citado 16 Mar 2021]. Disponible en <https://dle.rae.es/humano>.
- (57) Castillo-Parra S, Bacigalupo Araya JF, García Vallejos G, Lorca Nachar A, Aspee Lepe P, Gortari Madrid P. Necesidades de docentes y estudiantes para humanizar la formación de enfermería. *Ciencia y enfermería* 2020;26:0-0.
- (58) Lopera A. Cuidado humanizado de enfermería al final de la vida: el proceso humanizado de muerte. *Revista Colombiana de Enfermería* 2016 October 25,;13:17.
- (59) Feito Grande L. *Ética y enfermería*. Madrid: San Pablo; 2009.

- (60) Barrio IM, Molina A, Sánchez CM, Ayudarte ML. Nursing ethics and new challenges. *Anales del sistema sanitario de Navarra* 2006;29 Suppl 3:41-47.
- (61) Sánchez-Muniz FJ, Culebras JM, Sánchez-Muniz FJ, Culebras JM. La nutrición artificial, una labor multidisciplinar. El papel de las revistas de nutrición en la difusión de su importancia. *Farmacia Hospitalaria* 2018 06;/42(3):93-94.
- (62) Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen* 2016 /11/01;42(8):566-574.
- (63) BOE.es - BOE-A-2002-22188 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. [Internet]. Boe.es. 2021 [citado 18 Marzo 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
- (64) García Guerrero J. Aspectos éticos y deontológicos del rechazo al tratamiento médico por el paciente preso. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria* 2008 00;/10(3):90-93.
- (65) Editorial C. Nueva imagen y organización editorial de la Revista de la Sociedad Española del Dolor. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2019;26:177-179.
- (66) Escobar-Castellanos B, Cid-Henriquez P. El cuidado de enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud. *Acta bioethica* 2018 06;/24(1):39-46.
- (67) Código deontológico - CODEM. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid [Internet]. Codem.es. 2021 [citado 21 Marzo 2021]. Disponible en : <https://www.codem.es/codigo-deontologico>.



# HUMANIZACIÓN Y ÉTICA DEL CUIDADO EN PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA.



*"Una sola persona no puede cambiar el mundo, pero puede lanzar una piedra a través del agua para crear muchas ondulaciones."*

*M<sup>o</sup> Teresa de Calcuta.*

*Los profesionales de enfermería debemos aportar humanización en el tratamiento de quien se encuentra vulnerable y aplicar los conceptos éticos necesarios.*

		
<b>Días</b>	<b>Horario</b>	<b>Lugar</b>
1 y 3 de Junio	15:30 a 18:00 h	Pabellón de Docencia del HGUGM, aula Magna, entrada por C/Ibiza

## ¿QUÉ VEREMOS?

<h3>Sesión 1</h3> <ul style="list-style-type: none"><li>• Introducción al proyecto.</li><li>• Antropología de la muerte.</li><li>• Ámbito sociocultural y psicológico de la muerte.</li><li>• Criterios de terminalidad.</li><li>• Actitud ante la muerte.</li></ul>	<h3>Sesión 2</h3> <ul style="list-style-type: none"><li>• Humanización del cuidado y tratamiento.</li><li>• Conceptos éticos.</li><li>• Herramientas al final de la vida.</li></ul>
--	---

*Y además..... Actividades* 

**CONTACTO: ALARDREPONDO\_RAQUEL@MADRID.EDUCA.ORG**  
**TELÉFONO: 689 000 000**



Anexo 3: Folleto informativo para el proyecto.

*"Una sola persona no puede cambiar el mundo, pero puede lanzar una piedra a través del agua para crear muchas ondulaciones."*

**M<sup>a</sup> Teresa de Calcuta.**



*Humanización y ética del cuidado en pacientes al final de la vida.*

 689 000 000 

[alardredondo.raquel@madrid.educa.org](mailto:alardredondo.raquel@madrid.educa.org)

*Los profesionales de enfermería debemos aportar humanización en el tratamiento de quien se encuentra vulnerable y aplicar los conceptos éticos necesarios.*

 **Días:**  
1 y 3  
Junio

**Horario:**   
15:30 -  
18:00 h

 **Lugar:**  
Pabellón de Docencia del HGUGM, aula Magna, entrada por C/ Ibiza

**¿Qué veremos?**

**Sesión 1:**

- Introducción al proyecto.
- Antropología de la muerte
- Ámbito sociocultural y psicológico
- Criterios de terminalidad.
- Actitud ante la muerte.

**Sesión 2:**

- Humanización del cuidado y tratamiento.
- Conceptos éticos
- Herramientas al final de la vida.

**Y además... Actividades** 



Anexo 5: Hoja de valoración antes y después de las sesiones.

<b>CODIGO:</b> _ _ _ _ _		
<b>CUESTINARIO:</b> Antes- Después (rodee con un círculo la elección correcta)		
<b>PREGUNTAS</b>	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
¿Conoce los 3 grandes períodos de la antropología de la muerte?		
¿Conoce las diferencias entre morir, muerte clínica y muerte?		
¿Sabe distinguir la muerte inesperable de la muerte esperable?		
¿Conoce cómo ha evolucionado la muerte a lo largo de los siglos?		
¿Conoce los 2 criterios diagnósticos para llegar al diagnóstico clínico de muerte?		
¿Sabe que aportó <i>Kübler-Ross</i> con su libro <i>Sobre la muerte y los moribundos</i> ?		
¿Conoce las fases del duelo?		
¿Conoce las 5 características para hablar de paciente terminal?		
¿Conoce el significado de enfermedad crónica?		
¿Sabe qué son los cuidados paliativos?		
¿Sabe cuáles son las 4 posibles trayectorias del paciente al final de la vida según Lynn y Adamson?		
¿Conoce los diferentes criterios de terminalidad del paciente oncológico vs el no oncológico?		
¿Conoce las herramientas disponibles para la valoración de los criterios de terminalidad para pacientes oncológicos vs no oncológicos?		
¿Sabe cómo afecta la muerte de los pacientes en el profesional de enfermería?		
¿Sabe cuáles son los 3 valores para un cuidado humanizado?		
¿Conoce los 5 atributos para un cuidado humanizado?		
¿Conoce los 3 elementos para el cuidado ideal?		
¿Sabe realizar una correcta valoración del paciente al final de la vida para el control de síntomas?		
¿Sabe que es un Consentimiento Informado (CI)?		
¿Conoce la Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)?		
¿Conoce lo que significa rechazar un tratamiento?		
¿Conoce el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)?		
¿Sabe que es la eutanasia?		
¿Sabe por qué surgió el Código Deontológico de la Enfermería Española (CODEM)?		
¿Conoce las 5 responsabilidades del profesional de enfermería recogidos en el Código Deontológico de la Enfermería Española?		

Anexo 6: Cuestionario de valoración anónimo en cuánto al grado de satisfacción del proyecto.

<b>CODIGO</b>	-----
¿Qué le ha parecido el tema?	
¿Cree que se han cumplido sus objetivos?	
¿Le será útil para aplicarlo en su vida laboral?	
¿Recomendaría la asistencia a otros profesionales?	
¿Qué cosas mejoraría?	