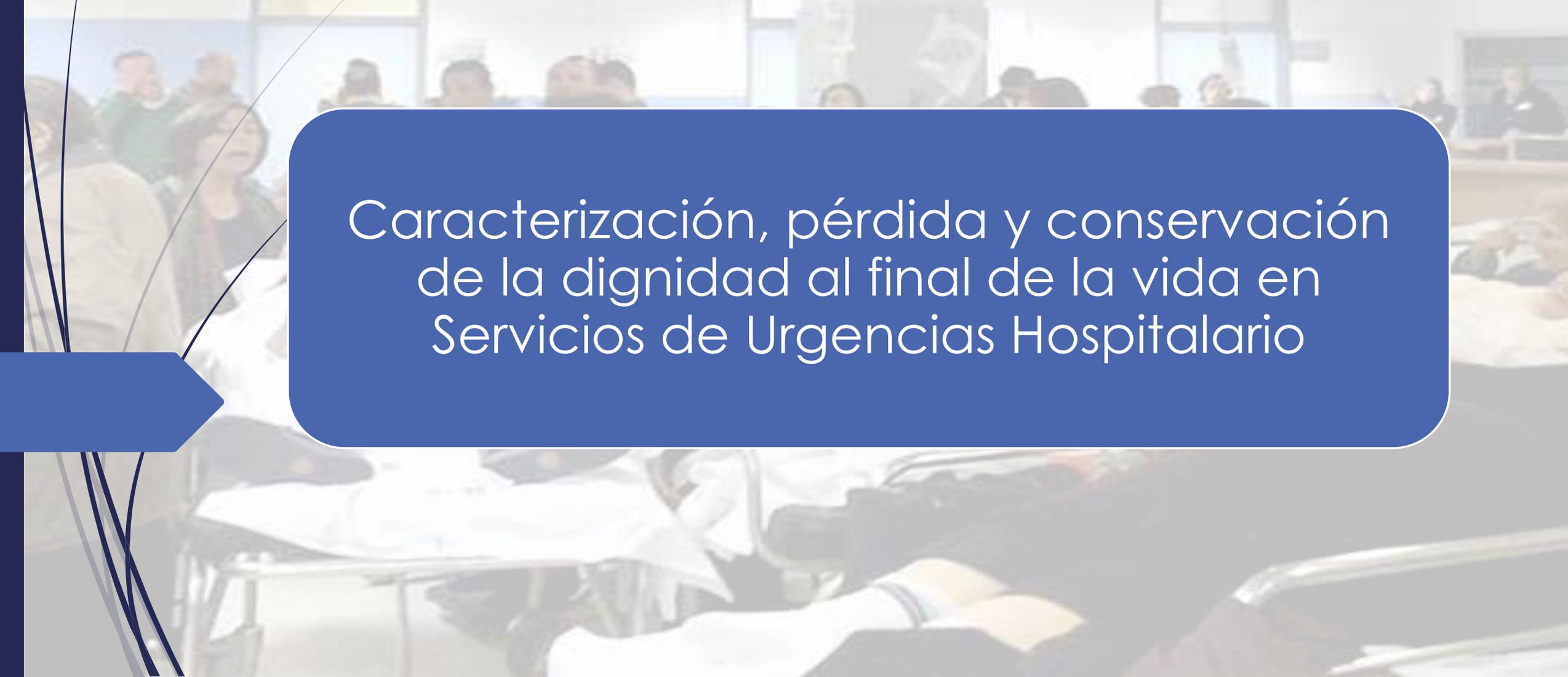




Proyecto I+D FFI2016-76927-P (AEI/FEDER, UE)

Caracterización, pérdida y conservación de la dignidad al final de la vida en Servicios de Urgencias Hospitalario





BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO



Núm. 63

Lunes 14 de marzo de 2016

Sec. V-B. Pág. 11759

V. Anuncios

B. Otros anuncios oficiales

MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD

9429

Extracto de la Resolución de 8 de marzo de 2016 de la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación, por la que se aprueba la convocatoria para el año 2016 del procedimiento de concesión de ayudas a proyectos de I+D correspondientes al Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia, Subprograma Estatal de Generación de Conocimiento, en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016.

FFI2016-76927-P	CARACTERIZACION, PERDIDA Y CONSERVACION DE LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA EN SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIAS	UNIVERSIDAD DE ALMERIA	DPTO. DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y MEDICINA	Q5450008G	4	30-12-16	29-12-20		14.520,00	12.000,00	2.520,00	726,00	4.356,00	2.904,00	6.534,00
-----------------	--	------------------------	--	-----------	---	----------	----------	--	-----------	-----------	----------	--------	----------	----------	----------

