



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

***¿Estamos los profesionales de enfermería
capacitados para proporcionar un final
digno a pacientes terminales?***

Alumno: María A. González de Castejón Álvarez.

Director: Jesús Muñoz Muñoz.

Madrid, mayo de 2022.

Índice

Glosario de abreviaturas	3
Resumen	5
Abstract.....	7
Presentación.....	9
1. Estado de la cuestión.....	11
1.1 Conceptos clave.....	12
1.1.1 La eutanasia.....	12
1.1.2 El suicidio médicamente asistido.....	12
1.1.3 Muerte digna y sus diversas definiciones.....	12
1.1.4 La adecuación del esfuerzo terapéutico.....	13
1.1.5 Los cuidados paliativos.....	14
1.1.5.1 La sedación paliativa y confusiones derivadas de este concepto.....	15
1.1.5.2 Cuidados paliativos insuficientes.....	16
La Asociación Española Contra el Cáncer.....	16
La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y La Asociación Española Enfermera de Cuidados Paliativos (AECPAL)	17
1.2 Epidemiología.....	18
1.2.1 La eutanasia en el mundo.....	18
1.2.2 El suicidio asistido en el mundo.....	19
1.2.3 Casos de eutanasia y suicido asistido en España.....	20
1.3 Marco normativo en España.....	21
1.3.1 La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios.....	22
1.4 Los profesionales sanitarios ante la muerte.....	23
1.4.1 La perspectiva del equipo enfermero.....	23
1.4.2 La perspectiva de los estudiantes de profesiones sanitarias.....	24
1.4.3 La perspectiva del equipo médico.....	25
1.5 Eutanasia en el cine.....	25
1.5.1 Harold Shipman: el doctor muerte.....	25
1.5.2 Mar Adentro: la vida de Ramón Sampedro (1943-1998).....	26
1.6 La eutanasia y La Doctrina Social de la Iglesia.....	27
1.7 Justificación.....	29

2. Proyecto de Investigación de Estudio Observacional	31
2.1 Objetivos e hipótesis	31
2.1.1 Objetivo General	31
2.1.2 Objetivos específicos	31
2.1.3 Hipótesis	31
2.2 Metodología.....	32
2.2.1 Diseño del estudio.....	32
2.2.2 Sujetos del estudio	32
2.2.3 Variables	33
2.2.4 Procedimiento de recogida de datos	37
2.2.5 Fases del estudio, cronograma	40
2.2.6 Análisis de datos	42
2.3 Aspectos éticos.....	44
2.4 Limitaciones del estudio.....	45
3. Bibliografía	47
4. Anexos	51
Anexo 1: Presentación del estudio a los participantes vía correo electrónico.....	52
Anexo 2: Cartel colocado en los hospitales y centros de atención primaria de la Comunidad de Madrid.....	53
Anexo 3: Cuestionario de recogida de datos.....	54
Anexo 4: Consentimiento Informado.....	61
Anexo 5: Carta de agradecimiento a los participantes del proyecto.....	63
Anexo 6: Petición realizada al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).....	64

Glosario de abreviaturas

- **AET:** Adecuación del esfuerzo terapéutico
- **AECC:** Asociación Española Contra el Cáncer
- **AACPAL:** Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
- **BOE:** Boletín Oficial del Estado
- **CEIC:** Comité Ético de Investigación Clínica
- **CODEM:** Ilustre Colegio Oficial de Enfermeros de Madrid
- **DeCS:** Descriptores en Ciencias de la Salud
- **DSI:** Doctrina Social de la Iglesia
- **MeSH:** Medical Subject Headings
- **SECPAL:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Resumen

Introducción: El proyecto de investigación que se quiere llevar a cabo, trata un tema muy actual que afecta directamente a la profesión enfermera. La eutanasia, los cuidados paliativos, el suicidio asistido y la adecuación del esfuerzo terapéutico son algunas de las posibles alternativas que resuenan cuando se habla de proporcionar una muerte digna a aquellos pacientes que se encuentran en situación terminal y cuyo pronóstico de vida no supera los seis meses. Este estudio tratará de profundizar en los conocimientos que tienen los enfermeros/as con respecto a estos temas, pues se ven completamente involucrados independientemente del servicio en el que desempeñen su rol profesional. **Objetivos:** Evaluar los conocimientos que tienen los/as enfermeros/as de la Comunidad de Madrid sobre las posibles alternativas de cuidados al enfermo que se encuentra en situación terminal, con la idea de identificar posibles carencias, derivadas del desconocimiento que pueden presentar estos mismos. **Metodología:** Diseño observacional descriptivo transversal cuyos sujetos son los enfermeros que forman parte del Ilustre Colegio Oficial de Enfermeros de Madrid (CODEM). **Implicaciones para la práctica de la Enfermería:** Aportar las diferencias entre todos los conceptos y posibles cuidados que se pueden proporcionar a los pacientes que se encuentran en situación terminal, con la finalidad de que todos/as los/as enfermeros/as se formen en el ámbito y comprendan la mejoría en la calidad de vida que pueden dar a sus enfermos.

Palabras clave: Eutanasia; Cuidados Paliativos; Suicidio Asistido; Enfermería; Muerte.

Abstract

Introduction: The research project to be carried out is about an ongoing topic which directly affects the nursing profession. Euthanasia, palliative care, assisted suicide and the adequacy of therapeutic effort are some of the possible alternatives known that come to our mind when people refer to terminally ill patients whose life expectancy does not exceed six months. This study will try to analyze the knowledge that nurses have regarding these topics as they are completely involved, regardless of the service they work in. **Objectives:** To evaluate the knowledge nurses in the Community of Madrid have about the possible care alternatives in terminally ill patients, with the aim of identifying possible deficiencies in care, due to the lack of knowledge they may present. **Methodology:** It is an observational-transversal and correlational research whose individuals are the nurses that belong to the CODEM (Official Nursing College of Madrid). **Implications for nursing practice:** To provide the differences among all the concepts and possible cares that can be provided to terminally ill patients with the purpose of training the nurses in this field and allowing them to understand the improvements they could give to patients in their quality of life.

Keywords: *Euthanasia; Palliative Care; Assisted Suicide; Nursing; Death.*

Presentación

Tras la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia en España, esta se ha convertido en un tema de preocupación general, sobre todo para aquellos que, en el desempeño de su rol profesional, deben hacerle frente. Realmente, existe mucho desconocimiento acerca de todos aquellos elementos que involucran la muerte y también acerca de la manera tan personal que tiene cada uno de vivirla, influyendo esto directamente en la toma de decisiones por parte de los sanitarios en estos casos tan delicados.

En el momento en el que trabajamos con la vida, asumimos implícitamente que también lo haremos con la muerte, el dolor y el sufrimiento que esta ocasiona. Por lo tanto, es en este instante en el que entra en juego nuestra conciencia como un instrumento más de nuestro trabajo, siempre caracterizado por el cuidar, un acto que incluye la regla de las 5C: compasión, competencia, confianza, conciencia y compromiso.

Este trabajo surgió tras haber vivido con miedo y desconocimiento la muerte de un ser muy querido y todo el proceso que esta conlleva. Al tratar en clase de Bioética, Cristianismo y Ética Profesional temas como la eutanasia y la muerte digna, así como las diferentes percepciones que tiene cada uno de ellas, entendí la falta de conocimientos que hay en general, tanto por parte de la sociedad como por parte de los sanitarios, acerca de temas que se presentan diariamente en el ejercicio de la profesión. Siendo esencial, tratar la muerte desde una perspectiva tanto ética como humana, teniendo en cuenta el miedo de la persona en situación terminal y el de aquellos que la rodean, así como las posibles alternativas a la eutanasia que debemos proporcionar, informando suficientemente a nuestros pacientes para que puedan desempeñar una decisión libre basada en sus creencias y valores, protegiendo así su dignidad y autonomía. Todas las personas que se encuentren ante esta situación tienen el derecho a recibir una atención de calidad por parte del equipo sanitario, el cual debe estar formado en todos aquellos conceptos que engloban la posibilidad de proporcionar una muerte digna, según la percepción de cada una de las personas que la solicitan.

Mi trabajo final de grado va dedicado a todos los que me han acompañado durante estos cuatro años de carrera. En especial a mis padres, mi tía, mi abuela y mi hermano por apoyarme siempre. También, a todos aquellos compañeros, amigas, personal de la Universidad y profesores que han hecho de mí la persona que soy hoy. Por saber transmitir la vocación enfermera y la importancia de los valores y principios en el desempeño de la profesión, haciendo que sea consciente de lo feliz que me hace ponerme al servicio de los demás. Doy gracias a Dios por haberlos puesto en mi camino. Por último, agradecer a mi tutor por la ayuda proporcionada a lo largo de todo este proceso, por su empeño y sus ganas de enseñar. Gracias.

1. Estado de la cuestión.

El siguiente trabajo engloba todos aquellos términos que se utilizan diariamente en la práctica sanitaria relacionada con el proceso de la muerte. Entre ellos, se encuentra la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y la sedación paliativa, ya que pueden llegar a generar cierta confusión a causa de su desconocimiento. Por lo tanto, el objetivo principal de este proyecto es averiguar si existe esa falta de entendimiento en cuanto a estos temas, por parte de los profesionales enfermeros.

Para llevarlo a cabo, se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos como PubMed, Dialnet, Elsevier Library y Scielo. Al ser un tema que está presente en muchos países del mundo, ha sido fácil encontrar información actualizada. Aun así, también se ha hecho uso de ciertos artículos más antiguos.

Además, mucha de la información se ha obtenido de páginas web oficiales como la de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y la AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos). Así mismo, se han utilizado distintos libros. Entre ellos, debo destacar: Los profesionales sanitarios ante la muerte, escrito por M. Carmen Massé García y Julio C. de la Torre Montero.

Por otro lado, las palabras clave presentes en el trabajo provienen de términos MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptor en Ciencias de la Salud). Todos se han buscado con la simultánea utilización de operadores booleanos (AND, OR y NOT). Estas, se muestran en la siguiente tabla:

Términos DeCS	Términos MeSH
Eutanasia	Euthanasia
Suicidio Asistido	Assisted Suicide
Cuidados Paliativos	Palliative Care
Sedación Profunda	Deep Sedation
Conocimiento	Knowledge
Enfermeras	Nurses
Muerte	Death
Oncología Médica	Medical Oncology
Bioética	Bioethics

Tabla 1: Términos DeCS y MeSH. Elaboración propia.

1.1 Conceptos clave.

1.1.1 La eutanasia.

Se define como eutanasia a la acción de acabar con la vida de una persona para liberarla del padecimiento de una enfermedad incurable que cursa con síntomas refractarios que provocan un sufrimiento insoportable. Para poder llevarla a cabo, es necesaria la administración de medicamentos barbitúricos y agentes betabloqueantes neuromusculares. De esta manera, se consigue la inducción de la muerte de forma inmediata (1).

Es la propia persona la que debe solicitarla voluntariamente y el profesional sanitario será el encargado de administrar la dosis letal (2).

1.1.2 El suicidio médicamente asistido.

Tras haber explicado lo que es la eutanasia y en qué consiste, es importante aprender a diferenciarla de lo que se conoce como suicidio médicamente asistido:

Principalmente, hay que saber que esta acción es realizada por aquellos pacientes que cursan con enfermedades terminales en las que los tratamientos suministrados no han llegado a proporcionar mayor bienestar en ellos.

Por lo tanto, esta práctica consiste en la prestación de ayuda médica para llevar a cabo el suicidio tras haber sido solicitado previamente por el enfermo. Se le prescriben y se le proporcionan los medicamentos precisos para que sea él quien se los infunda o administre (2,3).

1.1.3 Muerte digna y sus diversas definiciones.

Al llegar a las etapas finales de la vida, lo que todo ser humano busca es una buena muerte, con la idea de poner término a todos esos años que ha tratado de vivir con la máxima calidad posible. Este término engloba ámbitos políticos, sociales y culturales, por lo que ha ido variando a lo largo de los años (4).

De esta manera, el concepto de muerte digna tiene muchos significados y diferentes matices en función de la persona y su contexto.

Algunas de las definiciones que ha recibido son las siguientes:

- Morir sin dolor físico, psíquico o espiritual a través de la utilización de los medios necesarios que permitan lograrlo.
- Morir habiendo recibido previamente la información suficiente, conociendo su pronóstico y su probable evolución sin mentiras.
- Morir tras rechazar aquellos tratamientos que el propio paciente decida de forma consciente o mediante el documento de voluntad anticipada. Sin que los sanitarios

- impongan medidas terapéuticas que no proporcionen beneficios al enfermo y que prolonguen inútilmente el sufrimiento previo a la muerte.
- Morir en un ambiente de intimidad familiar y personal. En caso de que sea posible y el enfermo esté de acuerdo, en casa, un entorno acogedor y tranquilo para la propia persona, rodeada de sus seres queridos. Por el contrario, morir en un centro residencial o en el hospital si el paciente así lo manifiesta.
- Morir haciendo uso de la sedación paliativa, con el consentimiento expreso del paciente a sabiendas de que esto puede llegar a reducir su tiempo de vida. Por otro lado, morir despierto, con la intención de poder resolver todos aquellos asuntos pendientes que le queden por cerrar, con la posibilidad de despedirse.
- Morir recibiendo los cuidados necesarios, que atiendan a todas sus necesidades.
- Morir de forma serena, en paz y plácidamente, tras haberse liberado de todos los miedos, haciendo uso de sus propios valores y con la sensación de haberle encontrado el sentido a la vida.
- Morir con la tranquilidad de poder elegir la forma de hacerlo y el momento exacto, empleando prácticas como la eutanasia o el suicidio asistido tras haber manifestado su aprobación y sus últimos deseos previamente (5).

1.1.4 La adecuación del esfuerzo terapéutico.

La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), tradicionalmente conocida como limitación del esfuerzo terapéutico, es la retirada o la no implantación de una medida curativa o rehabilitadora que resultaría inútil en un paciente que padece una enfermedad cuyo pronóstico no es óptimo. Es decir, su instauración prolongaría la situación de sufrimiento, sin ocasionar ningún tipo de mejora clínica. Generalmente, la retirada suele ser más difícil mentalmente que la no implantación del tratamiento. Aun así, si se analizasen ambas desde el punto de vista ético, no existiría diferencia (6,7).

Las medidas a aplicar pueden ser desproporcionadas o extraordinarias. Las desproporcionadas son aquellas en las que no existe un equilibrio entre las cargas, los costes y los beneficios en el estado del paciente. Por otro lado, las medidas extraordinarias se caracterizan por requerir una tecnología complicada, de alto coste y riesgo.

Este término incluye en sí mismo otro que se conoce como futilidad. Cuando se hace referencia a este en la implantación de un tratamiento, quiere decir que no ocasionará ninguna ventaja en la salud del paciente.

La AET se considera una práctica clínica correcta que surge gracias a todos los avances científicos que han sido descubiertos a lo largo de todos estos años. De esta manera, se convierte en un aspecto necesario, que los profesionales sanitarios sean capaces de formarse

continuadamente a lo largo de toda su carrera profesional y que además hagan uso de los principios y valores éticos a la hora de tomar las decisiones que cada situación exija (7).

1.1.5 Los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos incluyen el abordaje de las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, favoreciendo así a la autonomía del enfermo. Se instauran tanto a los pacientes como a sus familiares tras el inicio del diagnóstico y siguen implantados durante todo el transcurso de la enfermedad, con la intención de mejorar su calidad de vida, tratando de prevenir cualquier tipo de sufrimiento que pueda causar la patología terminal de base (8).

Deben ser individualizados y adecuarse a la situación de la persona que los precise, valorando su intensificación en el momento en el que el paciente se aproxima a la muerte (9).

En cuanto al abordaje de las necesidades físicas, se debe tener muy en cuenta el control sintomático de cada paciente. Concretamente los enfermos que reciben cuidados paliativos, padecen mucho dolor, el cual, en muchas ocasiones, no llega a ser controlado del todo. Por lo tanto, habrá que realizar diferentes reevaluaciones en las que se compruebe que aquello que se administra es realmente efectivo.

Tradicionalmente, se ha seguido el modelo de la escalera analgésica, proporcionado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Dentro del primer escalón, se encuentran los analgésicos no opioides (Antiinflamatorios no esteroideos, Paracetamol y Metamizol), en el segundo los opioides débiles (Codeína, Tramadol), en el tercero los opioides potentes (Morfina, Fentanilo). Por otro lado, en el cuarto se encuentran las técnicas invasivas. Los escalones se irán saltando en función de si el control del dolor es efectivo o no, es decir, si el primer escalón no funciona, se pasará al segundo y así sucesivamente. Aun así, en este tipo de paciente, muchas veces esto no es necesario. Se sube la escalera haciendo saltos, escogiendo los fármacos del escalón que precise el propio enfermo. Además, en todos ellos existe la posibilidad de asociarlos con coadyuvantes.

Como ya se ha mencionado previamente, el dolor intenso y constante es el síntoma que más sufren estos pacientes, por lo tanto, los fármacos que más se utilizarán en estos servicios serán los opioides potentes, como por ejemplo: la morfina y el fentanilo (10).

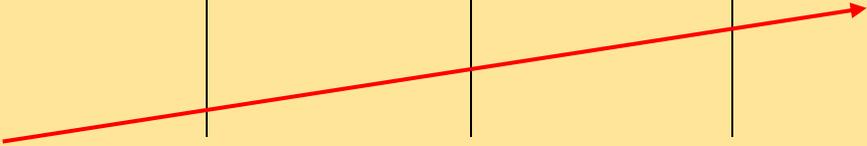
PRIMER ESCALÓN (Analgésicos no opioides) → Dolor leve	SEGUNDO ESCALÓN (Opioides débiles) → Dolor moderado	TERCER ESCALÓN (Opioides potentes) → Dolor severo	CUARTO ESCALÓN (Técnicas invasivas) → Dolor insoportable
<ul style="list-style-type: none"> - Antiinflamatorios no esteroideos - Paracetamol - Metamizol + Coadyuvantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Codeína - Tramadol + Coadyuvantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Morfina - Fentanilo + Coadyuvantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Bloqueos nerviosos - Estimulación medular - Radiofrecuencia
 <p>DOLOR ++ → →</p>			

Tabla 2: Escalera analgésica de la OMS. Elaboración propia a partir de la sección del libro StatPearls; WHO Analgesic Ladder (11).

1.1.5.1 La sedación paliativa y confusiones derivadas de este concepto.

La sedación paliativa, también conocida como sedación terminal o en agonía, consiste en la administración de ciertos medicamentos que se combinan en las dosis precisas para aquel paciente que sufre una enfermedad terminal. De esta manera, se consigue la disminución del nivel de conciencia y se alivian aquellos síntomas que causan un dolor insoportable al enfermo (12,13).

Para poder hacer uso de este recurso, es fundamental contar con el previo consentimiento expreso del paciente. En caso de que esto no sea posible, el de la familia o representante.

Se considera una práctica clínica especial porque desencadena un efecto secundario muy característico, contribuyendo al acortamiento del tiempo de vida del enfermo. Por lo tanto, todas las confusiones y malentendidos derivados de este concepto surgen a raíz de esto, de tal manera que se hace alusión a aquello que conocemos como principio del doble efecto. Este sirve para conocer la licitud o ilicitud de un acto, ya que cuando lo llevamos a cabo, puede tener

un efecto positivo y otro negativo simultáneamente. Si se busca intencionadamente el positivo, pero consecuentemente se desencadena el negativo sin que este sea nuestro objetivo principal, la actuación que habremos realizado habrá sido moralmente correcta (14).

1.1.5.2 Cuidados paliativos insuficientes.

Tras la pandemia de Covid-19 vivida a lo largo de estos dos años y los momentos de crisis que esta misma ha supuesto, se ha visto que la medicina muchas veces no llega a ser suficiente. A pesar de ello, todo el mundo tiene derecho a que se le proporcionen unos cuidados dignos en la etapa final de su vida, tanto al propio individuo como a todas aquellas personas que forman parte de su entorno.

Realmente, existe la evidencia de que gran parte de los sujetos que padecen enfermedades terminales, mueren en España sin que se les haya brindado la oportunidad de aprovechar su derecho a los cuidados paliativos. Según el Atlas de Cuidados Paliativos que gestiona la Universidad de Navarra, se estaría hablando concretamente de 228.000 personas al año (15).

Ante esta situación, La Asociación Española Contra el Cáncer, La Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Asociación Española Enfermera de Cuidados Paliativos establece lo siguiente:

La Asociación Española Contra el Cáncer.

Tras la aprobación de la Ley de la Eutanasia en España y el debate que ha supuesto, La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), encargada de realizar distintas funciones y de proporcionar cuidados paliativos, sobre todo en domicilios, plantea dos cuestiones principales:

En primer lugar, hoy en día, el 100% de la población, no dispone de acceso a cuidados paliativos dignos, de hecho, un 50% de los que los necesitan, mueren con algún tipo de dolor físico, mientras el 75% muere con dolor afectivo (emocional).

En segundo lugar, propone que la apertura del debate de la eutanasia se lleve a cabo en el momento en el que los cuidados paliativos entren en el ordenamiento jurídico nacional, garantizándose así a todas aquellas personas que los requieran. Es decir, se pide analizar la situación actual de los cuidados que se proporcionan en caso de enfermedad terminal y una fusión en las leyes que incluya lo siguiente:

Ante todo, se deben proporcionar cuidados paliativos a todas las personas que los precisen, además de considerar las preferencias de las mismas, es decir, si el enfermo prefiere que los cuidados se los proporcionen en el domicilio (siempre y cuando se encuentre en una situación

favorable), debemos respetarlo. A su vez, es importante fomentar la colaboración del cuidador principal y se suministrarán todos aquellos recursos que le permitan mejorar su situación vital.

Por otro lado, hay que impulsar el trabajo multi e interdisciplinar entre todos los profesionales que proveen este tipo de cuidados y que atienden al enfermo en todas sus dimensiones. Para ello, se les debe formar con la intención de que posteriormente lleven a cabo las prácticas de forma adecuada.

Por último, se debería facilitar la atención al duelo tanto a los enfermos, como a los familiares, estableciéndose así cierta sucesión en los cuidados (16).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y La Asociación Española Enfermera de Cuidados Paliativos (AECPAL).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española Enfermera de Cuidados Paliativos (AECPAL) también se pronunciaron ante la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia e hicieron un comunicado al respecto.

La SECPAL tiene como función principal la universalización de los cuidados paliativos para que la ley de la eutanasia no llegue a ponerse en práctica. Con esto no quiere transmitir la idea de que este tipo de cuidados sean capaces de calmar todo tipo de sufrimiento en los últimos momentos de vida, ya que en muchos de los pacientes a los que estos cuidados se les han proporcionado, han llegado a ser insuficientes. En ese caso, la SECPAL entiende como posible solución (tras haberlo intentado todo) la eutanasia, pero siempre en situaciones excepcionales.

Todas estas reflexiones se deben construir a través de un diálogo claro en el que predomine la protección de la persona vulnerable. Según el comunicado elaborado, la ley de la eutanasia carece de ese diálogo y usa el término de muerte digna, causando así cierta controversia, ya que la dignidad es un concepto complicado que no puede usarse superficialmente.

Actualmente, no se dispone de una ley que asegure la posibilidad de gozar de unos cuidados paliativos dignos en la etapa final de la vida. Además, España destaca por ser un país en el que la llegada de ayudas sociales está por detrás de muchos otros países europeos y por ello, el desarrollo de estos es insuficiente. Todavía es necesario avanzar y visibilizar este tipo de cuidados para que se entienda la importancia y la trascendencia de los mismos, ya que esta falta de avances impacta directamente en la autonomía de los pacientes y en la evolución de su enfermedad.

Por desgracia, los cuidados paliativos no suponen una preferencia para los legisladores españoles. Se puede apreciar en la falta de recursos y en el inexistente reconocimiento de

estos como especialidad formalizada. Es decir, a pesar de las recomendaciones realizadas por el Consejo de Europa en 2018, en las que se evidenciaba la falta de desarrollo en cuidados paliativos en España, el papel de los legisladores sigue siendo pasivo en cuanto a esta materia (17).

1.2 Epidemiología

1.2.1 La eutanasia en el mundo.

En el siguiente gráfico se pueden observar aquellos países en los que se podría llevar a cabo la práctica de la eutanasia. Encontramos siete concretamente: Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Colombia, Canadá, España y Nueva Zelanda (18).

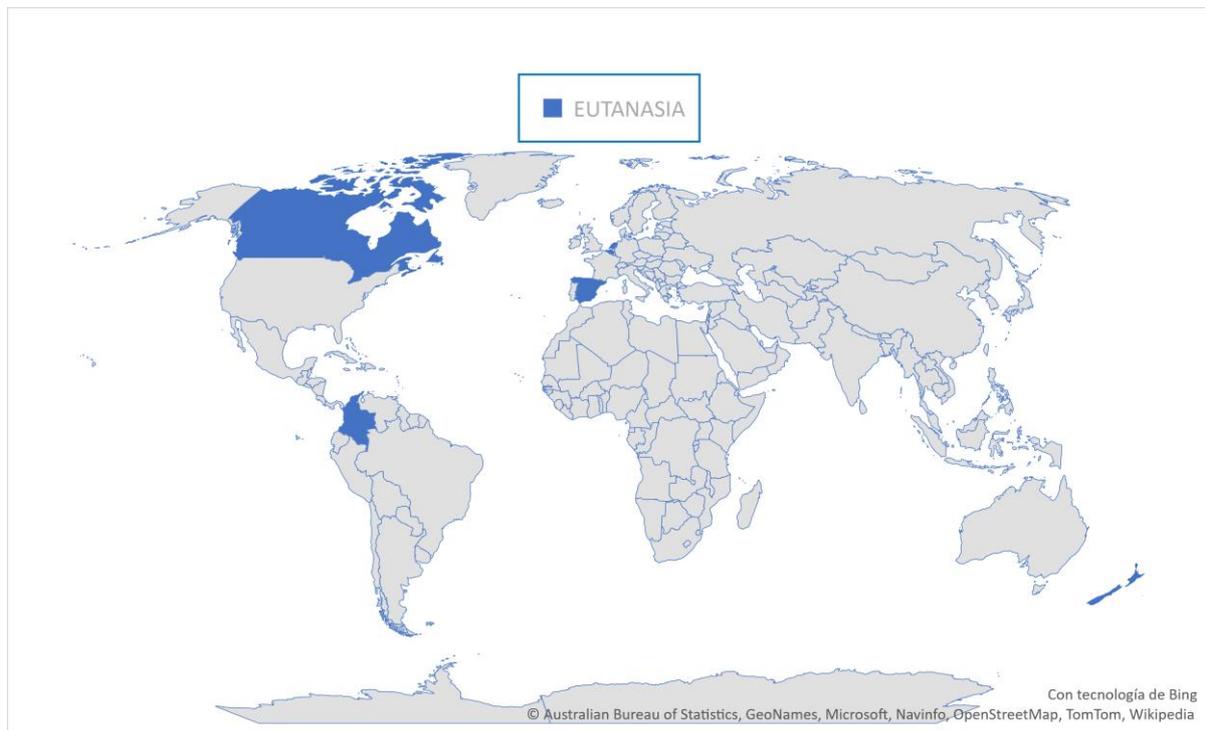


Figura 1: La legalización de la eutanasia en el mundo. Elaboración propia a partir del libro: Y de nuevo la eutanasia, una mirada internacional (19).