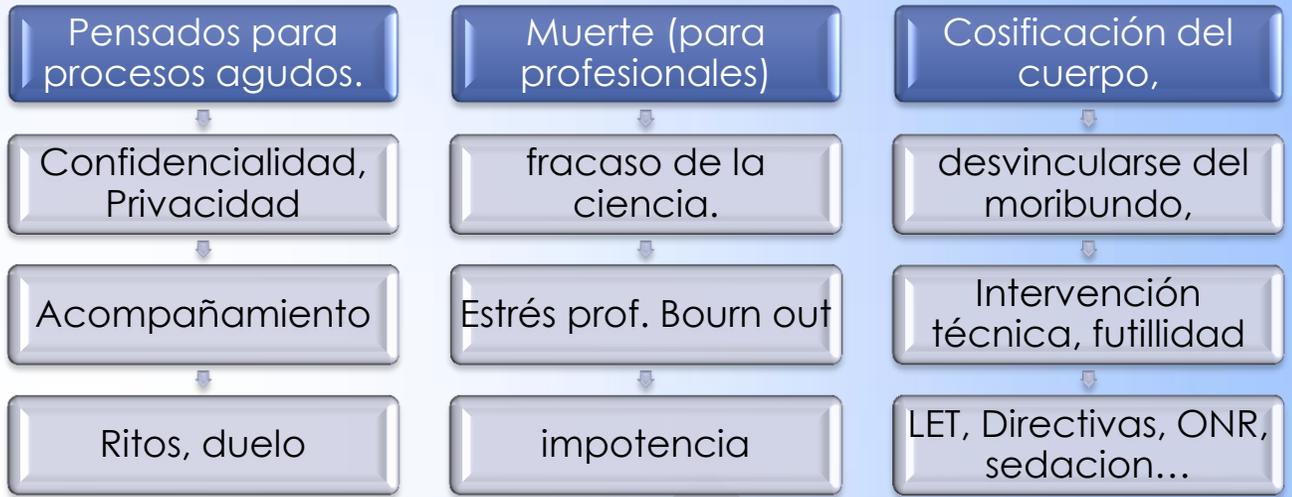
Introducción



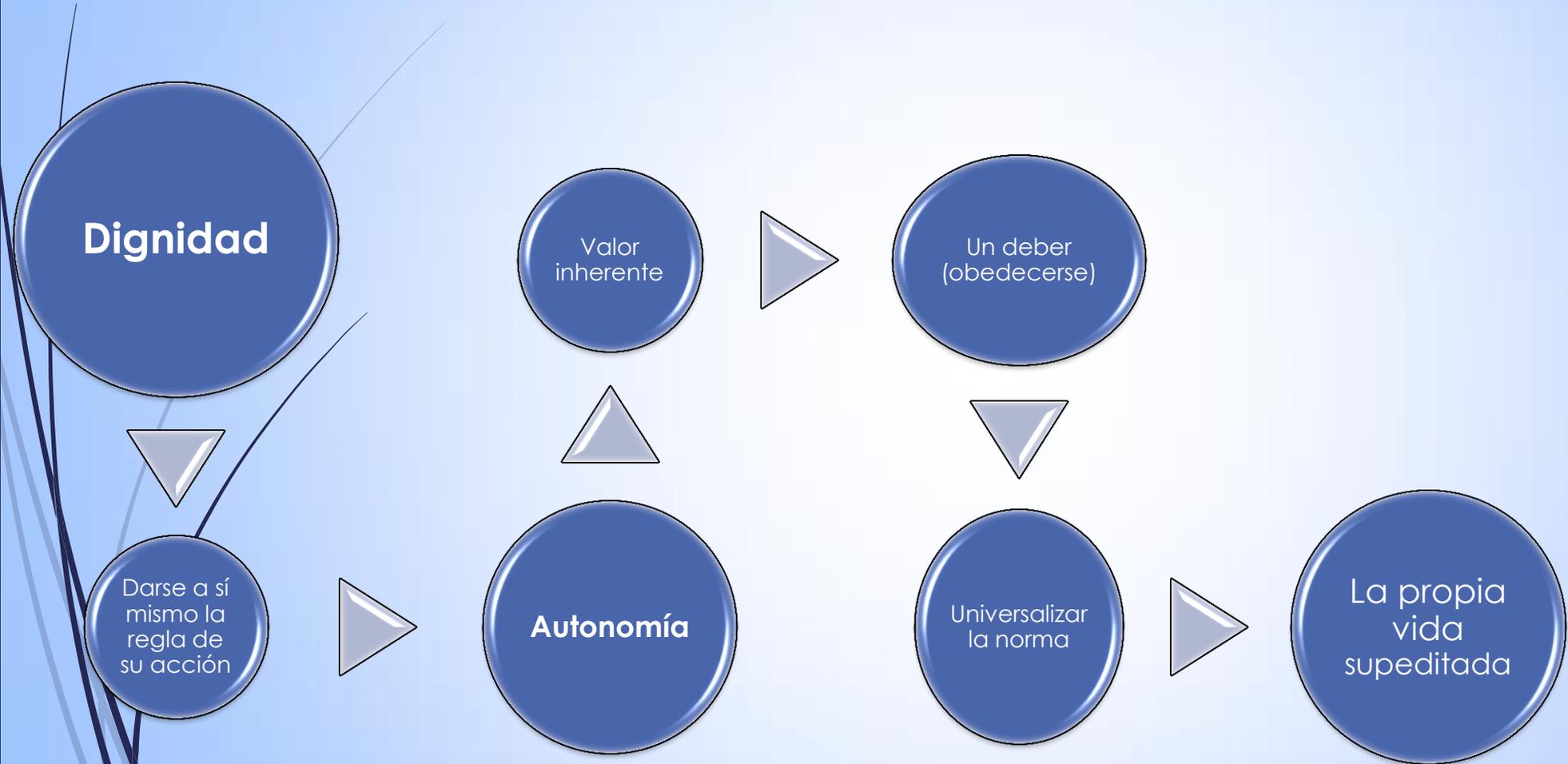
El respeto a la dignidad está modificando profundamente la relación clínica y el marco de atención al paciente moribundo en unidades de cuidados paliativos, críticos...

Pero más allá de los cambios legislativos **el cambio cultural es lento, dificultoso y no está teniendo los efectos esperados** (Sepúlveda et al, 2014),

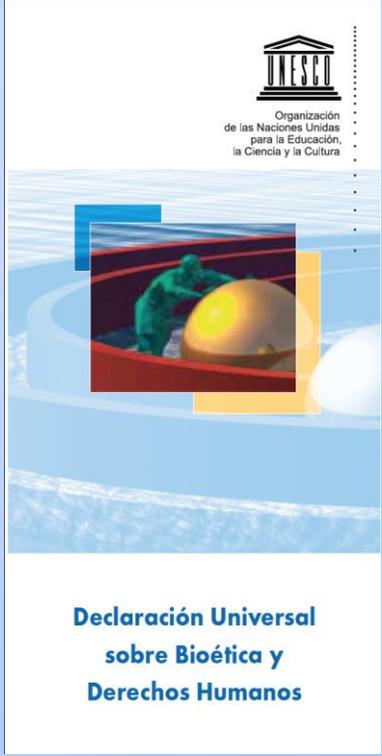




Marco Filosófico



No se trata pues de que el ser humano tenga una vida larga, sino de sentir que, **incluso al final de la vida, la ha vivido dignamente** (Kant 2001, pp.150-151).



Marco Teórico

MAJOR DIGNITY CATEGORIES, THEMES AND SUB-THEMES		
Illness Related Concerns	Dignity Conserving Repertoire	Social Dignity Inventory
<p>Level of Independence</p> <ul style="list-style-type: none"> Cognitive Acuity Functional Capacity <p>Symptom Distress</p> <ul style="list-style-type: none"> Physical Distress Psychological Distress <ul style="list-style-type: none"> medical uncertainty death anxiety 	<p>Dignity Conserving Perspectives</p> <ul style="list-style-type: none"> continuity of self role preservation generativity/legacy maintenance of pride hopefulness autonomy / control acceptance resilience / fighting spirit <p>Dignity Conserving Practices</p> <ul style="list-style-type: none"> living "in the moment" maintaining normalcy seeking spiritual comfort 	<p>Privacy Boundaries</p> <p>Social Support</p> <p>Care Tenor</p> <p>Burden to Others</p> <p>Aftermath Concerns</p>

H. Max Chochinov (Dignidad)

- Problemas r/c enfermedad
- Repertorio de conservación de la dignidad
- Inventario de dignidad social

Fuente: Chochinov et al, (2002) Dignity in the terminally ill: An empirical model. *Social Science and Medicine*, 54 (3): 433-443.

Si todo lo que ves al limpiar a alguien es excremento, su dignidad va a sufrir; ... Pero si puedes ver a toda la persona, la dignidad permanecerá intacta

(Chochinov, 2002: 2259)

Adecuación a la estrategia española de Ciencia, tecnología e innovación

Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y de Innovación 2013-2020.

Objetivo general 4-Apoyo a la I+D+i orientada a los retos de la sociedad.

Dar respuesta a problemas de salud, cambio demográfico y bienestar.



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014,

escasa financiación de proyectos sobre cuidados paliativos.

Objetivo específico 7.1 → financiar investigación en cuidados paliativos, ...y bioética al final de la vida.



El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACP)

La investigación en c. paliativos puede mejorar la calidad de los servicios y actividades.