Holanda es uno de los puntos de referencia más utilizados a la hora de estudiar la eutanasia. La ley *Korthals/Borst* entró en vigor en el año 2002, siendo el primer país del mundo en autorizarla. Veinte años después, se puede decir que tanto la eutanasia como el suicidio asistido han pasado a ser prácticas médicas frecuentes, suponiendo actualmente un 4% del total de muertes producidas en el país. El envejecimiento poblacional, el progreso en la comunicación establecida entre médico y paciente y el aumento en la información proporcionada, han causado una aceptación generalizada en los holandeses, siendo aproximadamente del 80%. El país se encuentra ante cifras altas que siguen creciendo y expandiéndose a medida que van pasando los años, generando así el suceso que se conoce

como pendiente resbaladiza que acaba dando lugar a una permisividad completa a la hora de poner fin a la vida de las personas (20).

Bélgica y Luxemburgo también fueron pioneros a la hora de legalizar esta práctica tras largos debates distribuidos a lo largo del tiempo. Al igual que en Holanda, las solicitudes se han ido incrementando y lo siguen haciendo a medida que pasan los años. Se busca el respeto de la autonomía del paciente mientras se lucha por una muerte digna para todos los habitantes, entendiendo esta como un concepto amplio lleno de significados.

Posteriormente, la eutanasia se legalizó en Colombia y Canadá y hace menos de un año, en España y Nueva Zelanda.

Por lo tanto, hoy en día, estos son los únicos lugares del mundo en los que la eutanasia se considera un derecho que el Estado debe ser capaz de proporcionar a sus habitantes en caso de que estos lo soliciten (19,20).

1.2.2 El suicidio asistido en el mundo.

A diferencia de la eutanasia y tal y como se ha explicado antes, el suicidio asistido constituye otra práctica diferente que también se ha aprobado en distintos países. En algunos, ambas quedan recogidas en el marco normativo y en otros, solo una de ellas.

Por lo tanto, estos son los países en los que el suicidio asistido está permitido. Entre ellos encontramos: Holanda, Bélgica, Suiza, Estados Unidos (EEUU), Canadá, Nuevo México, Hawaii, Alemania, Italia, España y Austria (21).

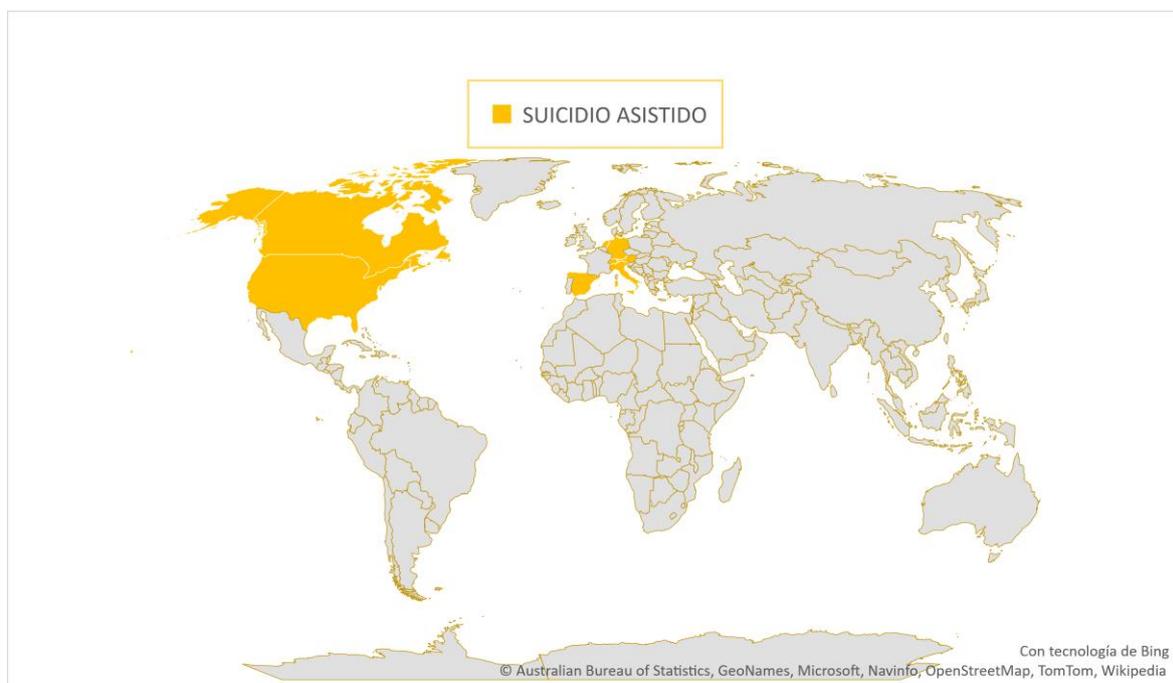


Figura 2: La legalización del suicidio médicamente asistido en el mundo. Elaboración propia a partir del libro: Y de nuevo la eutanasia, una mirada nacional e internacional (19).

Para comprender el suicidio médicamente asistido, se estudia sobre todo el modelo instaurado en Estados Unidos. Este es conocido como modelo Oregón, ya que fue el primer Estado en el que se permitió el auxilio al suicidio con la *Death with Dignity Act* en 1998. Actualmente este mismo modelo se ha instaurado en diferentes Estados, estableciendo como criterio fundamental la situación de terminalidad para que se pueda proporcionar y sabiendo que la eutanasia se sigue considerando una práctica ilegal (19,21).

Al contar con criterios restrictivos, no existe una pendiente resbaladiza tan marcada con respecto a otros países como por ejemplo, Holanda y Bélgica, ya que en estos no es necesario que el paciente se encuentre en una situación terminal y que cuyo pronóstico vital sea corto. Por lo tanto, es lógico que las tasas de muerte por suicidio médicamente asistido superen diez veces a aquellas que se dan en Estados Unidos.

Por otro lado, en Canadá también se aprobó el suicidio asistido en 2016. Este será aplicable siempre y cuando se realice bajo la supervisión de un profesional sanitario y en aquellas personas que sufran una enfermedad grave que impida el desarrollo pleno de sus capacidades y cause un daño irreparable en su estado.

En Alemania y Austria, la despenalización del suicidio asistido y la consideración de la eutanasia como una práctica ilegal, les ha permitido separarse del modelo generalizado y la pendiente resbaladiza que se ha ido implantando en Europa a lo largo de los años. No están dispuestos a poner en duda la dignidad humana ni el valor de la vida, de hecho, el Código Penal castiga y califica como homicidio todos aquellos casos en los que se pone fin a la vida de una persona aun por petición expresa de la misma.

En el caso de Italia, el suicidio asistido se ha despenalizado en situaciones muy concretas. Su marco normativo continúa desarrollándose en este ámbito de forma potencial, ya que cuyo objetivo principal es proteger de forma constante y continuada los derechos que disponen las personas en la etapa final de su vida.

Lo que podemos sacar en común de ambas prácticas es que el diagnóstico dominante por el cual se solicitan es el cáncer, el cual implícitamente, viene acompañado del miedo a perder autonomía e independencia a la hora de realizar las actividades básicas diarias, además de no poder disfrutar de una vida de calidad (19).

1.2.3 Casos de eutanasia y suicido asistido en España.

Desde la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021 en España, se estimó que tan solo seis meses después (Diciembre de 2021) se habían practicado un total aproximado de 100 eutanasias y otras 200 personas la habrían solicitado para llevarla a cabo.

Realmente, no nos encontramos ante números completamente fiables, ya que únicamente han proporcionado sus datos dos comunidades autónomas, que son el País Vasco y Cataluña.

Aquello que llama la atención es que actualmente, la eutanasia viene mayoritariamente solicitada por parte de pacientes que padecen enfermedades neurodegenerativas, antes que por pacientes oncológicos (22).

A pesar de la constante búsqueda bibliográfica durante estos meses, no se han encontrado datos representativos que recojan los casos de eutanasia y suicidio asistido que se han llevado a cabo a nivel nacional.

1.3 Marco normativo en España.

Como ya se ha expuesto previamente, en España, tanto la eutanasia como el suicidio asistido son dos prácticas autorizadas. Todo lo que se ha aprobado acerca de este tema, se encuentra en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, que entró en vigor el 25 de junio de 2021 y queda recogida en el Boletín Oficial del Estado (BOE).

Tras la fuerte demanda a nivel social de la práctica de la eutanasia, entendida etimológicamente como buena muerte, la presente ley trata de ofrecer una respuesta jurídica y equilibrada. Por lo tanto, en ella se regula y se despenaliza la eutanasia y el suicidio asistido en casos concretos que cumplan con distintos requisitos. De esta manera, se proporcionará con total garantía, permitiendo al paciente elegir con total libertad, conocimiento y autonomía, así como la objeción de conciencia para todos aquellos profesionales sanitarios que no quieran intervenir en el acto.

Para recibir la prestación de ayuda a morir se debe cumplir con lo siguiente:

- a) Tener nacionalidad española o residir legalmente en el país. Por otro lado, también se puede disponer de un documento que certifique la estancia en España en un tiempo mayor a doce meses. Además, la persona debe ser mayor de edad y ser plenamente consciente en el momento en el que realice la petición.
- b) Haber recibido previamente un documento que refleje su proceso médico y todas las alternativas de actuación que pueden existir. Entre ellas, se encontrará la posibilidad de recibir cuidados paliativos incluidos en la cartera común de servicios.
- c) El paciente debe completar dos solicitudes voluntariamente y por escrito. Entre ellas tiene que existir un tiempo de quince días. De esta manera se asegurará que queda constancia y que el enfermo no actúa por presión externa.
- d) Padecer una enfermedad incurable, crónica y que imposibilite al paciente en su vida diaria.

- e) Previo a la intervención, el enfermo presentará su consentimiento informado de acuerdo a la prestación de ayuda para morir. Este se incluirá en la historia clínica del mismo.

En caso de que el paciente no pueda ejercer su voluntad libremente ni pueda hacer uso de sus facultades de forma plena y quede certificado por su médico, no será aplicable lo que reflejan los apartados b), c) y e). Por el contrario, en caso de que cumpla con el apartado a) y haya realizado previamente un documento de voluntades anticipadas, se podrá proporcionar esa prestación de ayuda a morir. La situación de incapacidad debe ser valorada por el médico, el cual se basará en los protocolos que estipula el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (23,24).

Si el paciente cambia de opinión y no quiere seguir adelante con el proceso, el médico responsable lo comunicará al resto del equipo.

Tras haber recibido una resolución positiva, el proceso de ayuda a morir debe realizarse con profesionalidad y haciendo uso de los protocolos establecidos. Será el paciente (si está consciente) el que comunique la forma en la que desea morir, es decir, si quiere que sean los profesionales sanitarios los que realicen el proceso (eutanasia) o si por el contrario prefiere que el médico responsable prescriba el fármaco y sea él mismo el que se administre la sustancia (suicidio médicamente asistido).

En la ley, la prestación de ayuda a morir consta como una prestación más incluida en la cartera común de servicios y se financia por vía pública. Se debe garantizar este derecho en centros privados, concertados y públicos, así como en domicilios siempre y cuando la calidad asistencial sea la adecuada (24).

1.3.1 La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios.

La propia ley en su Artículo 16 también incluye el derecho que tienen los profesionales sanitarios a recurrir a la objeción, en caso de que el acto a realizar ocasione en la persona una lesión grave de la propia conciencia. Esta debe ser individual y personal, aplicable solo a aquellos sanitarios que estén directamente implicados en la prestación de ayuda a morir. A su vez, debe manifestarse de forma previa y quedar reflejada por escrito.

Para poder llevar a cabo un control de los profesionales que se proclaman objetores, las administraciones sanitarias realizarán un registro confidencial que incluya las declaraciones de los mismos (24, 25).

1.4 Los profesionales sanitarios ante la muerte.

Cada uno de los sanitarios que ejerce su profesión y se enfrenta a la muerte de sus pacientes, lo hace y lo vive de manera diferente. Aun así, se ha visto que la mayoría de los profesionales sanitarios que trabajan en servicios que se ponen en contacto con la muerte diariamente, por ejemplo cuidados paliativos, viven con satisfacción la idea de poder acompañar a sus enfermos en los últimos momentos de su vida (26).

1.4.1 La perspectiva del equipo enfermero.

Concretamente en el caso del equipo enfermero y cómo este afronta la muerte, se debe tener en cuenta primero que el núcleo de la profesión es el cuidado y este, se desempeña en el momento en el que la propia persona no es capaz de realizar ciertas actividades por sí misma. El cuidado no comprende solo el acompañamiento en la buena muerte del individuo, sino que empieza mucho antes de que la persona enferma se encuentre en los últimos momentos de su vida. Es por esto que la eutanasia, un acontecimiento puntual y concreto, supone para el equipo enfermero un dilema tanto ético como moral, sin saber muy bien en cuál de los dos bandos situarse (27).

Aunque la muerte sea el acontecimiento que nos une a todos, por norma general da miedo enfrentarse a ella. Destaca por ser un proceso muy estigmatizado hoy en día y generalmente largo, en el que no solo participan factores biológicos, sino que también toman un papel importante los psicológicos, espirituales y sociológicos.

El temor que sentimos ante la muerte y el concepto que ha creado la sociedad de la misma, ocasiona que los profesionales de la enfermería presenten grandes dificultades a la hora de afrontarla, intercediendo y condicionando directamente en los cuidados de sus pacientes. De hecho, para no sentir la pérdida, se adoptan medidas como la distancia emocional en la que en vez de tratar al enfermo como una persona se le trata como un número o una patología, deshumanizando así los cuidados.

Para que el equipo enfermero ayude al paciente a cerrar su vida, es fundamental el tiempo, ya que gracias a este se realiza un buen control sintomático y se atienden tanto sus necesidades, deseos y voluntades, como las de sus familiares.

Los/as enfermeros/as y el resto de sanitarios vive la muerte como un fracaso profesional y personal, por lo tanto, para evitar esto, es necesario formar a todos los sanitarios en la muerte, así como se hace también con las diferentes técnicas, tanto en la universidad como a lo largo de toda su carrera profesional.

Proporcionar una atención integral que cubra todas las esferas del paciente es el objetivo principal y para ello, se debe trabajar en equipo y debatir en grupo aquellas decisiones que

los distintos miembros no comparten. No todo recae sobre el personal médico, sino que los demás trabajadores también deben manifestar sus opiniones y exigir que estas se tengan en cuenta, sobre todo en un momento tan importante como la muerte.

Por lo tanto, el autocuidado, la educación y formación de los profesionales enfermeros en este ámbito son los puntos claves que permitirán ofrecer unos cuidados completos y adecuados a las necesidades del paciente, tanto si quiere morir en un centro hospitalario como si su familia se compromete a llevar una atención integral en su domicilio (28).

1.4.2 La perspectiva de los estudiantes de profesiones sanitarias.

Prácticamente todos los estudiantes de profesiones sanitarias declaran su miedo a la muerte, algo fundamental para poder saber de dónde partir y desde qué punto abordarlo. En el caso de muchos, la experiencia personal juega un papel importante, ya que son capaces de crear mecanismos que les permiten afrontar este tipo de situaciones en un futuro cercano. Además, las prácticas clínicas influyen en el desarrollo de los estudiantes, como personas y profesionales, generando en ellos diferentes cuestiones que marcarán su carrera. Tendrán que aprender a acompañar, confortar, calmar y tomar decisiones cuando tengan en sus manos el cuidado de una persona que se encuentre en la etapa final de su vida.

Otro de los puntos a estudiar es la aceptación de la eutanasia y el suicidio asistido, es decir, la acogida que tienen ambos en los futuros sanitarios. Se sabe, gracias a numerosos estudios, que actualmente casi todos los estudiantes se sitúan a favor de ambas prácticas y a medida que van pasando los años, el porcentaje aumenta, situándose en 2017 en un 84% (29). Aun así, existe cierta controversia, ya que algunos manifiestan estar a favor de estas prácticas sin querer formar parte de ellas y llevarlas a cabo, mientras que hay otros que no están de acuerdo pero sí las realizarían.

La formación de todos los estudiantes sanitarios en este aspecto no se puede considerar completa y para que lo sea, se debe educar en conceptos éticos que permitan hacer frente a las últimas etapas de la vida de una persona. De hecho, muchos de ellos manifiestan su sensación de estrés y falta de experiencia cuando se enfrentan a este tipo de situaciones en su primera rotación clínica, encontrando un vacío entre teoría y práctica (30).

Para poder lidiar con aquellas carencias que presentan los estudiantes, será necesario implantar ciertas medidas que faciliten la mejora de sus conocimientos. Entre ellas se encuentra la posibilidad de incluir prácticas clínicas en servicios como cuidados paliativos, en las que los estudiantes se familiarizan con la muerte y su proceso. También, ayudar a aclarar conceptos clave que pueden generar confusión en el desempeño del rol profesional y ayudar a confrontar las situaciones de dolor a través de un acompañamiento ofrecido por parte de

los docentes que se encuentran a cargo de la formación de los alumnos. De esta manera, aprenderán a proporcionar a los pacientes el cuidado que demandan.

Es fundamental acoger la muerte para comprenderla y hablar de ella para normalizarla. Es un proceso natural que forma parte de la vida y no podemos caer en la idea de inmortalidad que ha creado la sociedad con la aparición de todos los avances científicos (28).

1.4.3 La perspectiva del equipo médico.

El equipo médico entiende la muerte como un fracaso clínico a evitar siempre que se pueda. Aun así, son conscientes de que el acompañamiento al paciente es prioritario al curar en aquellos casos en los que la aplicación de ciertas medidas no ocasionan ningún beneficio en la persona. De esta manera, el control sintomático y el bienestar del enfermo son los protagonistas ante estas situaciones.

Al igual que para los enfermeros y para los estudiantes de profesiones sanitarias, la muerte genera miedo en los médicos pero es un suceso natural por el que pasaremos todos. Por lo tanto, la conclusión que se saca en claro es que se debería hablar más de ella, sabiendo que la vida no acaba en ese momento, ya que dejaremos un legado a nuestros seres queridos (28).

1.5 Eutanasia en el cine.

La eutanasia ha sido un tema de debate durante las últimas décadas, por lo que también ha quedado reflejada en las grandes pantallas con la intención de conmover a los espectadores. Entre ellas, encontramos películas basadas en casos reales que muestran situaciones diferentes en las que tanto la eutanasia como el suicidio asistido toman el papel principal de la trama.

1.5.1 Harold Shipman: el doctor muerte.

Harold Shipman fue un reconocido médico inglés que desempeñó su rol profesional durante décadas. Actualmente se le conoce por haber asesinado a más de doscientos pacientes entre 1974 y 1998.

Provocaba eutanasias arbitrariamente, sobre todo a mujeres de edades avanzadas que no sufrían enfermedades graves, pero tampoco estaban en condiciones óptimas, por lo que nadie sospechaba cuando el doctor firmaba que la causa del fallecimiento había sido algo natural. Harold se sentía con la capacidad de poder decidir sobre sus pacientes y de matarlos para eliminar su sufrimiento.

Exhumaron a todas aquellas personas que habían fallecido en manos de este reconocido doctor y en todos ellos encontraron restos de morfina, por lo que las causas reales de fallecimiento eran debidas a una sobredosis.

Por lo tanto, Harold Shipman, también conocido como el doctor muerte, dejó en el mundo de la medicina una huella imborrable tras practicar la eutanasia a sus pacientes sin tener en cuenta su voluntad, su libertad y sin respetar su autonomía (31,32).

1.5.2 Mar Adentro: la vida de Ramón Sampedro (1943-1998).

La primera persona en acercar al público español el debate de la eutanasia y la consecuente revolución por parte de la ciudadanía en la que se solicitaba una muerte digna, fue Ramón Sampedro, un marinero gallego que con veinticinco años se quedó tetrapléjico tras precipitarse al mar desde una altura considerable. Esta fuerte lesión ocasionó una afectación medular a nivel de la séptima vértebra cervical, por lo que perdió la movilidad de todas sus extremidades y quedó postrado en cama el resto de sus días (33).

Permaneció 28 años encamado y solicitó ayuda para morir numerosas veces, siendo todas ellas denegadas. Con cincuenta y cinco años puso fin a su vida tras la ingesta de cianuro potásico mezclado con agua. Lo hizo él mismo, pero precisó ayuda de otras personas. Además, grabó su muerte y fue enviada a la televisión para demostrar al mundo que cuya decisión había sido voluntaria, libre y había hecho uso de todas sus capacidades.

La controversia aparece cuando el concepto de muerte digna se entiende de forma diferente. Aquellos que le negaban la ayuda a morir, creían que la libertad que eliminase la vida no podía entenderse como libertad, mientras que Ramón Sampedro, se apoyaba en la idea de que aquella vida que eliminase la libertad tampoco podía llamarse vida, considerando esta última como un derecho y no como una obligación.

El caso de Ramón Sampedro ha supuesto para la sociedad española un cambio en la manera de ver la petición de muerte como un hecho que va más allá de la compasión y que refleja la posibilidad de elegir libremente el final de la vida. El fuerte impacto social que supuso su fallecimiento hizo que el Senado constituyese en 1998 una Comisión sobre la eutanasia y el derecho a una muerte digna, la cual fue paralizada durante muchos años, hasta que, como ya se ha mencionado previamente, el 24 de marzo de 2021 se aprobó en España la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia, siendo actualmente un procedimiento legal que queda recogido en nuestro marco normativo (34,35).

1.6 La eutanasia y La Doctrina Social de la Iglesia.

En la Congregación para la Doctrina de la Fe, que tuvo lugar el 5 de mayo de 1980, La Doctrina Social de la Iglesia (DSI) elaboró la Declaración *Iura et Bona* sobre la eutanasia, durante el papado de San Juan Pablo II.

Tras haber tratado previamente el tema del aborto, la Iglesia decidió oportuno ocuparse y opinar acerca del problema que podía suponer la eutanasia.

Principalmente, la definió como: “una acción o una omisión que, por su naturaleza, o en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor”, queriendo decir que tanto las intenciones como los métodos que se llevan a cabo, son fundamentales a la hora de practicarla, ya que, si no, hablaríamos de otro término distinto.

Para que se entienda su postura, señala la importancia de que nadie puede consentir la muerte de otro ser humano inocente que se encuentre en cualquier situación, ya sea de vulnerabilidad o no. Ni siquiera puede pedir este acto la propia persona para sí misma. Por lo tanto, cualquier autoridad queda eximida de la permisión o imposición de la eutanasia, ya que ocasionaría una vulneración directa de la dignidad del individuo, considerada como un crimen contra la vida humana.

De esta manera, intenta dejar claro que lo que el ser humano necesita para no realizar peticiones angustiadas de muerte, aparte de los distintos cuidados sanitarios, es el amor y el calor que pueden proporcionar aquellas personas que tratan con ellos directamente (tanto familiares como profesionales de la salud) siendo precisamente los enfermeros, los que desempeñen ese rol fundamental.

Por otro lado, en el año 2019 La Conferencia Episcopal Española quiso tratar también ciertas cuestiones éticas, entre las que se incluye la visión que tiene la Iglesia de la eutanasia y de los cuidados paliativos. El documento que se redactó recibió el nombre de Sembradores de esperanza: Acoger, proteger y acompañar en la etapa final de la vida, cuyo principal objetivo fue el de ayudar a los profesionales sanitarios que deben enfrentarse a estas situaciones y como es lógico, a los enfermos y a sus familias (36).

En este mismo documento, se resume la doctrina de la Iglesia sobre la actitud ante el final de la vida, aunque muchas de las cosas que se mencionan, ya se habían dicho previamente en la Declaración *Iura et Bona*.

Sintetiza su postura en diez puntos principales:

1. No se puede provocar la muerte a una persona enferma, aunque lo pida de forma expresa y la intención sea librarla del dolor. Nadie tiene la potestad de causar la muerte de otro ser humano.
2. No es justa la acción u omisión que, por su naturaleza, y en la intención provoca la muerte de otro.
3. No podemos alargar la vida de un paciente ante la seguridad de que los cuidados aplicados ya no produzcan beneficios en él y solo sirvan para prolongar la agonía en vano.
4. La omisión de los cuidados básicos como son la hidratación, el aseo, la alimentación, la analgesia y los cambios posturales no es legítima.
5. Se puede elaborar un documento que establezca por anticipado las voluntades de una persona, sobre las medidas que quiere recibir cuando se encuentre mentalmente incapacitado. Este documento debe basarse en una buena práctica sanitaria y no puede contener aspectos relacionados con la eutanasia.
6. Ante la presencia de una persona que está próxima a la muerte, se deben suprimir aquellas acciones que perturban su serenidad. De esta manera, se le dejará morir en un ambiente humano.
7. Los diagnósticos y los tratamientos, se deben adecuar a la situación clínica del enfermo, de esta manera se evitará la obstinación terapéutica. Por lo tanto, se ajustarán, se suspenderán o no se iniciarán ciertos tratamientos que se consideren inútiles. Esto derivará en la instauración de cuidados paliativos adaptados a cada individuo.
8. El objetivo de la medicina es curar, pero también cuidar, aliviar y consolar. Siempre se lleva a cabo esta consecución de procesos, pero, sobre todo, en el final de la vida.
9. La sedación paliativa se considera éticamente aceptable cuando la indicación médica sea correcta y los recursos utilizados previamente se consideren insuficientes para tratar la enfermedad o los síntomas que esta misma provoca.
10. Las instituciones públicas se encargarán de proteger toda vida humana, un bien que está por encima del poder que pueda tener cualquier individuo u organismo.

Por lo tanto, la conclusión que extrae la Conferencia Episcopal Española es que la eutanasia supone un fracaso social para todos (37).

1.7 Justificación.

Actualmente, es sabido que prácticamente en todo el mundo se lucha por ofrecer una muerte digna a toda la población. Es un tema que últimamente ha estado muy presente, ya que trata de ofrecer la mejor opción para que cada uno pueda tomar la decisión libremente.

La necesidad de dar respuesta a esto, proporcionando la posibilidad de elegir la forma en la que llevar a cabo este proceso hace que cada vez sea más importante la formación de los profesionales sanitarios en un ámbito tan complejo que engloba tantos conceptos, muchas veces malentendidos o incompletos, tanto por aquellos que desempeñan su rol profesional, como por aquellos que los solicitan.

Este proyecto de Investigación de Estudio Observacional lo que pretende es analizar los conocimientos y la formación que han recibido los enfermeros de la Comunidad de Madrid en este ámbito, ya que diferentes estudios muestran la actitud positiva de estos profesionales de la salud ante la aprobación de la eutanasia y el suicidio asistido, aun siendo conscientes del déficit de conocimientos que tienen, no solo en esta práctica, sino también en cuanto a cuidados paliativos, sedación paliativa, muerte digna y adecuación del esfuerzo terapéutico.

Aun así, la mayoría manifiesta la importancia de ampliar su formación para poder hacer frente a las distintas situaciones que se dan en su labor cotidiana, así como la necesidad de respetar las voluntades de cada uno de sus pacientes. Por lo tanto, también sería coherente que esa adquisición de habilidades y conocimientos se inculcase desde que los/as jóvenes deciden formar parte del mundo sanitario, incluyendo en este último grupo no solo a enfermeros/as, sino también a médicos, técnicos auxiliares de enfermería, celadores, etc.

La muerte es algo que nos acompaña durante toda la vida, sobre todo a nosotros, los/as enfermeros/as, que permanecemos al lado del paciente que sufre constantemente. Por ello, es fundamental analizar aquello que sabemos sobre este tema, así como todas nuestras posibilidades. Por lo tanto, llegado el momento, seremos capaces de tomar decisiones en función de nuestra ética y moral.

De esta manera, en un futuro se mejorará la asistencia y se ofrecerán aquellos cuidados de calidad que nuestros pacientes merecen.