Impulsar investigaciones cualitativas sobre la dignidad

The screenshot shows the website of the 'defensor del pueblo Andaluz'. The header includes the logo 'dPA defensor del pueblo Andaluz', the slogan 'el DEFENSOR a un Clic', and the 'SEDE ELECTRÓNICA' logo. Contact information is provided: 954 21 21 21 and 683 70 20 00. The navigation menu includes: Inicio, Conócenos, Te ayudamos, Qué hacemos, dPA por temas, Portal Transparencia, Sala de prensa, and Contacto. A search bar is located in the top right corner.

Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos

Inicio » Qué hacemos » Nuestros informes y estudios » Informes especiales » Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos

Fecha de presentación del informe: 12/2017

interactivo
Consultar
Descargar

El presente Informe pretende analizar el cumplimiento del conjunto de derechos y garantías que se establecen en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, en el ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía. En particular, por lo que se refiere a los derechos a la información y al consentimiento informado; el rechazo del tratamiento y la retirada de una intervención; la realización de la declaración de

Te ayudamos

- Tus derechos
- Tu queja o consulta
- Sede electrónica
- El dPA por temas
- Preguntas frecuentes sobre el dPA
- Consultas relevantes

Te informamos

Principales carencias:

8.- En cuanto al derecho de los pacientes en situación terminal al **acompañamiento de sus familiares y a la confidencialidad**, su cumplimiento está muy condicionado por el lugar en el que los mismos permanezcan, resultando con frecuencia incumplidos cuando los pacientes se encuentran en la **UCI o en urgencias**.

Los estudios fenomenológicos han demostrado su valor en la exploración de las experiencias de pacientes al final de la vida en áreas como los cuidados críticos

En esa línea se solicitó y fue concedido el presente proyecto de I+D en el Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia

Objetivos

ACADÉMICOS

- Estudio fenomenológico (original)
- Estudio Teórico-filosóficos (revisores)

TRANSFERENCIA

- **SSPA** (Sistema Sanitario Público de Andalucía)
 - Guías de Práctica Clínica
 - Jornadas

Objetivos específicos

Pacientes

Explorar las experiencias de pacientes sobre la caracterización de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias

Describir y comprender las experiencias de pacientes sobre la pérdida de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias

Describir y comprender las experiencias de pacientes sobre la conservación de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias

Familiares

Explorar las experiencias de familiares sobre la caracterización de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias

Describir y comprender las experiencias de familiares sobre la pérdida de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias

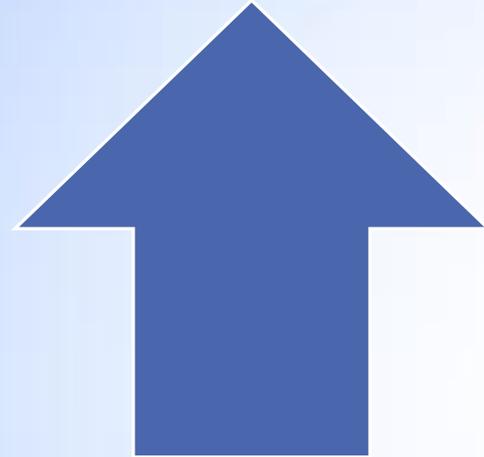
Describir y comprender las experiencias de familiares sobre la conservación de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias

Método



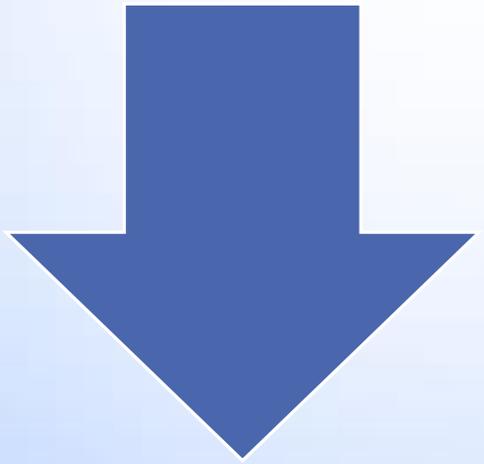
	Diseño: Se realizará un estudio cualitativo basado en la fenomenología hermenéutica de Gadamer.
	Fusión de horizontes
	Circulo hermenéutico

Participantes



Criterios inclusión

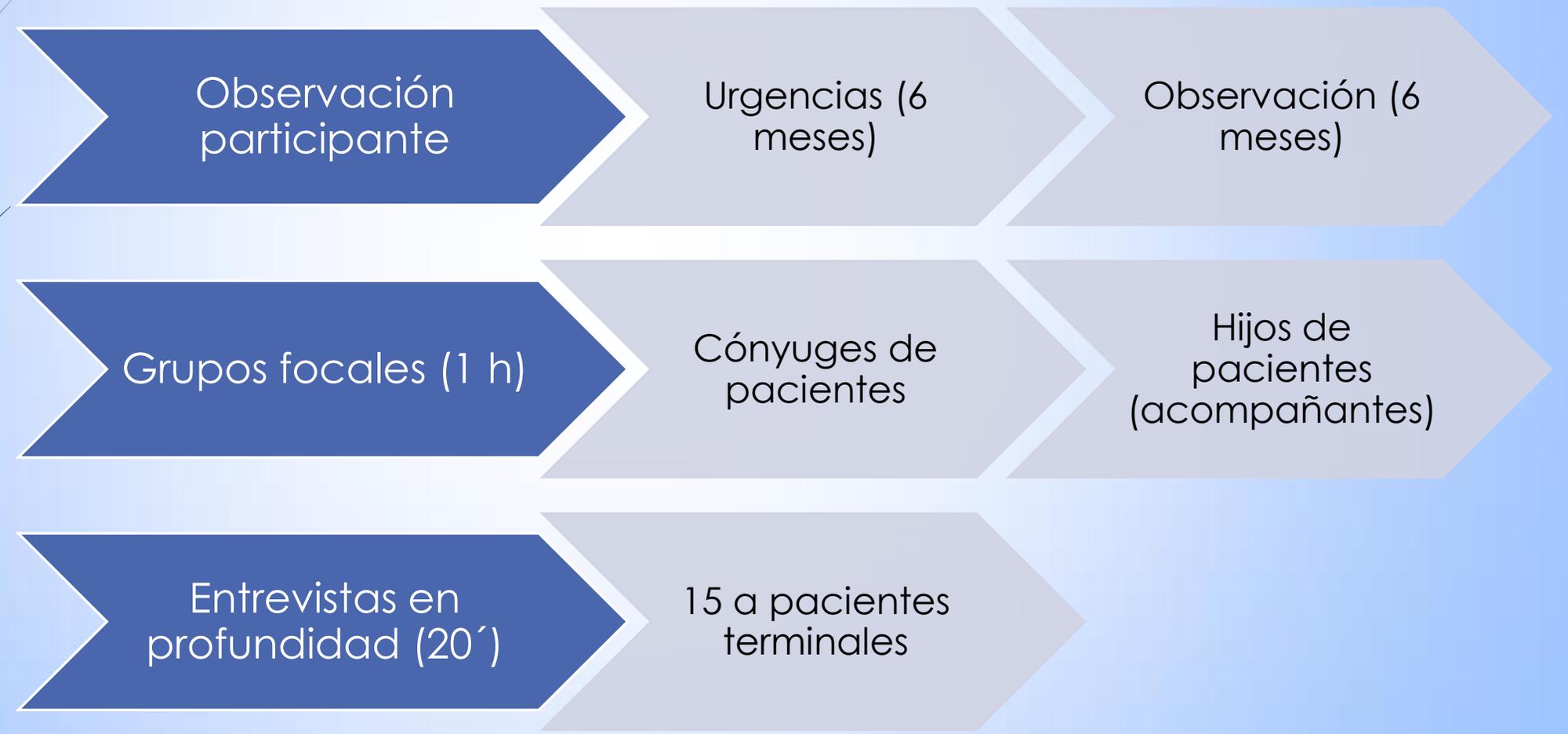
- Enfermo terminal
- Atendidos en URG en los 6 meses previos
- Estabilidad clínica
- Consentimiento
- Familiares de 1º grado que acompañaron al paciente