2. Proyecto de Investigación de Estudio Observacional

2.1 Objetivos e hipótesis

2.1.1. Objetivo General

El objetivo general de este proyecto observacional descriptivo consiste en evaluar los conocimientos que tienen los/as enfermeros/as de la Comunidad de Madrid sobre la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y la sedación paliativa.

2.1.2. Objetivos específicos

- Estimar los sentimientos de aceptación o de rechazo que tienen los/as enfermeros/as ante la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y la sedación paliativa en el desempeño del rol profesional.
- Examinar si existen diferencias por género en los conocimientos sobre los cuidados al final de la vida en pacientes en situación terminal.
- Comparar el significado que proporcionan los/as enfermeros/as cuando describen el concepto de muerte digna.
- Investigar si el desconocimiento de los/as enfermeros/as en este ámbito, puede llegar a perjudicar en los cuidados de los pacientes en situación terminal.
- Conocer las opiniones de los/as enfermeros/as acerca de la eutanasia, suicidio médicamente asistido y la sedación paliativa.
- Describir la capacidad que tienen los/as enfermeros/as de explicar la situación legal en la que se encuentra la eutanasia y su conformidad con esta misma.
- Comparar la diferencia de opiniones que pueden existir entre las diferentes generaciones de enfermeros/as.
- Evaluar opiniones y conocimientos de los/as enfermeros/as en función de los distintos servicios en los que desempeñan su rol profesional.

2.1.3 Hipótesis

La hipótesis que se extrae de este proyecto es la siguiente: Los/as enfermeros/as que trabajan en la Comunidad de Madrid tienen deficientes conocimientos sobre la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y los cuidados paliativos.

Por el contrario, la hipótesis nula que se extrae es: Los enfermeros que trabajan en la Comunidad de Madrid, poseen suficientes conocimientos sobre la eutanasia, el suicidio asistido y los cuidados paliativos.

2.2 Metodología

2.2.1 Diseño del estudio

Este trabajo es un estudio observacional descriptivo que recabará datos sobre los conocimientos y las opiniones que tienen los/as enfermeros/as acerca de temas como la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y la sedación paliativa. Así como otros temas de actualidad que se tratan cotidianamente en el desempeño de su trabajo. Entre ellos, encontramos la adecuación del esfuerzo terapéutico y el concepto de muerte digna.

La finalidad del estudio es averiguar si existe una carencia en conocimientos que pueda llegar a afectar en el cuidado de nuestros pacientes en cualquier tipo de servicio en el que la enfermera realice su actividad diaria. El estudio tendrá un carácter transversal, ya que en él quedará reflejada la medición de esos conocimientos y opiniones en un momento determinado.

Los datos se recogerán en un plazo de cuatro meses, desde abril hasta agosto de 2023. Se pasarán encuestas a todos los enfermeros/as de la Comunidad de Madrid que formen parte del Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM) vía correo electrónico (Anexo 1). Además, se hará uso de carteles que publiciten la encuesta (Anexo 2). Estos se colocarán en diferentes hospitales y centros de atención primaria. Solo podrán acceder a ella aquellos que dispongan de número de colegiado, ya que esta será la clave que permita la participación en la misma.

La modalidad llevada a cabo, se ha elegido con la finalidad de obtener respuestas fiables y extrapolables al mundo enfermero en general, gracias a la participación de cada uno/a de ellos/as y con la realización de la encuesta repartida.

2.2.2. Sujetos del estudio

Tras haber diseñado la forma del estudio, se concretarán a los sujetos que van a formar parte del mismo, así como las características que todos ellos comparten, es decir, los criterios de inclusión y exclusión. A su vez, se hará una estimación del número de personas que formarán parte del mismo.

En primer lugar, la población diana a la que haremos referencia en este estudio incluirá a los/as enfermeros/as de la Comunidad de Madrid colegiados/as en el CODEM.

En cuanto a la población accesible, encontraremos enfermeros/as que trabajan en los distintos hospitales de la Comunidad de Madrid tanto públicos como privados, así como aquellos/as que formen parte de los servicios de atención primaria y enfermería extrahospitalaria.

Se estima que el número aproximado de enfermeros/as colegiados/as que trabajan en la Comunidad de Madrid, ronda los 53.000, por lo tanto, se espera que de ese 100% de enfermeros/as, participen en las encuestas por lo menos un 20% de ellos/as. Es decir, quedarían reflejadas en las respuestas las opiniones y conocimientos de 10.600 profesionales aproximadamente, siendo una muestra firme y fiablemente extrapolable al resto de la población.

En segundo lugar, se utilizarán como criterios de inclusión y exclusión los siguientes:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Enfermeros/as que trabajen en la Comunidad de Madrid y permanezcan en ella durante los cuatro meses en los recogen los datos del estudio.	Estudiantes de enfermería o profesionales sanitarios que no ejerzan la profesión enfermera.
Enfermeros/as cuya edad se encuentre entre los 21 a los 35, de los 35 a los 50 y de los 50 a los 65 años.	Enfermeros/as que no hablen castellano o tengan dificultades para entender el idioma. Que no vayan a ser capaces de comprender la encuesta proporcionada, de tal manera que los resultados obtenidos no sean del todo fiables.
Enfermeros/as que estén de acuerdo con la participación en el estudio (que den su consentimiento) y que presenten una autorización que acepte la utilización de los datos proporcionados.	Enfermeros/as cuyos contratos no superen el mes trabajado.
Enfermeros/as que estén adscritos al CODEM.	Enfermeros/as que se hayan jubilado y ya no ejerzan.

Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión. Elaboración propia.

2.2.3 Variables

Consideramos variables cuantitativas a aquellas cuyos valores son números reales. Dentro de estas, encontramos dos grupos: discretas, que son las que toman valores enteros y solo

algunos (por ejemplo: número de profesionales enfermeros) y las continuas que toman infinitos valores de intervalos (por ejemplo: la edad).

Por otro lado, las variables cualitativas son aquellas que no se pueden medir ni expresar con números reales. Como su propio nombre indica, incluyen cualidades, conceptos o atributos. Dentro de estas también se encuentran dos grupos. Las nominales, cuyos valores no se pueden ordenar (por ejemplo: el género) y las ordinales, cuyos valores sí se pueden ordenar (por ejemplo: el grado de satisfacción).

A continuación, se muestran las variables que se van a introducir en el proyecto, así como el tipo, la categoría y la herramienta que se utilizará para recoger todas ellas.

Nombre de la variable	Tipo de variable	Categoría o unidad de medida	Herramienta de recogida
Edad	Cuantitativa continua	Años	Encuesta
Género	Cualitativa nominal	Femenino – Masculino –	Encuesta
Religión	Cualitativa nominal	Cristiano – Judío – Musulmán – Budista – Hindú – Otra	Encuesta
Tiempo que lleva trabajando en la profesión enfermera	Cuantitativa discreta	Meses – Años	Encuesta
Servicio en el que desempeña el rol de enfermero/a	Cualitativa Ordinal	Hospital Atención Primaria Atención Extrahospitalaria	Encuesta
Haber trabajado en cuidados paliativos	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta
Haber realizado el procedimiento de la eutanasia	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta

Haber participado en el procedimiento del suicidio asistido	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta
Haber trabajado con personas mayores	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta
Nivel de conocimientos sobre la eutanasia	Cualitativa ordinal	Valoración del 1 al 5 + Preguntas tipo test	Encuesta
Nivel de conocimientos sobre el suicidio médicamente asistido	Cualitativa ordinal	Valoración del 1 al 5 + Preguntas tipo test	Encuesta
Nivel de conocimientos sobre los cuidados paliativos	Cualitativa ordinal	Valoración del 1 al 5 + Preguntas tipo test	Encuesta
Ser conocedor/a de lo que significa la objeción de conciencia	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta
Experiencias anteriores con conocidos que hayan pedido la eutanasia (amigos, familiares, pacientes...)	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta
Sentirse preparado para realizar/participar en una eutanasia/suicidio asistido	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta

Si consideran necesario incluir formación en el trabajo sobre las posibles alternativas de cuidados en pacientes que se encuentran en situación terminal.	Cualitativa nominal	Sí No	Encuesta
---	---------------------	----------	----------

Tabla 4: Variables del estudio descriptivo observacional. Elaboración propia.

Será importante saber la edad del enfermero/a para ver si realmente existen opiniones dispares en función de la época generacional de cada uno de ellos, así como el género, para evaluar si hay un mayor conocimiento en hombres o mujeres en cuanto a temas como la eutanasia, el suicidio médicamente asistido o los cuidados paliativos.

Se preguntará si son creyentes y la religión de cada uno de ellos, en caso de que sí lo sean. De esta manera, se verá si esta influye en cuanto a opiniones o decisiones que pueden llegar a tomar en el desempeño del rol profesional cuando se encuentran ante situaciones que incluyen la muerte de los pacientes atendidos.

Será importante conocer el tiempo que llevan trabajando como enfermeros/as. Se verán posibles diferencias entre aquellos que poseen poca experiencia y aquellos que por el contrario llevan trabajando muchos años. También se podrá dar con el caso contrario y que no existan diferencias.

Por otro lado, se valorará el servicio en el que trabaja e/la enfermero/a, teniendo en cuenta también la experiencia que puede tener o no en un servicio de cuidados paliativos. Además, será interesante saber si en este periodo de tiempo, que la eutanasia y el suicidio médicamente asistido han formado parte de nuestro marco legal, han tenido la posibilidad de realizar estos procedimientos o de si por el contrario, se han mostrado objetores de conciencia. En caso de que no hayan tenido la oportunidad, también quedará reflejado, ya que se les preguntará si se sienten preparados para ello.

En la encuesta también se incluirán preguntas que hagan referencia a posibles experiencias que podrían haber tenido con conocidos que hayan podido solicitar la eutanasia, como por ejemplo algún familiar, amigo o paciente.

Por último, deberán autoevaluar su nivel de conocimientos en cuanto a la eutanasia, suicidio asistido y cuidados paliativos.. Lo harán con la asignación de un número del 1 al 5. Para poder notificar si son conocedores de estos temas, se realizarán diversas preguntas tipo test en el que quedará reflejada esa carencia, o no de conceptos.

También, se cuestionará si consideran importante ampliar su formación en cuanto a estos temas independientemente del servicio en el que crecen como profesionales enfermeros/as.

Tras haber mostrado en la tabla anterior y haber explicado las variables que se utilizarán en el proyecto, se procederá a explicar la herramienta que se utilizará para recabar todos los datos. Como se puede ver en la cuarta columna, la encuesta ha sido el método de elección para poder llevar a cabo el estudio (Anexo 3).

Se enviará a todos/as los/as enfermeros/as que trabajen en la Comunidad de Madrid, de tal manera que podamos evaluar de forma objetiva los conocimientos que tienen, a través de la realización de diferentes preguntas que vayan acorde a las variables que previamente se han señalado. El investigador tratará de ver si realmente existen carencias en cuanto a estos temas y si estas pueden llegar a ser perjudiciales a la hora de proporcionar los cuidados que cada paciente necesita en función de su situación, su enfermedad y sus creencias, en caso de que las tenga.

2.2.4 Procedimiento de recogida de datos

La realización de este estudio observacional, requerirá completar diferentes fases de forma estricta. Por lo tanto, a la hora de recoger los datos se buscará la manera que permita que los resultados obtenidos sean fiables, objetivos y extrapolables. Para conseguirlo, el investigador tendrá que ser minucioso en esta fase. Solo así se evitará la aparición de errores y sesgos que pudiesen surgir en la elaboración del proyecto.

En primer lugar, se formará a los investigadores para que sean capaces de hacer un análisis correcto de los datos. De esta manera, se contará con personas cualificadas y capaces de llevar a cabo el proyecto de la mejor forma posible.

Al ser un estudio en el que se requiere la participación de todos/as los/as enfermeros/as de la Comunidad de Madrid (intentando que se implique el máximo número posible), se necesitará la aprobación de todos ellos, así como la aceptación de los hospitales, centros de atención primaria y servicios de enfermería extrahospitalaria. Se les explicarán los objetivos del proyecto y los objetivos por los cuales se va a llevar a cabo este mismo.

Las fases que se seguirán se distribuirán en diferentes meses, con la idea de ir cumpliendo los objetivos a medida que el tiempo avanza. Estas son las siguientes:

Duración del estudio observacional (meses)	Fases a desarrollar en el estudio
Enero y Febrero	Fijar la muestra necesaria para llevar a cabo el proyecto
Marzo	Conseguir la aprobación de los hospitales, centros de salud y servicios de enfermería extrahospitalaria, además de los consentimientos de los sujetos que vayan a participar en el estudio.
Abril, Mayo, Junio y Julio Agosto	Recogida de los datos Análisis de los mismos
Septiembre	Discusión y conclusiones

Tabla 5: Fases del estudio observacional. Elaboración propia.

Durante los meses de enero y febrero se tratará de fijar la muestra necesaria para que el estudio que se elabore acabe siendo objetivo y sus resultados sean posteriormente extrapolables de forma significativa a otras comunidades autónomas. Se tendrá en cuenta que no todos los enfermeros de la Comunidad de Madrid aceptarán su participación en el estudio, por lo que los investigadores deberán encontrar la manera de que de ese 100%, por lo menos un 20% se implique en el proyecto. Será importante pensar en formas de captación para llamar la atención de los participantes, como por ejemplo, la elaboración de carteles que se colocarán en distintos hospitales y centros de atención primaria.

En marzo, tras haber establecido la muestra, se buscará la aprobación de los hospitales, centros de atención primaria y servicios de enfermería extrahospitalaria y se hará un recuento de todos los enfermeros/as que estén interesados en la participación del estudio. Para ello, se mandará un correo electrónico a todos los enfermeros/as que formen parte del CODEM y su manera de responder si están interesados o no, se hará directamente a través de la realización de la encuesta.