Criterio de exclusión

- Deterioro cognitivo
- Pérdida personal reciente (año previo)
- Trastorno depresivo

Recolección de los datos



Análisis de los datos

Pertinencia de la pregunta

Identificar pre-compresión

Compresión mediante diálogo con los participantes

Compresión mediante diálogo con el texto

- Lectura
- Relectura
- Codificación de citas
- Agrupar códigos en categorías y subcategorías

Fiabilidad

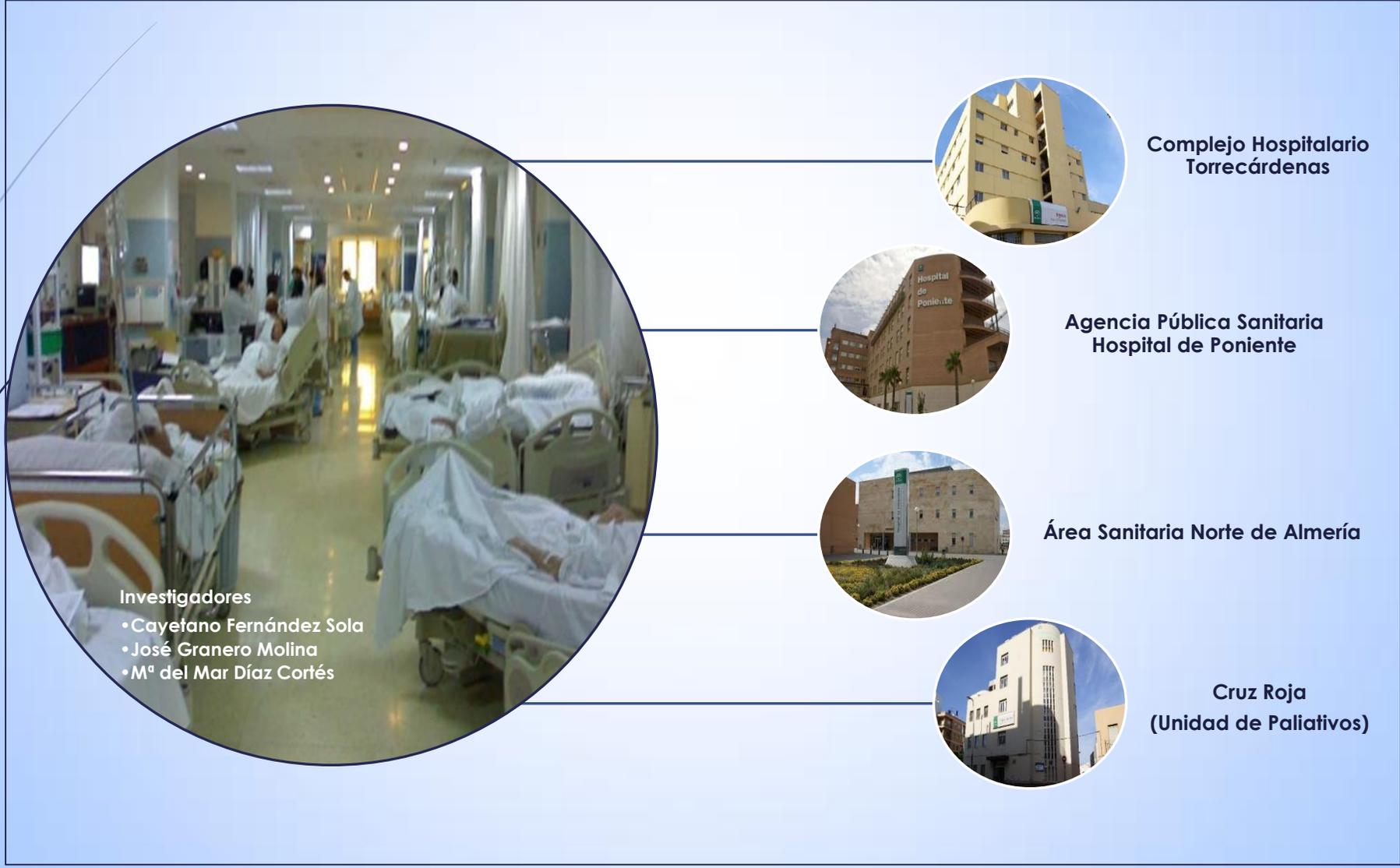
CRONOGRAMA

FASE 1: Estado de la cuestión, establecer contactos, preparar permisos (OBJETIVOS 1-6)				
Cronología	Objetivo	Metodología	Hitos	Entregables
Semestre-1	Explorar el estado de la cuestión	Revisión Bibliográfica	Estado de conocimiento	Bibliografía actualizada. Guías de EP y GF
	Búsqueda de contactos	Visitas SUH	Establecer contactos	Calendario de observaciones.
Semestre-2	Solicitar permisos CEIC	Cumplimentar informes CEIC.	Solicitar permisos	Permisos CEIC concedidos
	FASE 2: Recolección de datos (OBJETIVOS 1-6)			
Cronología	Objetivo	Metodología	Hitos	Entregables
Semestre-3	Observar atención a pacientes terminales en SUH.	OP-1	Cumplimentar cuaderno de campo.	Cuaderno cumplimentado.
	Observar atención a pacientes terminales en Observación SUH	OP-2	Cumplimentar cuaderno de observaciones	Cuaderno cumplimentado.
Semestre-4	Experiencias de cónyuges	GF-1	Realizar GF-1.	Transcripción GF-1
	Experiencias de hijos	GF-2	Realizar GF-2.	Transcripción GF-2
	Formación de profesionales SUH	Diseño curso	Diseñar un curso	Curso diseñado (Formación a profesionales SUH)
Semestre 5	Experiencias de pacientes terminales (1ª ronda)	EP-1	Realizar EP-1	Transcripción EP-1
	Experiencias de pacientes terminales (2ª ronda)	EP-2	Realizar EP-2	Transcripción EP-2
FASE 3: análisis de datos, redacción de informes y publicación de la resultados (OBJETIVOS 1-6)				
Cronología	Objetivo	Metodología	Hitos	Entregables
Semestre-6	Analizar datos	Análisis de datos	Datos analizados	Resultados disponibles.
	Diseño Guía de Atención	Diseño Guía.	Guía publicada	Guía de atención al paciente moribundo en el SUH
Semestre-7	Redacción de resultados	Redacción artículo científico.	Envío de artículos a revistas de JCR	3 Artículos enviados. Presentaciones preparadas.
Semestre-8	Publicación de resultados	Atender al proceso de revisión. Preparación de conferencias. Preparación de ponencias.	Artículos publicados Conferencias en el SNS. y congresos.	3 artículos publicados (JCR) Ponencias en Congresos Internacionales.