Tras haber descartado a aquellos que no decidan implicarse, se les proporcionará, a los que sí quieran, toda la información necesaria con la correspondiente explicación del proyecto, de tal manera que puedan preguntar todas las dudas que les surjan y posteriormente firmen el consentimiento informado (Anexo 4). Tras este proceso, los investigadores deberán permanecer pendientes de todos los sujetos que vayan a formar parte de su estudio, teniendo en cuenta que a muchos se les puede olvidar la elaboración de la encuesta. Por lo tanto, se enviarán recordatorios vía email o telefónicamente. Todo ello, después de que los enfermeros/as hayan proporcionado sus datos, precisamente con el fin de permanecer

informados. Se realizará todo vía online, ya que al ser un grupo tan grande, la posibilidad de convocar encuentros se complica enormemente.

En los meses de Abril, Mayo, Junio y Julio, se llevará a cabo el proceso de recogida de datos. Será necesario durante estos meses ir recabando las respuestas de las encuestas entregadas. Los investigadores tendrán que asegurarse de que el número de participantes es suficiente y que la información proporcionada por cada uno/a de ellos/as puede llegar a aportar datos objetivos y extrapolables a futuro. Deberán permanecer accesibles ante cualquier duda o propuesta que pueda surgir por parte de los sujetos y serán capaces de hacer frente a las mismas, gracias a la formación proporcionada antes de llevar a cabo el estudio.

Por último, en el mes de agosto se realizará el análisis de los datos obtenidos durante los meses previos. Los investigadores deberán recopilarlos y agruparlos. En primer lugar, se centrarán en una interpretación estadística, posteriormente redactarán aquello que hayan obtenido, discutirán posibles diferencias entre las distintas respuestas basándose en las diferentes variables y finalmente llegarán a un consenso que se verá reflejado en la conclusión elaborada, la cual se realizará a partir del mes de septiembre.

Basándonos en la pregunta de investigación de este estudio, la conclusión principal deberá reflejar la carencia o no de conocimientos que presentan los enfermeros/as de la Comunidad de Madrid en el ámbito de la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y la sedación paliativa, así como otros términos que conocemos como muerte digna y adecuación del esfuerzo terapéutico.

Además, se prevé que la respuesta a todas estas prácticas, (algunas de ellas recientemente aprobadas en nuestro marco normativo), sea positiva entre la mayoría de los profesionales, ya que se considera fundamental la proporción de una muerte digna a todas aquellas personas que se encuentren en una situación de sufrimiento. Es decir, se podrá ver el interés que presentan a la hora de estudiar temas como estos y tras la adquisición de ciertos conocimientos, serán capaces de discernir y decidir aquello que vaya acorde a su ética y moral, así como aquello que consideren mejor para sus pacientes.

Por último, se podrá observar, en caso de que exista desconocimiento, que este podrá llegar a ser perjudicial a la hora de atender a los enfermos y proporcionarles una atención de calidad, ya que encontramos pacientes cuyos deseos tienden al empleo de prácticas como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido y otros que por otro lado, prefieren procedimientos como la sedación paliativa y la adecuación del esfuerzo terapéutico, siendo todos ellos válidos y respetables, ya que el concepto de muerte digna varía en función de los pensamientos de cada persona.

A continuación, y tras obtener la aprobación del Comité, se procederá a la publicación del estudio.

El último paso consistirá en mandar una carta de agradecimiento a todos los sujetos que se hayan implicado en el proyecto, ya que sin su interés no sería posible poner en práctica el estudio diseñado (Anexo 5).

2.2.5. Fases del estudio, cronograma

El estudio se dividirá en cinco etapas conocidas generalmente como: fase conceptual, fase metodológica, fase empírica, fase interpretativa y por último, se dará lugar a la publicación del estudio.

Tras el planteamiento de una cuestión que podía llegar a ser de interés general, ocasionando beneficios en la atención de los pacientes que se encuentran en situación terminal, surgió la idea de este proyecto de investigación observacional. Todas las etapas que se han descrito previamente y han quedado reflejadas en el estudio, son las siguientes:

En primer lugar, se encuentra la fase conceptual. En ella, se plantea un problema y a partir de ahí, se iniciará el estudio que se quiere llevar a cabo. Concretamente este, trata de conocer de forma precisa y fiable la cantidad de conocimientos que poseen los profesionales enfermeros que se encuentran trabajando en la Comunidad de Madrid acerca de la eutanasia, cuidados paliativos y suicidio médicamente asistido, así como la noción que tienen sobre otros conceptos como la adecuación del esfuerzo terapéutico o la muerte digna. Para poder llegar hasta este punto, es necesario previamente realizar una búsqueda bibliográfica que permita poner al lector o investigador en contexto. Es decir, partiendo desde las definiciones de todos los conceptos, la epidemiología y otros datos de interés, hasta las percepciones que pueden tener los profesionales sanitarios ante la muerte. Se realizará en los meses de septiembre, octubre, noviembre, diciembre y parte de enero del año 2023.

Durante todo el proceso se hará uso de los términos MeSH y DeCS (señalados en la tabla 1), así como la extracción de información de artículos en diferentes idiomas, concretamente en inglés y español. También se debe mencionar la futura utilización de diferentes libros a la hora de completar y contrastar información.

Concretamente esta parte del trabajo se elaborará entre los meses de octubre y enero. Tras la obtención y redacción de toda la información necesaria, se podrá ver o no, una carencia de estudios en cuanto a este tema y sobre todo, el desconocimiento o no, por parte de los profesionales enfermeros.

En segundo lugar, se llevará a cabo la fase metodológica. Lo primero que se hará será seleccionar el tipo de estudio. Tras decidir llevar a cabo un proyecto de investigación de

estudio observacional, se establecerán los diferentes objetivos del mismo, la hipótesis, el diseño y los sujetos participantes del estudio, las variables y la herramienta de recogida de datos. Esta se realizará entre febrero y marzo, con la idea de dejar claro todo aquello que se ha mencionado previamente.

Tras haber finalizado con estas dos fases, se llevará a cabo la fase empírica. En ella se pondrá el proyecto en marcha y con él, la fase previa. Gracias a esta, se dará pie al análisis posterior de los datos recogidos.

Concretamente la fase interpretativa consiste en ese análisis de información. En esta se extraerán diferentes conclusiones y se discutirá acerca de aquello que se ha recogido. Se tendría que dejar un tiempo de margen para que esta fase acabase siendo lo más precisa posible. Por lo tanto, tras la recogida de los datos en mayo, se dejará hasta el mes de agosto para realizar este proceso.

Por último, se efectuará la publicación de los resultados obtenidos tras haber llevado a cabo el proyecto. En él también se establecerán aquellos puntos que sean necesarios mejorar de cara a futuro, teniendo en cuenta todos los factores que hayan intervenido. Esta, tendría lugar a partir del mes de septiembre.

En el siguiente gráfico, se puede encontrar todas estas fases con sus correspondientes objetivos de forma esquematizada:

	2022				2023								
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep
FASE CONCEPTUAL													
Definición de la cuestión a investigar													
Búsqueda bibliográfica													
Marco teórico y justificación del proyecto													

	2022				2023								
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep
FASE METODOLÓGICA													
Elección del tipo de estudio													
Definición de la población y concreción de la muestra aproximada													
Establecimiento de variables y herramientas de recogida de información													
FASE EMPÍRICA													
Recopilación de datos													
Análisis de los mismos													
FASE INTERPRETATIVA													
Discusión y extracción de conclusiones													
PUBLICACIÓN DE RESULTADOS	Esta fase se llevará a cabo tras haber elaborado el proyecto de forma minuciosa, a partir del mes de Octubre del año 2023.												

Tabla 6. Cronograma del proyecto de investigación de estudio observacional. Elaboración propia.

2.2.6. Análisis de datos

Todos los datos que se vayan recogiendo a través de la encuesta proporcionada, quedarán guardados en un documento del programa *Excel*. A posteriori, y cuando ya se tenga a disposición toda la información necesaria para poder llevar a cabo el estudio, serán trasladados al programa estadístico conocido como "*IBM SPSS Statistics Base versión 24.0*".

En un estudio como este, es fundamental hacer una diferenciación entre variables, de esta manera, se obtendrán datos más fiables que ayudarán a su posterior análisis y representación. Por lo tanto, al haber dos tipos de variables (cualitativas y cuantitativas), deben quedar especificadas cuando se hable de una u otra. Concretamente, en este proyecto, la mayoría son cualitativas, exceptuando el caso de la edad que es cuantitativa.

Como bien se sabe, las variables cualitativas se estudiarán haciendo uso de la estadística descriptiva, representándolas mediante un diagrama de barras y calculando dos frecuencias conocidas como absoluta y relativa.

Por otro lado, en cuanto a las asociaciones que se pueden establecer entre variables. Se agrupará el nivel de conocimientos que tienen sobre la eutanasia/suicidio asistido con el nivel que tienen sobre los cuidados paliativos. De esta manera, se alcanzará el objetivo general, con la idea de conocer los conocimientos que tienen los enfermeros de la Comunidad de Madrid. Viendo también, si se sabe más sobre un tema u otro o si existen carencias en alguno de los dos.

Esta asociación de variables se realizará a través de la prueba estadística conocida como "Chi-cuadrado". Gracias a ella se verá si existe o no relación entre las diversas variables establecidas. Para ello, se reunirán solo aquellas que sean cualitativas. En caso de excepción se podrían juntar variables cuantitativas codificadas, por lo que habría que desarrollar ese proceso previamente. En este caso no será necesario.

Después de fijar las variables a comparar, se realizarán dos tablas de contingencia que se dividirán en datos observados y datos esperados. Será fundamental asegurarse de que las diferencias que se dan entre ambas no se deben al puro azar, sino que realmente revelan datos a nivel estadístico. La manera que se usará para comprobar las diferencias, se hará a través del contraste de la hipótesis nula (H_0) y la hipótesis planteada por el investigador al inicio del estudio (H_a).

- H_0 : No existe relación entre el nivel de conocimientos sobre la eutanasia/suicidio asistido y el nivel de conocimientos sobre los cuidados paliativos que presentan los enfermeros/as de la Comunidad de Madrid.
- H_a : Sí existe relación entre la variable de nivel de conocimientos sobre la eutanasia/suicidio asistido y el nivel de conocimientos sobre los cuidados paliativos.

A través de este planteamiento, se conseguirá aceptar o desestimar una hipótesis. Se necesitará para ello el p-valor, que se obtendrá a través del programa estadístico. Se comparará con el valor significativo de $\alpha=0,05$. Si el valor obtenido es inferior a 5, se empleará

la corrección de Yates. El valor que se obtenga con esta, se comparará con el p-valor de $\alpha=0,05$.

Si el p-valor no supera un $\alpha=0,05$, se podrá aceptar H_a .

Por el contrario, si el p-valor supera un $\alpha=0,05$, se aceptará H_0 .

Para responder a los objetivos específicos, se llevarán a cabo otras asociaciones de variables. En este caso, se fusionará el nivel de conocimientos sobre la eutanasia y el género de los enfermeros/as que participan en el estudio. Al igual que en la asociación previa, se trata de dos variables cualitativas que no será necesario recodificar. Se empleará la técnica del "Chi-cuadrado", realizando a su vez las dos tablas de contingencia en la que se dividirán los datos en observados y esperados.

Se verá si existen o no diferencias entre las variables a través del planteamiento de dos hipótesis:

- H_0 : No existe relación entre la variable que mide el nivel de conocimientos sobre la eutanasia y el género de los enfermeros/as que trabajan en la Comunidad de Madrid.
- H_a : Sí existe relación entre la variable que mide el nivel de conocimientos sobre la eutanasia y el género de los enfermeros/as que trabajan en la Comunidad de Madrid.

Tal y como se ha explicado previamente, se hará uso del p-valor de $\alpha=0,05$. En caso de que el valor sea superior a este, se aceptará H_a y en caso de sea inferior, se aceptará H_0 .

Para alcanzar otro de los objetivos específicos, concretamente, investigar si el desconocimiento por parte de los enfermeros/as puede llegar a perjudicar en los cuidados proporcionados al final de la vida a los pacientes que se encuentran en situación terminal, se llevará a cabo el mismo proceso que en los dos casos anteriores, asociando ambas variables y estableciendo las dos posibles hipótesis para después compararlas y ver si existen diferencias significativas entre ambas.

Por lo tanto, las asociaciones establecidas entre variables permitirán posteriormente llegar a conclusiones fiables que se extrapolarán a un número considerable de enfermeros/as, tanto a nivel de comunidad autónoma como a nivel nacional.

2.3 Aspectos éticos

El proyecto de investigación de estudio observacional sobre los conocimientos que tienen los profesionales enfermeros acerca de la eutanasia, el suicidio asistido y los cuidados paliativos, además de la concepción que tiene sobre los conceptos de adecuación del esfuerzo terapéutico y la muerte digna, será enviado al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).

Este deberá proporcionar su aprobación antes de que el estudio se lleve a cabo (Anexo 6). Lo hará a través de la ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica bajo la normativa del RD 561/93 en cuanto al ámbito nacional y Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95), en cuanto al ámbito internacional. Además de quedar aprobado por el Decreto 39/94 de la propia Comunidad de Madrid. Quedará sostenido por los principios de la Declaración de Helsinki.

Por otro lado, será necesario contar con la autorización de los participantes a través del consentimiento informado que proporcionaran los investigadores. El documento queda adjuntado al final del trabajo, con la idea de que los sujetos puedan leerlo con calma y reflexionar sobre su participación en el estudio. Además, se dejará siempre claro que la información que suministran quedará registrada y guardada en el sistema, permaneciendo siempre en el anonimato. Ningún dato dado podrá perjudicar en un futuro a la hora de desempeñar su rol profesional en los correspondientes servicios. Esto quedará regulado por la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, de tal manera que todo permanezca en estado de confidencialidad.

Para poder llevar esto a cabo, todos los participantes iniciarán sesión con su número de colegiado en el momento en el que accedan a la encuesta, siendo requisito obligatorio. No será necesario que proporcionen datos personales como el nombre, los apellidos o el domicilio, únicamente el servicio en el que desempeñan su labor diaria y algún otro dato que pueda ser relevante para el estudio, como por ejemplo la edad.

De esta manera, los investigadores tampoco podrán emitir juicios sobre las opiniones que manifiesten los sujetos participantes.

Tanto antes, como después, los investigadores permanecerán pendientes, tratando de resolver todas aquellas cuestiones que puedan ir surgiendo. Por otro lado, no correrán riesgos, ya que en este estudio no se desempeñarán técnicas invasivas de ningún tipo.

2.4. Limitaciones del estudio

Las limitaciones del estudio se dividirán en dos, las de validez interna y las de validez externa. En cuanto a validez interna se encuentran aquellas que se relacionan con la recogida de datos y las de validez externa que se relacionan con el tamaño de la muestra. Es importante mencionarlas tras el desarrollo previo del estudio. Entre ellas, se podrán encontrar las siguientes:

Por un lado, las limitaciones del estudio en cuanto a validez interna hacen referencia a los posibles sesgos que pueden darse en el estudio. El tamaño de la muestra puede llegar a ser una limitación, ya que se calcula que de ese 100% de enfermeros, solo un 20% participe en

el proyecto. De ese mismo porcentaje, podrán fallar otros tantos y que no se tenga en cuenta al inicio del estudio. El hecho de que participe un porcentaje tan bajo de ellos/as, hace que muchas posibles respuestas no queden reflejadas, habría falta de información, por lo que se corre el riesgo de no llegar a concretar lo que conocen los enfermeros/as de la Comunidad de Madrid en su totalidad.

Por otro lado, a la hora de describir las limitaciones en cuanto a validez externa, es importante señalar que la muestra escogida solo tiene en cuenta a los enfermeros/as pertenecientes a la Comunidad de Madrid. El hecho de estudiar solo a aquellos que forman parte de esta, supone una limitación, ya que el proyecto no tendría en cuenta a los/as que trabajan a nivel nacional en otras provincias. Por lo tanto, los datos que se obtengan al finalizar, pueden no llegar a ser extrapolables a poblaciones grandes.

3. Bibliografía

- (1) Crusat-Abelló E, Fernández-Ortega P. Conocimientos y actitudes de las enfermeras en torno a la eutanasia a nivel internacional y nacional: revisión de la literatura. *Enferm Clin.* 2021; 31(5):268–82 [cited 2021 Oct 1]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862121000292>
- (2) Adriano Fabre A, Hernández Sánchez ML. Muerte digna. *Enfoques juríd.* 2020; 35–49 [cited 2021 Dec 17]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7391990>
- (3) Busquets-Surribas M. The ethical relevance of nursing care in euthanasia and assisted suicide. *Enferm Clin.* 2021; 31(5):266–7 [cited 2022 Feb 15]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2445147921000746>
- (4) Cottrell L, Duggleby W. The “good death”: An integrative literature review. *Palliat Support Care.* 2016; 14(6):686–712. [cited 2021 Oct 22]. Available from: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/good-death-an-integrative-literature-review/87448E4A629A15B05571E68C8B359CA4>
- (5) Comité de Bioética de España. Informe sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación. 30 de septiembre de 2020. Madrid. Available from: <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf>
- (6) Fontecha BJ, Navarri L. Adequacy of therapeutic effort. A challenge on the way. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016; 51(2):66 [cited 2021 Nov 24]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0211139X15001882?via%3Dihub>
- (7) Pérez Herrera A, García Hernández AM. Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de críticos: una revisión bibliográfica narrativa. *Rev ENE Enferm.* 2021; (15):9 [cited 2022 Jan 7]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8033891>
- (8) Sekse RJT, Hunskår I, Ellingsen S. The nurse’s role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs.* 2017; 27(1–2):e 21–38 [cited 2022 Jan 7]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.13912>
- (9) Chow K, Dahlin C. Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. *Semin Oncol Nurs.* 2018; 34(3):192–201 [cited 2021 Dec 23]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208118300354>

- (10) Wood H, Dickman A, Star A and Boland Jason W. Updates in palliative care – overview and recent advancements in the pharmacological management of cancer pain. *J Clin Med*. 2018; 17-22 [cited 2021 Dec 27] Available from: <https://www.rcpjournals.org/content/clinmedicine/18/1/17>
- (11) Anekar AA, Cascella M. WHO Analgesic Ladder [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 [cited 2022 Feb 22]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554435/>
- (12) Caraceni A, Maltoni M. Palliative sedation: ethical aspects. *Minerva Anestesiologica*. 2017; 3(12):1317-23. [cited 2022 Feb 24]. Available from: <https://www.minervamedica.it/en/journals/minerva-anestesiologica/article.php?cod=R02Y2017N12A1317>
- (13) Maltoni M, Setola E. Palliative Sedation in Patients with Cancer. *Cancer Control*. 2015; 22(4):433–41. [cited 2022 Mar 2]. Available from: <https://doi.org/10.1177/107327481502200409>
- (14) Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist*. 2008; 23(6):271–85 [cited 2021 Dec 26]. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>
- (15) Martínez AR. Asistencia sanitaria en el final de la vida ¿derecho o acción caritativa?: necesidad de una ley estatal de cuidados paliativos. *Estud Latinoam Relac Labor Prot Soc*. 2020; (10):119–40 [cited 2022 Apr 22]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7696027>
- (16) Contraelcancer.es, Posicionamiento frente al debate parlamentario sobre la eutanasia [Internet] Madrid: Contraelcancer.es; 2021 [acceso 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/actualidad/nuestra-opinion/eutanasia>
- (17) Aecpal.secpal.com, Comunicado de SECPAL y AECPAL ante la ley orgánica de regulación de la eutanasia [Internet]. Madrid: Aecpal.secpal.com; 2021 [acceso 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://aecpal.secpal.com/Comunicado-de-SECPAL-y-AECPAL-ante-la-ley-organica-de-regulacion-de-la-eutanasia>
- (18) Mroz S, Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Assisted dying around the world: a status quaestionis. *Ann Palliat Med*. 2021; 10(3):3540–53. [cited 2022 Feb 20] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32921084>
- (19) Marcos AM, de la Torre J, editores. Y de nuevo la eutanasia: una mirada nacional e internacional. 1ª ed. Madrid: Dykinson; 2019.

- (20) Jochemsen H. Update: The legalization of euthanasia in the Netherlands. *Ethics and medicine: a Christian perspective on issues in bioethics*. *Ethics Med*. 2001;17:7–12 [cited 2021 Nov 17]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15080129/>
- (21) Hetzler PT, Nie J, Zhou A, Dugdale LS. A Report of Physicians' Beliefs about Physician-Assisted Suicide: A National Study. *Yale J Biol Med*. 2019; 92(4):575–85. [cited 2021 Nov 26]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6913834/>
- (22) Theobjective.com, España ha practicado un centenar de eutanacias desde la aprobación de la nueva ley [Internet]. Madrid: Theobjective.com; 2021 [acceso 20 de febrero de 2022] Disponible en: <https://theobjective.com/sociedad/2021-12-18/eutanasia-muertes-espana/>
- (23) Velasco Bernal C, Trejo-Gabriel-Galan JM. Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. *Aten Primaria*. 2022; 54(1):102170 [cited 2022 Jan 24]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656721002043>
- (24) Ley Orgánica de regulación de la eutanasia. Ley 3/2021 de 24 de marzo. Boletín Oficial del Estado, nº 72, (25-03-2021).
- (25) Lamb C. Conscientious Objection: Understanding the Right of Conscience in Health and Healthcare Practice. *New Bioeth*. 2016; 22(1):33–44 [cited 2021 Dec 26]. Available from: <https://doi.org/10.1080/20502877.2016.1151252>
- (26) Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50(2):200 [cited 2022 Jan 20] Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241500086X>
- (27) Pesut B, Greig M, Thorne S, Storch J, Burgess M, Tishelman C. Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nurs Ethics*. 2020; 27(1):152–67 [cited 2022 Jan 17]. Available from: <https://doi.org/10.1177/0969733019845127>
- (28) Massé García MC, De la Torre Montero J editores. Los profesionales sanitarios ante la muerte. 1ª ed. Madrid: Dykinson; 2020.
- (29) Elpais.com. La mayoría de los españoles apoya la “muerte digna”, según varias encuestas [Internet]. Madrid: Elpais.com; 2017 [acceso 10 de enero de 2022]. Disponible en: https://elpais.com/diario/2007/01/19/sociedad/1169161201_850215.html
- (30) Gorchs-Font N, Ramon-Aribau A, Yildirim M, Kroll T, Larkin PJ, Subirana-Casacuberta M. Nursing students' first experience of death: Identifying mechanisms

- (31) for practice learning. A realist review. *Nurse Educ.* 2021; 96:104637 [cited 2022 Jan 24]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691720314878>
- (32) Samuels A. Doctor Harold Shipman. *The Medico-Legal Journal. Med Leg J.* 2000; 68(2):37–8. [cited 2021 Nov 9]. Available from: <https://doi.org/10.1258/rsmlj.68.2.37>
- (33) Baker R. Implications of Harold Shipman for general practice. *Postgrad Med J.* 2004; 80(944):303-8. [cited 2021 Nov 9]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1743029/>
- (34) Bont M, Dorta K, Ceballos J, Randazzo A, Urdaneta-Carruyo E. Eutanasia: una visión histórico - hermenéutica. *Venezuela. Comunidad y salud;* 2007; 5(2): 36-45 [cited 2022 Jan 10]. Available from: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932007000200005&lng=es.
- (35) Guerra MJ. Euthanasia in Spain: The public debate after Ramon Sampedro's case. *Bioethics.* 1999; 13(5): 426. [cited 2021 Nov 11]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8519.00170>
- (36) Tomás y Garrido GM. *Mar Adentro. Pers Bioética.* 2004; (22–23):9. [cited 2021 Nov 12]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2118438>
- (37) Vatican.va, Declaración lura et bona sobre la eutanasia [Internet]. Roma. Vatican.va; 1980 [acceso 10 de enero de 2022]. Available from: https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html
- (38) Conferenciaepiscopal.es, Sembradores de Esperanza - Conferencia Episcopal Española [Internet] Madrid: Conferenciaepiscopal.es; 2019 [acceso 10 de enero de 2022]. Available from: <https://www.conferenciaepiscopal.es/interesa/eutanasia/sembradores-de-esperanza/>

4. Anexos

Anexo 1: Presentación del estudio a los participantes vía correo electrónico.

Estimado/a Enfermero/a:

A través de este correo electrónico se le brinda la oportunidad de participar en un Proyecto de Investigación de Estudio Observacional en el que se evaluará el nivel de conocimientos que usted presenta en cuanto a las posibles alternativas de cuidados o procedimientos en la etapa final de la vida del enfermo, encontrando entre ellos la eutanasia, el suicidio asistido o los cuidados paliativos. El estudio será dirigido por la alumna María A. González de Castejón Álvarez perteneciente a la Universidad Pontificia de Comillas, concretamente de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia de San Juan de Dios.

La participación es absolutamente voluntaria, por lo que está usted en todo su derecho de no tomar parte del estudio en caso de que no esté de acuerdo con los términos. 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, lo recoge. Además, cabe mencionar que el estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Comunidad de Madrid.

La duración aproximada será de un año en total. Aun así, usted posee de cuatro meses (desde abril hasta julio, ambos incluidos) para realizar un formulario de 41 preguntas que se adjuntará en el link de abajo. Tras la obtención de datos, se llevará a cabo un análisis con sus diversas conclusiones, las cuales podrán conocer tras la publicación del proyecto. Se dará respuesta a todas las cuestiones, sobre todo si existe realmente una carencia de conocimientos que impide proporcionar a los pacientes la atención que merecen cuando se encuentran en esas situaciones.

Al pinchar en el link, debe saber que los únicos datos que tendrá que introducir para acceder son el correo electrónico (el cual se rellenará automáticamente) y su número de colegiado, respetando así su identidad y permaneciendo todas sus respuestas en el anonimato. De esta manera, nadie podrá conocer sus opiniones, sin ser perjudicial para usted en un futuro.

Gracias por su interés y por invertir su tiempo. Nos mantendremos a su disposición en caso de que le surjan dudas o necesite cualquier cosa.

A continuación, puede acceder a la encuesta mencionada previamente:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc5Nuif8pmY01PeUBB0gdefDTLE4-EdSriYaYqlirPvwRz1mQ/viewform?usp=sf_link

Anexo 2: Cartel colocado en los hospitales y centros de atención primaria de la Comunidad de Madrid.

**¿Estamos los profesionales de enfermería
capacitados para proporcionar un final**

digno a

pacientes

terminales?

Evalúe sus

conocimientos

aquí:



Anexo 3: Cuestionario de recogida de datos.

1. Número de colegiado

.....

2. Edad (años)

.....

3. Género

Mujer Hombre

4. Religión

Cristiana Judía Musulmana
 Budista Hindú Otra

5. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la profesión enfermera? (meses o años)

.....

6. ¿En qué servicio desarrolla el rol de enfermero/a?

.....

7. ¿Tiene experiencia trabajando en unidades de cuidados paliativos?

Sí No

8. Mida su nivel de conocimientos sobre la eutanasia (1=Desconocimiento total, 5=Conocimiento total)

1 2 3 4 5

9. La eutanasia es:

- a) La acción de acabar con la vida de una persona, llevada a cabo por un profesional sanitario, para liberarla del padecimiento de una enfermedad incurable que cursa con síntomas refractarios que provocan un sufrimiento insoportable.
- b) La acción que lleva a cabo la propia persona para terminar con su vida a causa de sufrir una enfermedad incurable que cursa con síntomas refractarios, tras la prescripción médica de aquello que debe administrarse.
- c) Los cuidados ofrecidos a aquellos pacientes que se encuentran en situación terminal, cuyo pronóstico no supera los seis meses, con el fin de mejorar su calidad de vida.
- d) La acción realizada por un profesional sanitario de acabar con la vida de cualquier persona que lo solicite, con la condición de que lo deje firmado previamente y que cuya familia esté de acuerdo en la decisión.