IMPLICACIONES ÉTICAS

Validez científica:	interna y externa rigor metodológico
Riesgo / beneficio:	derecho a no responder y a abandonar, primar bienestar de pacientes
Privacidad de datos	LO15/99 PDCP Custodia
Confidencialidad:	códigos anonimización
Consentimiento informado	Hoja informativa Formulario
Permiso CEIBA	Almería, Granada
CI	No conflicto de intereses

SUB-EQUIPOS: ASISTENCIAL



IMPACTO ESPERADO: ASISTENCIAL


Agencia Pública Sanitaria Poniente
CONSEJERÍA DE SALUD
Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD



Elaborar

- Plan de atención a personas al final de la vida en Urgencias.
- Reestructuración espacios físicos
- Reestructuración organización del trabajo (Código confort)
- Organización de Jornadas sobre dignidad al final de la vida
- Solicitud de cofinanciación FIS



Centros

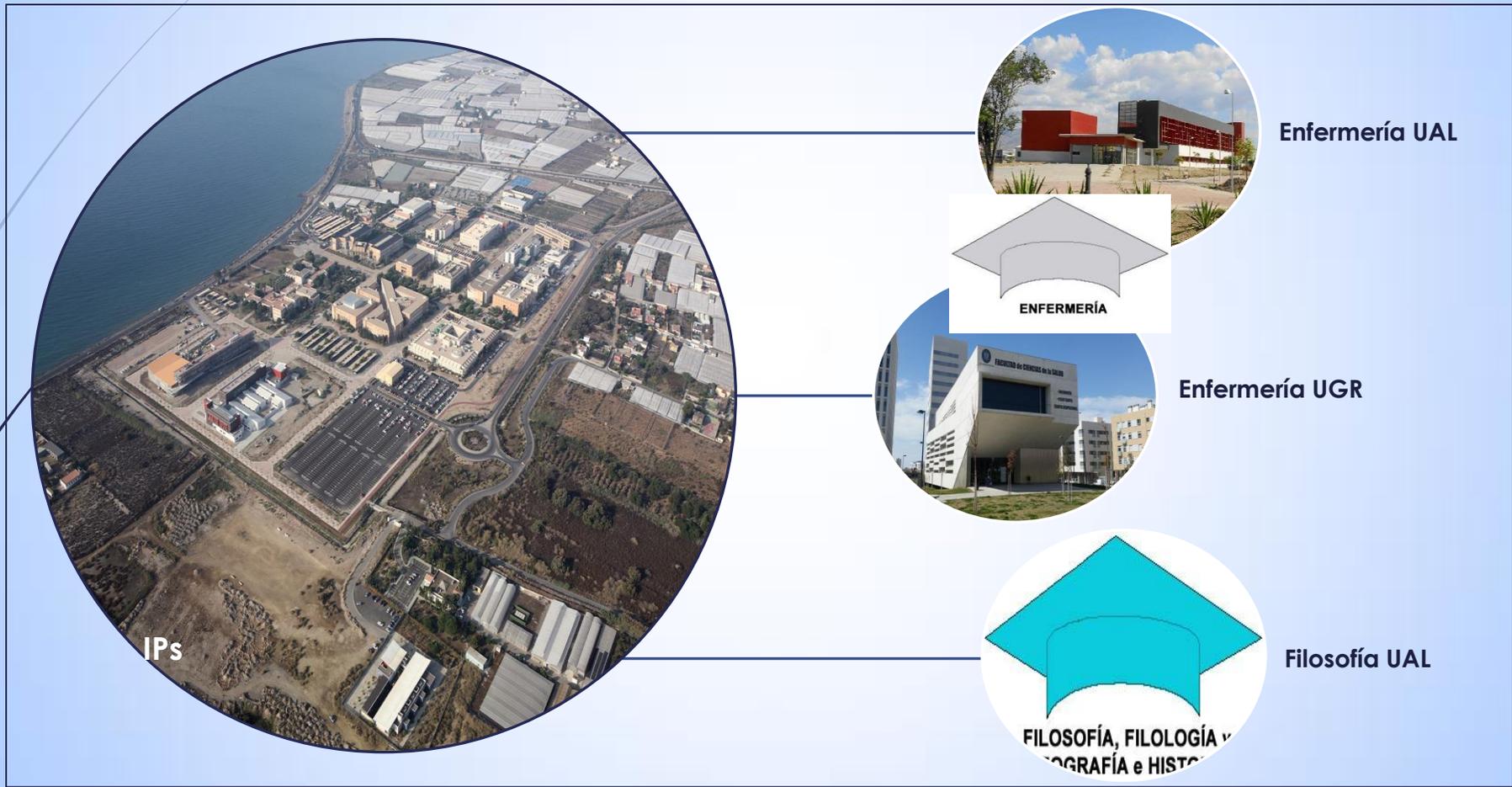
- María del Mar Díaz Cortés
- Jefe de Servicio de Urgencias
- Matías Correa Casado
- María del Mar Torres Navarro
- Rocío Pérez Rodríguez
- Enfermero de Urgencias
- M^a del Mar Jiménez Lasserrotte
- Esperanza López Domene



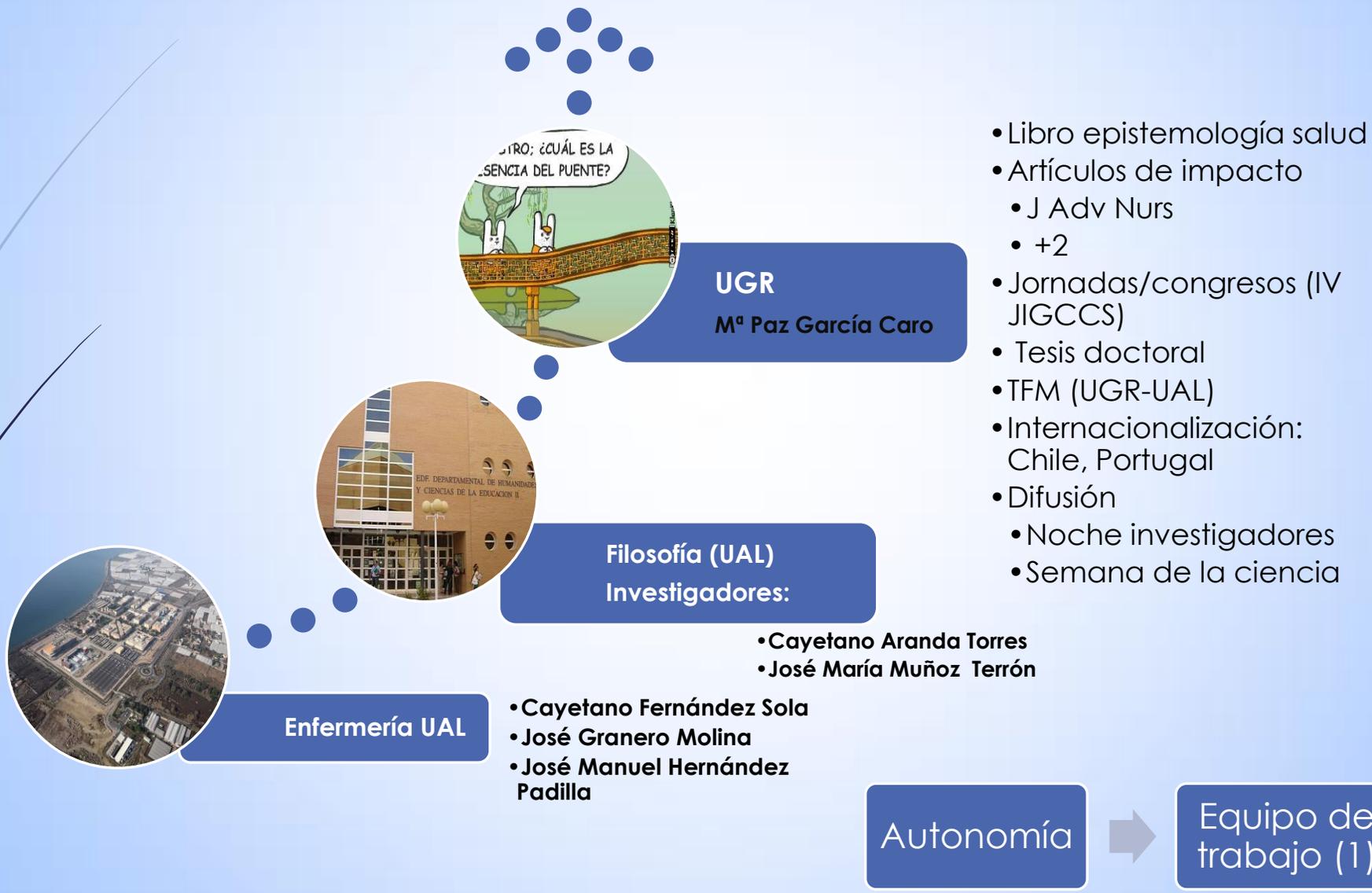
Investigadores

- Cayetano Fernández Sola
- José Granero Molina

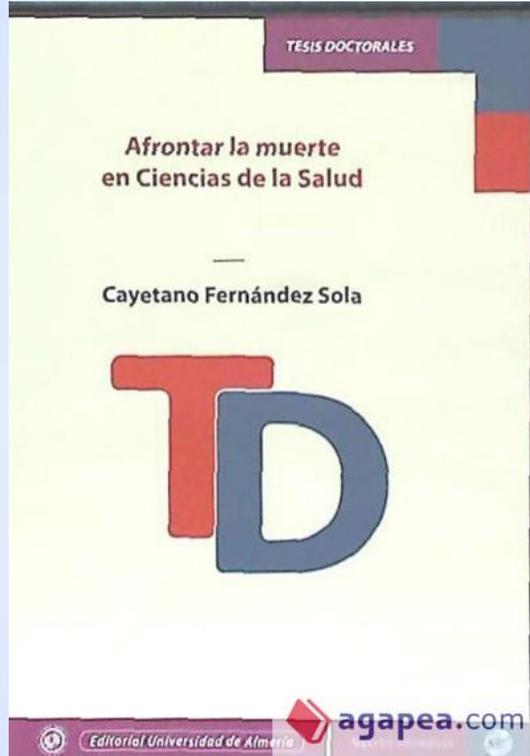
SUB-EQUIPOS: ACADÉMICO



IMPACTO ESPERADO. Difusión



Antecedentes del equipo



Antecedentes del equipo (Publicaciones)

- Campos-Calderón C; Montoya-Juárez R; Alfaya-Góngora M M; Gorlat-Sánchez B; Hueso-Montoro C; García-Caro MP. Establecimiento de la situación clínica de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: Un estudio retrospectivo con historias clínicas. *Revista Medicina Paliativa*. 2015. In press. doi: 10.1016/j.medipa.2015.04.002
- Díaz Cortés MM, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM Granero-Molina J. What can I do to promote the dignity of the dying patient in the emergency department? A qualitative study with physicians and nurses. *Ann Emerg Med*. 2016. [In press]
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiences and changes in parents of children with infant cerebral palsy: a qualitative study. *Revista Anales del Sistema Sanitario Navarro*. 2013; 36 (1): 9-20.
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Laynez-Rubio C, Pérez-Marfil MN, Martí-García C, Benitez-Feliponi A, Berrocal-Castellano M, Cruz-Quintana F. Feelings of loss in parents of children with Infantile Cerebral Palsy. *Disabil Health J*. 2015 Jan; 8 (1):93-101
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil MN, Cruz-Quintana F. Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología* 2013; 29(1):1-8.
- Fernández-Sola C, Cortés MM, Hernández-Padilla JM, Torres CJ, Terrón JM, Granero-Molina J. Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nurs Ethics*. 2015 Sep 21. pii: 0969733015604685. [Epub ahead of print]
- Fernández-Sola C, Granero-Molina J, Aguilera-Manrique G, et al. New regulation of the right to a dignified dying in Spain: repercussions for nursing. *Nurs Ethics* 2012; 19(5): 619–628.
- Fernández-Sola C. Afrontar la muerte en ciencias de la salud [Tesis doctoral]. Almería, Universidad de Almería; 2012. Dirigida por Cayetano Aranda Torres y José María Muñoz Terrón.
- Fernández-Sola, C. Un modelo para la conservación de la dignidad en los cuidados al final de la vida. In: Granados-Gómez G (ed). *Aplicación de las Ciencias psicosociales al ámbito del cuidar*, Barcelona: Elsevier, 2014. pp. 97–119.

Evaluación

Tema

De gran importancia
De gran relevancia científica

Método

Aproximación y metodología muy originales
La idea de combinar herramientas de la investigación cualitativa con los principios filosóficos de la hermenéutica gadameriana parece prometedora

Viabilidad / Equipo

Un ejemplo de genuina y profunda transdisciplinaridad
Propuesta viable, teniendo en cuenta que el equipo ya cuenta con aportaciones nacionales e internacionales sobre la temática

RESULTADOS



Mejora de la aceptación social (La muerte como un proceso natural).



Problematizar la relación entre los elementos empíricos y filosóficos de la investigación



Discutir la relación entre los aspectos descriptivos y normativos de la investigación.



Proporcionar un modelo para entender la contribución de la filosofía a este tipo de investigaciones

RESULTADOS



las condiciones socioambientales (espacios y ambientes para una muerte digna),

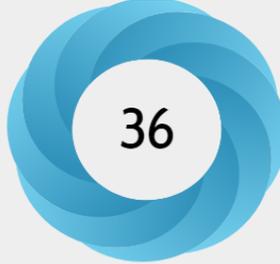
la humanización de la atención (**autonomía**, respeto y acompañamiento),

la organización del trabajo profesional (concienciación de la atención al moribundo)

el desarrollo de acciones y actitudes conscientes (afrontamiento, legado, trato digno).

Impacto

	Título	Duración	Financiación
IP FFI2016-76927-P	<i>Caracterización, pérdida y conservación de la dignidad al final de la vida en servicios de urgencias hospitalarias.</i> Proyecto de I + D Nacional	16 2016 / 20	UAL MINECO 14.520 €



36

About this Attention Score

In the top 5% of all research outputs scored by Altmetric

Mentioned by **56** tweeters

Citations **1** Dimensions

Readers on **12** Mendeley

What is this page?

SUMMARY | Twitter | Dimensions citations

Title Characterization, conservation and loss of dignity at the end-of- life in the Emergency Department. A qualitative protocol

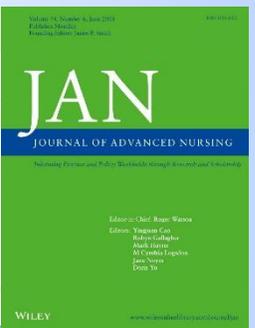
Published in Journal of Advanced Nursing, February 2018

DOI 10.1111/jan.13536

Pubmed ID 29421848

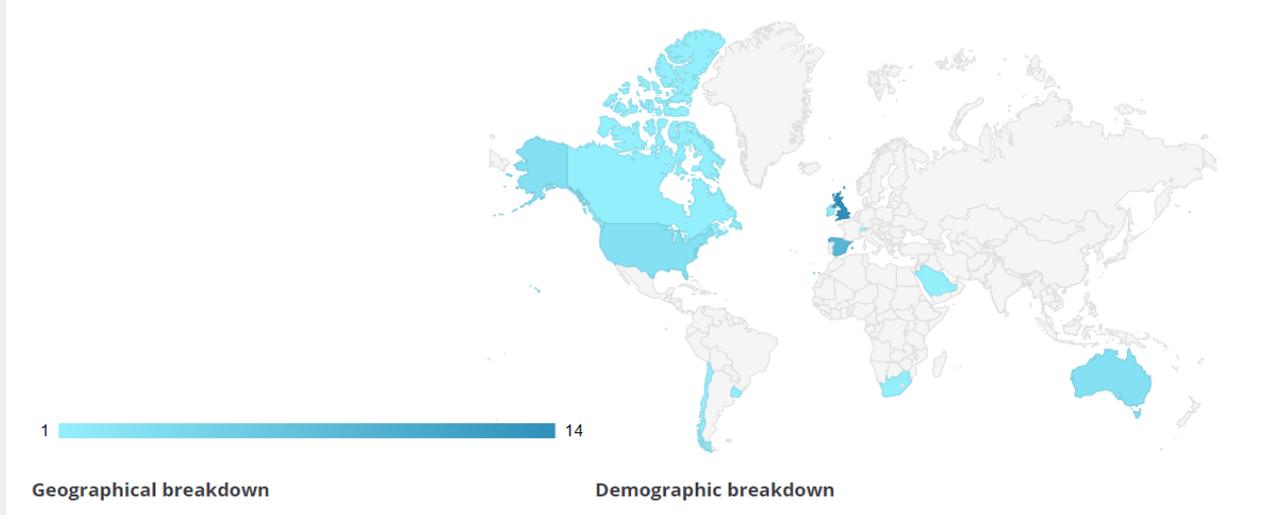
Authors Fernández-Sola, Cayetano, Granero-Molina, José, del Mar Díaz-Cortés, María, Jiménez-López...

Abstract to explore and understand the experiences of terminally-ill patients and their relatives regarding...



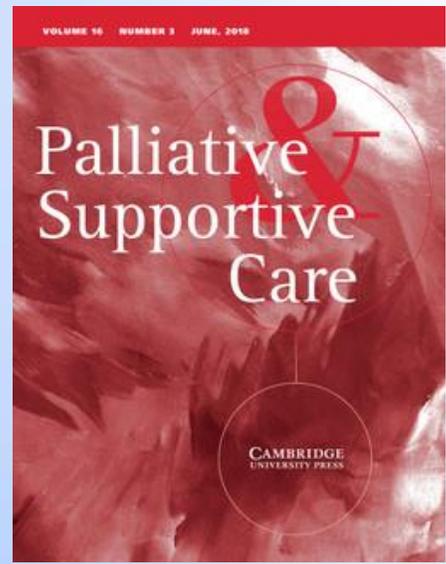
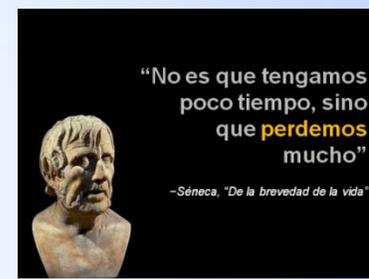
TWITTER DEMOGRAPHICS | MENDELEY READERS

The data shown below were collected from the profiles of 56 tweeters who shared this research output. [Click here to find out more about how the information was collected.](#)



Impacto

	Título	Duración	Financiación
IP FFI2016-76927-P	Caracterización, pérdida y conservación de la dignidad al final de la vida en servicios de urgencias hospitalarias. <i>Proyecto de I + D Nacional</i>	16 2016 / 20	UAL MINECO 14.520 €



Hernández-Padilla, J. M., Correa-Casado, M., Granero-Molina, J., Cortés-Rodríguez, A. E., Matarín-Jiménez, T. M., & Fernández-Sola, C. (2018). Psychometric evaluation and cultural adaptation of the Spanish version of the “Scale for End-of Life Caregiving Appraisal”. *Palliative & supportive care*, 1-8.

$$\alpha = \frac{K}{K-1} \left[1 - \frac{\sum S_i^2}{S_T^2} \right]$$



RADIO UNIVERSIDAD ALMERÍA

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

[Investigación](#)
[Programas](#)
[Entrevistas](#)
[Universidad](#)
[Noticias UAL](#)
[Cursos](#)

web

OCT 27 2016 **Investigar en la UAL "La muerte en urgencias"**

admin | Investigación • PORTADA

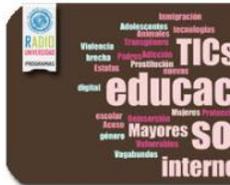
Charlamos con los dos investigadores principales del proyecto I+D nacional "La muerte en urgencias", los profesores del Área de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Almería, Cayetano Fernández y José Granero.

Por UALRadio **Investigar en la UAL "La muerte en urgencias"**

[Descargar](#)
[Suscribirse](#)
[Compartir](#)
[Descargar APP](#)

REPRODUCIR 00:00 24:32

PROGRAMAS UALRAI



Investigación
 Adicciones
 Violencia
 Brecha
 TICs
 educación
 Mayores
 SO
 internet



SEMILLAS DE CIENCIA



Organización Colegial de Enfermería

CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE ENFERMERÍA DE ESPAÑA

Buscar...

[Inicio](#)
[Institucional](#)
[Servicios Jurídicos](#)
[Sala de Prensa](#)
[Canal Enfermero](#)
[Formación](#)
[Empleo](#)
[Internacional](#)
[Contacto](#)

Cayetano Fernández y José Granero

tamaño de la fuente | [Imprimir](#) | [Email](#)



Los enfermeros almerienses Cayetano Fernández y José Granero han sido seleccionados para la financiación de un Proyecto de I+D del Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia, promovido por el Ministerio de Economía y Competitividad.

Gracias a esta subvención, los doctores Fernández y Granero podrán llevar a cabo su estudio sobre la caracterización, pérdida y medidas de conservación de la dignidad en los cuidados al final de la vida en los servicios de urgencias hospitalarias. "En Urgencias, por ser unos servicios muy tecnológicos, no están enfocados tanto al final de la vida sino que el enfoque asistencial es salvar cualquier vida. Esto choca con las personas que llegan en situación terminal porque sus necesidades son otras", afirma Cayetano Fernández.

La investigación busca conocer cuál es la percepción de los pacientes y familiares ante este tema, puesto que en anteriores estudios ya se había contrastado el punto de vista de los profesionales sanitarios. "Queremos demostrar que hay que mejorar el entorno y adaptarlo, así como aprobar protocolos para atender a estos pacientes", destaca Fernández.

Para ellos, conseguir esta financiación supone un hito muy importante, tanto personal como para la profesión porque es una investigación liderada por la enfermería. Se trata del único proyecto de las convocatorias de I+D Nacional de 2016 liderado por investigadores enfermeros y del que forman parte un total de 10 enfermeros.

Ángel M. Gregoris

[volver arriba](#)

[MAPA WEB](#)
[INFORMACIÓN LEGAL](#)
[ACCESIBILIDAD](#)
 © Consejo General de Enfermería 2016

Transferencia (OTRI)

La Noche Europea de los Investigadores

- ▶ 2017
- ▶ Voluntades anticipadas y dignidad al final de la vida
- ▶ 2018
 - ▶ Voluntades anticipadas en caso de Urgencia. ¿Quién decide por ti?

* Proyecto Europeo Researchers' Square (RESSQUA).
Comisión Europea, Convocatoria Marie Skłodowska-Curie Actions.

DESQBRE FUNDACIÓN
LA NOCHE EUROPEA DE LOS INVESTIGADOR@S | 29 | 09 | 17 Andalucía
MIJERES Y HOMBRES QUE HACEN CIENCIA PARA TI

English Experiencias
¿QUÉ ES? PROTAGONISTAS

ANDALUCÍA
ALMERÍA

Mostrar Todas las categorías Todos los lugares

Rambla Federico García Lorca Ver todas sus actividades

MEDICINA Imprimir Compartir

Voluntades anticipadas y dignidad al final de la vida

Actividad organizada por Universidad de Almería.



HORA
18.00-22.00 horas.

LUGAR
Rambla Federico García Lorca. Calle Belén, 04004 Almería, Almería, España

GRUPO / DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN
CTS-451. Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina

EXPOSICIÓN

- Proyección de audiovisuales, utilidades y procedimientos.
- Exposición de paneles con información sobre la vida y las voluntades anticipadas.



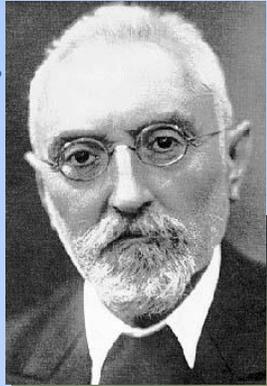
“La vida no queda incompleta, cuando es honesta. En el punto en que uno termine, si termina bien, queda consumada” (Séneca EML, 77, 4).



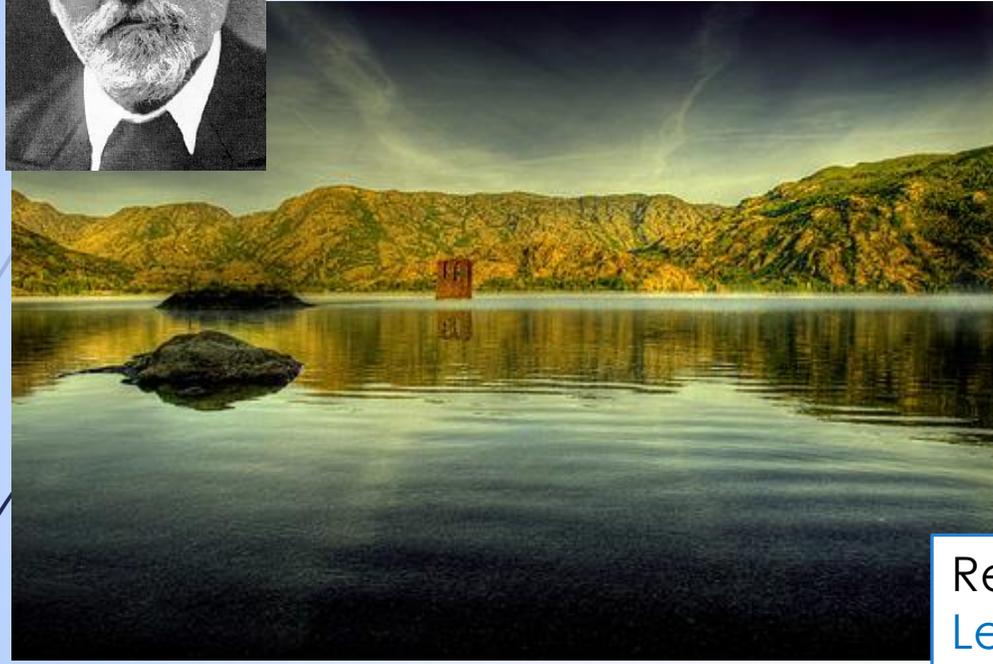
- Autonomía (Gracia,2004)
- Esperanza (Bayés, 2006)
- Aceptación (Kübler Ross, 1969-2003)
- Vivir el momento (Chochinov, 2002)

Considera cada día como si fuera la vida entera, de manera que lo que venga demás será un regalo (Séneca EML)

Gracia, D. *Como arqueros al Blanco*, Triacastela, 2004
Bayés, R. *Afrontando la vida esperando la muerte*, Alianza, 2006
Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*, 287(17), 2253-2260.
Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Debolsillo, 2003.



Porque los hombres vivimos juntos, pero cada uno se muere solo, y es la muerte la suprema soledad. (Unamuno, AC, 93)



Al morir se deja un esqueleto a la tierra, y un alma, una obra a la historia (AC, 78)

Hasta que un día hasta los muertos nos moriremos del todo (Unamuno, SMBM: 163)

- Resilencia (Chochinov, 2002, 2004)
- Legado, generatividad (Chochinov, 2002)
- Trascendencia (Block, 2001)
- Acompañamiento vs Soledad (Elías, 2003)

Block, S. D. (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *Jama*, 285(22), 2898-2905.
Norbert Elías. *La soledad de los moribundos*, Fondo de cultura económica, 2010.
Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*, 287(17), 2253-2260.

CONCLUSIÓN

Caracterización de la dignidad desde la perspectiva de pacientes y familiares,



La conveniencia de pensar la dignidad conjuntamente desde la filosofía y desde la enfermería



Elaboración de procedimientos y guías de práctica clínica centradas en la dignidad al final de la vida.



¡Gracias por su atención!