10. La eutanasia la lleva a cabo:

- a) El propio paciente.
- b) El representante legal del paciente.
- c) El profesional sanitario.
- d) Profesionales sanitarios objetores de conciencia.

11. ¿Quién puede solicitarla?

- a) Familiares de un paciente que sufre una enfermedad terminal y en el que los tratamientos activos (curativos) han dejado de funcionar.
- b) El representante legal de un paciente cuya enfermedad le impide decidir usando sus capacidades de forma plena.
- c) Paciente que se encuentra en situación terminal, que sea mayor de 18 años y pueda hacer uso pleno de sus capacidades a la hora de decidir y actuar sobre su vida.
- d) Paciente que se encuentra en situación terminal, sin importar la mayoría de edad, ya que solo necesitaría la aprobación de su familia.

12. ¿Conoce la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia en España?

Sí

No

13. ¿El Estado Español debe garantizarla a todos los ciudadanos que la soliciten?

Sí No

14. ¿La pueden solicitar personas que habiten en España que no posean la nacionalidad?

Sí No

15. ¿Es necesario que el paciente se encuentre en posesión plena de sus capacidades mentales para solicitarla?

Sí No En ese caso, la familia tendrá la última palabra

16. ¿Ha realizado alguna eutanasia?

Sí No

17. Mida su nivel de conocimientos sobre el suicidio médicamente asistido (1= Desconocimiento total, 5= Conocimiento total)

1 2 3 4 5

18. ¿Qué es el suicidio médicamente asistido?

- a) Es la acción de acabar con la vida de una persona que sufre una enfermedad terminal, cuyo pronóstico de vida es corto. El médico prescribe los fármacos necesarios y es la enfermera la que se encarga de administrárselos al paciente, hasta inducir la muerte.
- b) Es la prestación de ayuda médica para llevar a cabo el suicidio, tras haber sido solicitado previamente por el enfermo en situación terminal. Se le prescriben y se le proporcionan los medicamentos precisos para que sea él quien se los infunda o administre.
- c) Prestación de ayuda a morir que debe llevar a cabo el familiar del paciente que se encuentra en situación terminal, tras la prescripción médica y suministro por parte de un farmacéutico/a de los propios medicamentos.
- d) Acción garantizada y protegida por el Estado Español a todas aquellas personas que sufran enfermedades raras y lo dejen recogido en el registro de voluntades anticipadas.

19. ¿Quién solicita el suicidio médicamente asistido?

- a) El cuidador principal del enfermo.
- b) La familia, que previamente se reúne con el enfermo y comunican la decisión al médico adjunto.
- c) El propio enfermo.
- d) El médico de referencia, tras valorar la situación y pronóstico del enfermo en cuestión.

20. ¿Quién lo realiza?

- a) El enfermero/a.
- b) El cuidador que previamente lo solicita.
- c) El propio paciente, haciendo uso óptimo de sus capacidades.
- d) La familia tras haber obtenido el consentimiento por parte del médico que prescribe el tratamiento que causará la muerte.

21. La diferencia entre el suicidio médicamente asistido y la eutanasia es:

- a) El suicidio asistido lo solicita el propio paciente y la eutanasia la familia.
- b) La acción de la eutanasia la lleva a cabo el profesional sanitario y el suicidio asistido el propio paciente, tras la prescripción previa del médico.
- c) Ambas palabras son sinónimos. No existen diferencias significativas.
- d) La eutanasia solo la pueden solicitar personas que superen la mayoría de edad, mientras que el suicidio asistido cualquier persona, con la única condición de que sufra una enfermedad terminal cuyo pronóstico de vida sea inferior a los 6 meses.

22. ¿Ha tomado parte en algún suicidio médicamente asistido?

Sí No

**23. Mida su nivel de conocimientos sobre los cuidados paliativos
(1=Desconocimiento total, 5= Conocimiento total)**

1 2 3 4 5

24. ¿Qué son los cuidados paliativos?

- a) Los cuidados paliativos incluyen el abordaje de las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, favoreciendo así a la autonomía del enfermo que se encuentra en situación terminal. Son individualizados porque se aplican exclusivamente a la persona en cuestión.
- b) Los cuidados paliativos incluyen el abordaje de las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, favoreciendo así la autonomía del enfermo que se encuentra en situación terminal. Se adecúan a la situación del paciente, teniendo en cuenta todos sus ámbitos vitales, así como los de sus familiares.
- c) Cuidados ofrecidos al final de la vida de una persona, con la idea de acortar su pronóstico, eliminando así el sufrimiento.
- d) Acción de acabar con la vida de un paciente en el que los tratamientos curativos han fracasado. Lo realizará el profesional sanitario de referencia.

25. ¿Cualquier persona enferma puede recibirlos?

Sí No

26. ¿Cuáles son los fármacos más utilizados en este servicio?

- a) Fármacos del segundo escalón, sobre todo el Tramadol.
- b) Opioides potentes clásicos del tercer escalón como la Morfina y el Fentanilo.
- c) El que más se usa es la Morfina, que se suele asociar al Paracetamol para potenciar el efecto analgésico.
- d) Fármacos del primer escalón que se complementan con medidas no farmacológicas (por ejemplo el apoyo psicológico).

27. ¿Conoce los efectos de estos?

Sí No

28. Algunas de las urgencias que podemos observar en el paciente paliativo son:

- a) Hemorragias masivas, episodios de disnea, agitación, dolor constante e intenso...
- b) Taquipnea, hipertensión arterial y disnea.
- c) Dolor agudo y punzante que no cesa con opioides potentes acompañado de crisis de ansiedad.
- d) Vómitos, sudoración, fiebre y retención de líquidos.

29. ¿Sería capaz de definir el término de sedación paliativa?

Sí

No

30. La sedación paliativa es:

- a) Sinónimo de la eutanasia, ya que con ambas acciones acabamos provocando la muerte del enfermo.
- b) Consiste en la administración de ciertos medicamentos que se combinan en las dosis precisas para aquel paciente que sufre una enfermedad terminal, consiguiendo así la disminución del nivel de conciencia y el alivio de aquellos síntomas que causan un dolor insoportable.
- c) La administración en bolo de morfina, causando depresión en el sistema respiratorio e induciendo la muerte del paciente para aliviar el sufrimiento.
- d) La intención de esta es proporcionar bienestar a la familia del paciente que se encuentra en situación de agonía.

31. ¿Se necesita consentimiento previo del enfermo para poder administrarla?

Sí

No

32. La adecuación del esfuerzo terapéutico es:

- a) Lo mismo que la limitación del esfuerzo terapéutico, de hecho, actualmente es el término que se utiliza.
- b) Consiste en la instauración de tratamientos a pacientes que se encuentran en situación terminal y cuyas opciones de mejora son nulas. Con estos, se consigue que los familiares del mismo no sufran, ya que siguen viendo que hay posibilidades.
- c) La retirada o la no implantación de una medida curativa o rehabilitadora que resultaría inútil en un paciente que padece una enfermedad cuyo pronóstico no es óptimo.
- d) La retirada o la no implantación de una medida curativa que resultaría inútil en un paciente con una enfermedad terminal. Es decir, un sinónimo de eutanasia, ya que con esta se consigue prolongar el sufrimiento y la vida del paciente.

33. ¿Es conector/a de lo que significa la objeción de conciencia?

Sí

No

34. ¿Se considera objetor de conciencia?

Sí No

35. ¿Conoce usted a alguien cercano que haya solicitado la eutanasia? (familia, amigos, pacientes...)

Sí No

36. De todas estas opciones, ¿Para usted, cuál se acerca más al concepto de muerte digna?

Eutanasia Suicidio asistido Cuidados paliativos

37. En caso de que fuese usted el que sufriese una enfermedad terminal sin respuesta a tratamientos activos ¿Cuál de las siguientes opciones elegiría?

Eutanasia Suicidio asistido Cuidados paliativos

38. ¿Se siente preparado para realizar/participar en una eutanasia?

Sí No

39. ¿Considera que para realizarla, necesita previamente apoyo externo en su ámbito laboral?

Sí No

40. ¿Considera necesario incluir formación sobre las posibles alternativas de cuidados en pacientes que se encuentran en situación terminal?

Sí No

41. En caso de respuesta afirmativa a la pregunta anterior ¿Considera que con ello se mejoraría la atención al final de la vida de los pacientes en situación terminal?

Sí No

Anexo 4: Consentimiento Informado.

Estimado/a enfermero/a:

Como ha podido leer previamente, ha sido seleccionado/a para formar parte del Proyecto de Investigación Observacional que se llevará a cabo con el fin de evaluar los conocimientos que poseen los enfermeros/as de la Comunidad de Madrid cuando se tratan temas como la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y los cuidados paliativos.

La duración estimada del estudio es de aproximadamente un año. Usted dispondrá de cuatro meses para poder rellenar el formulario que se le ha facilitado vía correo electrónico. Antes de que se termine el plazo, se le enviará automáticamente el mismo correo electrónico, en forma de recordatorio. En caso de que ya haya respondido, no será necesario que haga caso al mismo.

La participación del mismo es completamente voluntaria y una vez acepte y proporcione su consentimiento, podrá denegar la misma. Todo ello queda recogido en la Ley 41/2002 del 14 de Noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Sanitaria.

Todas sus respuestas se recogerán, pero sus datos permanecerán en el anonimato. Se asegura su confidencialidad a través de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, de tal manera que no perjudiquen sus opiniones, creencias o conocimientos a su futuro profesional. Además, se garantiza que todos los investigadores que tengan acceso autorizado a su información, cumplirán las leyes mencionadas previamente.

Ante cualquier duda o cuestión que le surja, contará con la presencia de todos ellos y estarán disponibles para proporcionarle la ayuda que necesite.

En caso de que acepte, debe rellenar únicamente los siguientes datos:

Yo, enfermero/a de la Comunidad de Madrid con número de colegiado _____ a fecha de (día, mes y año) _____ confirmo mi participación en este estudio, tras haber sido informado/a de todo el proceso previamente vía correo electrónico, por la investigadora María A. González de Castejón Álvarez.

Tras haber leído los términos y haber comprendido la dinámica y el fin del proyecto de investigación de estudio observacional, acepto o rechazo de forma voluntaria y autónoma participar en este estudio, el cual busca evaluar los conocimientos que tienen los enfermeros/as de la Comunidad de Madrid sobre la eutanasia, el suicidio asistido y los

cuidados paliativos. Es decir, los posibles cuidados o procedimientos que pueden proporcionar en las etapas finales de la vida.

Por lo tanto, confirmo/deniego mi participación y dejo constancia de ello a través de mi firma:

Firma de el/la participante enfermero/a: _____

Yo, María A. González de Castejón Álvarez como investigadora principal de este estudio, me comprometo a cumplir con todo aquello que se ha establecido, así como a contar con un equipo experto que sea capaz de llevarlo a cabo formalmente.

Firma de la investigadora: _____

En Madrid, a _____ de _____ de 202__

Anexo 5: Carta de agradecimiento a los participantes del proyecto.



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Comunidad de Madrid, Septiembre de 2023

ASUNTO: AGRADECIMIENTO POR SU PARTICIPACIÓN

En nombre de la Universidad Pontificia de Comillas y la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, queremos agradecerle a usted, enfermero/a de la Comunidad de Madrid su participación en el proyecto de investigación de estudio observacional en el que se evaluaron sus conocimientos sobre la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y los cuidados paliativos, así como su concepto de muerte digna. Sin su colaboración no habría sido posible llevar esto a cabo.

En caso de que quiera conocer las conclusiones del estudio, podrá hacerlo una vez hayan sido publicadas. Confiamos en que los mismos puedan llegar a proporcionar una mejora en la atención de los pacientes que se encuentren en situación terminal, respetando así su dignidad y autonomía, a través de la formación que podrán recibir los profesionales sanitarios.

Esperamos contar con su cooperación en futuros proyectos.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'M. A. González de Castejón Álvarez', with a long horizontal line extending to the right.

María A. González de Castejón Álvarez,

Investigadora principal

Universidad Pontificia de Comillas, EUEF

Anexo 6: Petición realizada al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).

Estimados/as miembros del Comité Ético de Investigación Clínica:

A continuación, les proporcionamos los datos necesarios para poder llevar a cabo el Proyecto de Investigación de Estudio Observacional planteado, el cual consistirá en la evaluación de conocimientos que tienen los/as enfermeros/as de la Comunidad de Madrid en cuanto a temas como la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y los cuidados paliativos, así como su concepto de muerte digna. De tal manera, que se pueda concretar si hay una carencia en ellos y como consecuencia, una atención deficiente a los pacientes en situación terminal.

Centro: Universidad Pontificia de Comillas, Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, Madrid.

Investigadora principal: María Asunción González de Castejón Álvarez.

Nº EUDRACT: 2022-616536-78

Se hace constar:

- Que el estudio posee los recursos humanos necesarios para desarrollar el proyecto de investigación sin interferir en la ejecución de otro ensayo clínico.
- Que el equipo que formará parte del mismo y que queda reflejado a continuación, ha sido considerado óptimo tras haber pasado por un proceso de evaluación previa. Todos/as ellos/as serán enfermeros/as que dispongan de conocimientos teóricos, prácticos y estadísticos, de tal manera que el análisis de los datos y la elaboración de conclusiones sea fiable. Se respetará la autonomía del participante, así como la confidencialidad de su información a lo largo de todo el proceso.

Nombre	Formación	Año de Licenciatura/Diplomatura	Puesto	Experiencia en investigación
María A. González de Castejón Álvarez	Diplomada en enfermería	2021-2022	Enfermera en el servicio de cuidados paliativos. HGUGM, Madrid.	Prácticas de Investigación Sanitaria en el Centro Hospitalario San Juan de Dios.

En Madrid, a _____ de _____ de 202__

Firma de la Investigadora principal:

