



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2020-2021

Trabajo de Fin de Grado

**Revisión narrativa: Intervenciones
sanitarias al final de la vida.**

Ana Asensio Nogueira

Tutor/a: José M^a Jiménez Pérez

Cotutora: Leticia García Velasco

RESUMEN

Introducción: los cuidados finales de la vida han sido un punto de controversia a lo largo de toda la historia. Desde la Declaración de los Derechos Humanos fueron adquiriendo relevancia, hasta la aparición de la eutanasia activa como actividad médica normalizada.

Material y métodos: se realizó una Revisión Bibliográfica mediante la búsqueda en distintas bases de datos (PubMed, Cochrane) para finalmente seleccionar un total de 24 artículos de revistas. Paralelamente se recogió información de otras fuentes como el BOE y la BUVa.

Resultados y discusión: los resultados ofrecen una visión general de la normativa europea y nacional en cuanto a los cuidados al final de la vida. También muestran la percepción de la autonomía de los pacientes con deseos de morir, recalcando la necesidad del control en su muerte. Presenta los principales problemas éticos de practicar la eutanasia, demostrando la necesidad de abarcar globalmente cada caso. Y, por último, describe la necesidad de un personal sanitario bien formado para poder tomar decisiones adecuadas, destacando el papel fundamental de la enfermera en apoyo del paciente y su familia en el proceso de morir.

Conclusiones: la tendencia a despenalizar la eutanasia en Europa exige una buena formación ético-legal del personal sanitario para asegurar el ejercicio profesional seguro y de calidad.

PALABRAS CLAVE

Eutanasia, derecho a la muerte digna, cuidados al final de la vida, legislación, cuidados paliativos y ética enfermera.

ÍNDICE

2. OBJETIVOS	8
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	9
4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	11
4. 1. <i>Contexto normativo europeo, nacional y autonómico referente a las actuaciones previas a la muerte del paciente.</i>	11
4. 2. <i>Derechos de los pacientes; autonomía, derecho a una vida y muerte digna, y diferentes perspectivas frente a la muerte.</i>	15
4. 3. <i>Principales discusiones éticas sobre las actuaciones al final de la vida.</i>	17
4. 4. <i>Implicaciones del personal sanitario en los cuidados en el proceso de muerte y rol de la enfermera.</i>	18
5. CONCLUSIONES	20
6. BIBLIOGRAFÍA	21

1. INTRODUCCIÓN

Cuestionarse cómo morir y cómo vivir es algo intrínseco del ser humano. El derecho a una vida digna, la figura de la muerte y cómo tratarla, es una constante en los diferentes países, religiones y culturas a lo largo de la historia.

Pero no fue hasta 1948, tras la Segunda Guerra Mundial, cuando la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamaron la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1), recopilación de 30 artículos considerados derechos básicos de toda persona. El Artículo 3 (1) dictamina que el individuo tiene derecho a vivir en libertad y seguridad, pero no especifica si está implícita su libertad a morir cómo desee.

En 1967 Cicely Saunders, enfermera precursora de los cuidados paliativos, fundó el “movimiento Hospice” en Reino Unido, abriendo una institución llamada St Christopher’s Hospice, primer centro para cuidados a enfermos terminales. Su trabajo estaba enfocado al control del dolor y al acompañamiento durante la muerte. Además, describió por primera vez el concepto de “dolor total” considerando el sufrimiento físico y psíquico del paciente como objetos de los cuidados (2,3).

En 1979, se redactó el Informe Belmont (4) dónde se sintetizaron los principios éticos de la experimentación biomédica. Son un conjunto de criterios éticos para la actuación médica, que, junto con los descritos en Principios de la Ética Biomédica (4) de Beauchamp y J. F. Childress, se pueden enumerar como los cuatro principios de la bioética: principio de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Permiten valorar situaciones que suponen un conflicto en la práctica asistencial, cómo el debate de las intervenciones al final de vida.

Cada país se encuentra en un punto diferente en el debate de las actuaciones finales de la vida, algunos han despenalizado la eutanasia y otros solo permiten el suicidio asistido; no obstante, hay otros que no contemplan ninguna de las intervenciones anteriores.

La eutanasia es una palabra que proviene del griego, etimológicamente significa “buena muerte”. Se define como “el acto deliberado de dar fin a la vida de una

persona, producido por voluntad expresa de la propia persona con el objetivo de evitar el sufrimiento” (5).

Los pioneros en despenalizar la muerte asistida fueron Holanda y Bélgica. La eutanasia activa y el suicidio asistido fueron legalizados en Holanda en 2001 y en Bélgica en 2002 (6). Ambas leyes reglamentan el deseo de morir mediante una acción médica tras una petición explícita del paciente. El proceso está ajustado a unos requisitos estrictos sobre quiénes pueden solicitar esta petición. Debe ser un acto voluntario y un último recurso, es decir, que no haya otras opciones terapéuticas para curar o paliar el sufrimiento físico o psíquico (6,7).

Posteriormente la eutanasia se legalizó en otros países como Luxemburgo, Colombia, Canadá y Australia (8). El suicidio asistido se permite en Suiza, donde existen organizaciones voluntarias como DIGNITAS que ofertan este servicio; Alemania, Dinamarca y algunos estados de Estados Unidos como Oregón, Washington y Montana (7,8).

Para comprender las intervenciones al final de la vida se deben definir los cuidados paliativos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (9) los define como los cuidados destinados a asegurar el bienestar y soporte de los pacientes terminales y sus familiares en la fase final de la vida. La SECPAL considera “paciente terminal” al que presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin buena respuesta a los tratamientos, que presente muchos problemas o síntomas, que su cuidado cree un gran impacto emocional al paciente, familia y cuidadores y cuyo pronóstico de vida sea limitado (8). Otros autores dan algunas definiciones fundamentales sobre los cuidados al final de la vida como:

- Sedación paliativa: reducción del nivel de conciencia farmacológicamente para aliviar el sufrimiento físico o psíquico del paciente terminal (9,10).
- Ensañamiento terapéutico: prolongación de la vida de un enfermo terminal administrando cuidados y terapias desmesuradas e innecesarias (10).
- Limitación del esfuerzo terapéutico: retirada o rechazo a técnicas de soporte vital que mantienen con vida artificialmente al paciente (10).

Todo cuidado administrado al paciente debe respetar la autonomía del paciente. En España se regula mediante 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* (10). La autonomía de la voluntad es la capacidad que poseen los pacientes para tomar decisiones; otorgando la libertad para decidir el tratamiento médico que desee, o bien, renunciar a él tras ofrecer una información asistencial veraz, comprensible y adecuada a sus necesidades (10).

En relación a la autonomía de la voluntad, toda persona mayor de edad, capaz y libre, puede redactar un documento de Instrucciones Previas (11), donde expresará el deseo de cuidados, tratamientos o destino de su cuerpo en caso de fallecimiento de manera anticipada en caso de que en el futuro sea incapaz de expresarlos personalmente.

En el panorama actual se ha promulgado la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia* (5) que entrará en vigor el 25 de junio de 2021. El Artículo 3 (5) ofrece definiciones sobre los términos que desarrolla posteriormente el resto del articulado de la Ley Orgánica para ofrecer un marco teórico. Algunas de las definiciones hacen referencia a sufrir un padecimiento grave, crónico e incapacitante, las limitaciones que afectan a la autonomía en las actividades de la vida diaria del individuo, y la asociación con un sufrimiento físico o psicológico constante e insoportable. Además, se entiende como enfermedad grave o incurable la que origina dolencias físicas o psíquicas constantes e insoportables, para las cuales no existe ningún alivio y conllevan un pronóstico de vida limitado (5).

Conocer todos estos términos permite comprender las implicaciones sociosanitarias que tienen. En cuanto a datos de la eutanasia tomaremos como referencia a Holanda puesto que es el país con mayor trayectoria. Cabe destacar que tras la implantación de la ley la muerte asistida se ha convertido en una práctica frecuente, suponiendo en 2016 el 4% de las muertes totales de Holanda (7). La gran mayoría de las solicitudes resultaban ser pacientes con enfermedades con mal pronóstico y asociadas a gran sufrimiento como cáncer, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o enfermedades cardiopulmonares (6,7).

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) (13) la esperanza media de vida al nacimiento es de 83,6 años. En 2019 los años de vida ajustados por la calidad (AVAC) es del 80,9 en hombres y 79,2 en mujeres, se trata de un indicador del estado de salud de la población. Los procesos cancerosos tienen especial interés dada su prevalencia y su alta tasa de mortalidad. Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) (14) se han sido diagnosticados 277.394 casos en 2020. El cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad del mundo, la tercera causa de muerte en España en 2020 (26,4%), después de las enfermedades cardiovasculares y enfermedades infecciosas (Covid-19) (13,14).

Ante la inminente entrada en vigor de la ley de la eutanasia en España se debe plantear cuál será la reacción de los enfermos terminales que pueden optar a esta intervención y, sobre todo, cuáles serán las respuestas de los sanitarios. Puesto que, si la ley ampara la prestación de un servicio si un usuario del sistema sanitario lo solicita, ¿no es el deber del personal sanitario ofrecérselo?

Existen partidarios y detractores de legalizar la eutanasia, pero cada vez son más los países en los que la muerte asistida es legal. Es una cuestión actual que engloba al ámbito social, sanitario y ético.

En este estudio de revisión bibliográfica se analizará la situación europea con respecto a las actividades sanitarias al final de la vida. Se ha realizado mediante la búsqueda de la normativa internacional y nacional vigente, los principales debates éticos que suscita la eutanasia y el rol de la enfermería en los cuidados al final de la vida. Con el fin de aumentar los conocimientos para poder afrontar las situaciones futuras referentes a la eutanasia, se analizó el panorama actual de intervenciones al final de la vida. Se describieron las bases ético-legales para poder ofrecer unos cuidados de calidad en el momento que un paciente exprese su deseo a morir, de una manera más segura y profesional.

2. OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Analizar la situación actual de las intervenciones sanitarias en la etapa final de la vida.

Objetivos específicos:

- Exponer el contexto normativo internacional, nacional y autonómico referentes a las actuaciones previas a la muerte del paciente.
- Describir los derechos de los pacientes; autonomía, derecho a una vida y muerte digna, y diferentes perspectivas frente a la muerte.
- Identificar las principales discusiones éticas sobre las actuaciones al final de la vida.
- Determinar las implicaciones del personal sanitario en los cuidados de la muerte y rol de la enfermera.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio realizado se trata de una Revisión Bibliográfica Narrativa que trata de responder la siguiente pregunta de investigación “¿Cómo se encuentra el panorama europeo y nacional respecto a las intervenciones sanitarias al final de la vida?”.

Las fuentes de la revisión son el resultado de una amplia búsqueda en las siguientes bases de datos nacionales e internacionales: PubMed, Cochrane y Cuiden. El estudio se realizó mediante los siguientes términos de búsqueda:

- Descriptores: dignified death right, end of life care, legislation, limitation of therapeutic effort, palliative care, euthanasia, nursing ethics.
- Operadores booleanos: AND y NOT.

Se utilizaron las siguientes ecuaciones de búsqueda:

- “Dignified death” AND “right” n=7 artículos PubMed.
- “Law” AND “end-of-life” AND “care” n=199 artículos PubMed
- “Normative” AND “end-of-life” AND “care” NOT “America law” n=82
- “Legislation” AND “Euthanasia” n=30 artículos PubMed.
- “Euthanasia” AND “nursing ethics” n=6 artículos PubMed, n=100 artículos Cochrane y n=51 Cuiden.
- “Euthanasia” AND “palliative care” n=37 artículos PubMed
- “End of Life” AND “Ethics” AND “Nursing” n=105 PubMed

Como criterios de inclusión se decidió que solo se utilizarían artículos de los últimos 5 años, escritos en inglés o español, con acceso al texto completo y que incluyeran literatura enfermera.

De modo que mediante los criterios de exclusión se rechazaron todos los artículos que no orientasen su tema principal en el foco del estudio, el panorama legal y sociosanitario de las intervenciones realizadas en torno a la muerte.

Tras la primera búsqueda con las diferentes ecuaciones se seleccionaron 755 artículos, para, posteriormente incluirlos o no en el estudio según los criterios específicos.

Como resultado de aplicar los criterios de inclusión y exclusión se seleccionaron 24 artículos finales, como podemos observar en el Diagrama de Flujo Bibliográfico (Figura 1).



Figura 1. Diagrama de flujo bibliográfico.

De forma complementaria se llevó a cabo una búsqueda de artículos otras bases de datos como La Biblioteca de la Universidad de Valladolid (BUVa) o el Boletín Oficial del Estado y los propios de cada Comunidad Autónoma (BOCYL, BOA, BOJA, BOPA, etc.) para observar las diferentes leyes relativas a las decisiones finales de la vida y sus diversas adaptaciones. Asimismo, se obtuvo información de instituciones como el Instituto Nacional de Estadística (INE), la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4. 1. Contexto normativo europeo, nacional y autonómico referente a las actuaciones previas a la muerte del paciente.

En este apartado de los resultados, se observa la situación legal en Europa y España entorno a las intervenciones sanitarias al final de la vida y su evolución.

La eutanasia activa es legal en Países Bajos, Bélgica y Luxemburgo, y el suicidio asistido en Suiza y Alemania. Otros países del panorama mundial promovieron leyes en las que se despenaliza la eutanasia o el suicidio asistido como es el caso de Canadá, algunos estados de EE. UU., Australia y, recientemente, Nueva Zelanda y España, aunque aún no están en vigor.

En 2001 se implantó la *Ley Holandesa 26691/2001, Ley de Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al suicidio* (15). Esta ley se promulgó con el objetivo de despenalizar una práctica “habitual” entre los médicos, que en el pasado habían sido indultados por los tribunales aludiendo a necesidades del paciente o alivio del dolor crónico e incurable. Por lo que se puede afirmar que esta ley surgió como excepción del código penal holandés, describiendo una serie de situaciones en la que no es punible provocar la muerte del paciente (15,16).

Los criterios que exige la ley para que se pueda realizar la eutanasia son:

1. El paciente solicita la eutanasia de forma voluntaria y considerada.
2. El paciente padece un sufrimiento insoportable sin posibilidad de mejora.
3. El paciente ha sido informado correctamente y conoce sus posibilidades.
4. Tras ese proceso, se concluye que no hay alternativa factible para aliviar dicho sufrimiento (17).

Además, el médico de atención primaria debe, al menos, consultar la petición con un segundo facultativo y realizar un informe completo que será revisado por el gobierno. Para una segunda opinión acuden al SCEN (Médico de Apoyo y Asesoramiento en casos de eutanasia en los Países Bajos), donde independientemente, se unifican criterios para dar una respuesta a cada médico de cabecera siguiendo unas mismas pautas (15,17).

Para la revisión de los casos notificados de eutanasia y suicidio asistido el gobierno creó unos Comités Regionales de Verificación de la Eutanasia (RTE) compuestos por médicos, juristas y expertos en ética, los cuales realizan un informe anual que comprueba que todos los casos reportados se hayan realizado cumpliendo los requisitos de la ley. Además, se realizan evaluaciones quinquenales del estado que posteriormente se comparan con los informes de los Comités para asegurar su veracidad. (15,16)

En contraposición se encuentran países europeos en los que la eutanasia y el suicidio asistido no están permitidos, pero sí otras intervenciones al final de la vida. Por ejemplo, en Francia la *Ley 2016-87, del 2 de febrero de 2016, por la que se crean nuevos derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida* o *Ley Claeys-Leonetti* (18), no despenaliza la muerte asistida, pero reconoce nuevas actividades fundamentales para el cuidado de pacientes terminales como la sedación profunda o la suspensión de tratamientos. Esta ley también obliga a respetar y obedecer las instrucciones previas del paciente, que anteriormente tenían una vigencia de tan solo tres años desde su redacción.

Para determinar la evolución de la legislación española se toma como precedente la Constitución Española de 1978 (19). Es la norma suprema del ordenamiento jurídico español, en ella se redactan los valores superiores de ordenamiento jurídico, reconociendo los derechos y deberes de los españoles en su capítulo segundo. El Artículo 15 *“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra”* (19) reconoce el derecho a la vida y es base de las leyes referentes a los cuidados, incluidos los cuidados finales de la vida, promulgadas posteriormente.

La *Ley 14/1986, del 25 de abril, General de Sanidad* (20), reguló todas las acciones que hacen efectivo el derecho a la protección de la salud. Fue la primera ley desde la promulgación de la Constitución Española que desarrolló actividades para asegurar la protección de la salud como mandato constitucional a los poderes públicos en virtud del artículo 43 de la Constitución (19) asentando las bases para el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud (SNS). Incluyó

la promoción de la dignidad de las personas y su libertad, recalcando derechos como la intimidad, confidencialidad o autonomía de los usuarios.

Después de la publicación de la *Ley General de Sanidad*, se redactaron normas jurídicas para la organización de la sanidad española, su gestión y las funciones de los organismos que la componen. Pero también nació legislación específica sobre los derechos y cuidados de los pacientes, como la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (10). Tiene como objetivo regular los derechos y obligaciones, tanto de pacientes como de profesionales sanitarios, en el mismo ámbito que el propio nombre de la Ley básica indica.

En materia de respeto a la libertad del paciente para decidir sobre sus cuidados, destaca la aparición del consentimiento informado definido como “*conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*” (10), ligado siempre al respeto de la no información, y la libre elección, “*facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso*” (10). En base a esta autonomía surge la posibilidad de cumplimentar el documento de Instrucciones Previas (10).

A pesar de desarrollar un abanico de opciones para los pacientes (información, decisión de negación al tratamiento, etc.), esta ley no menciona la muerte digna o las diversas posibilidades de morir. En algunas Comunidades Autónomas (CC. AA.) sí que existe legislación específica para los cuidados en el proceso de la muerte como Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Islas Baleares, Galicia, País Vasco, Madrid, Asturias y Comunidad Valenciana.

Andalucía fue la primera CC. AA. que promulgó una ley de muerte digna, la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte* (21). Esta ley protege la autonomía en el proceso de la muerte, respetando siempre las voluntades anticipadas y promoviendo la libertad

de acuerdo con las creencias y la intimidad del paciente. Además, ofrece la garantía de recibir una atención sanitaria integral e integrada, aunque el paciente rechace o interrumpa voluntariamente su tratamiento, para acompañarle y cuidarle en la muerte mediante el acceso a unos cuidados paliativos de calidad.

El resto de las leyes autonómicas de muerte digna son similares a la andaluza. También expresan los derechos de los pacientes en el proceso de la muerte y la responsabilidad del equipo sanitario de brindar, en cualquier situación, unos cuidados de calidad. Las leyes se pueden apreciar en la siguiente Figura 2.

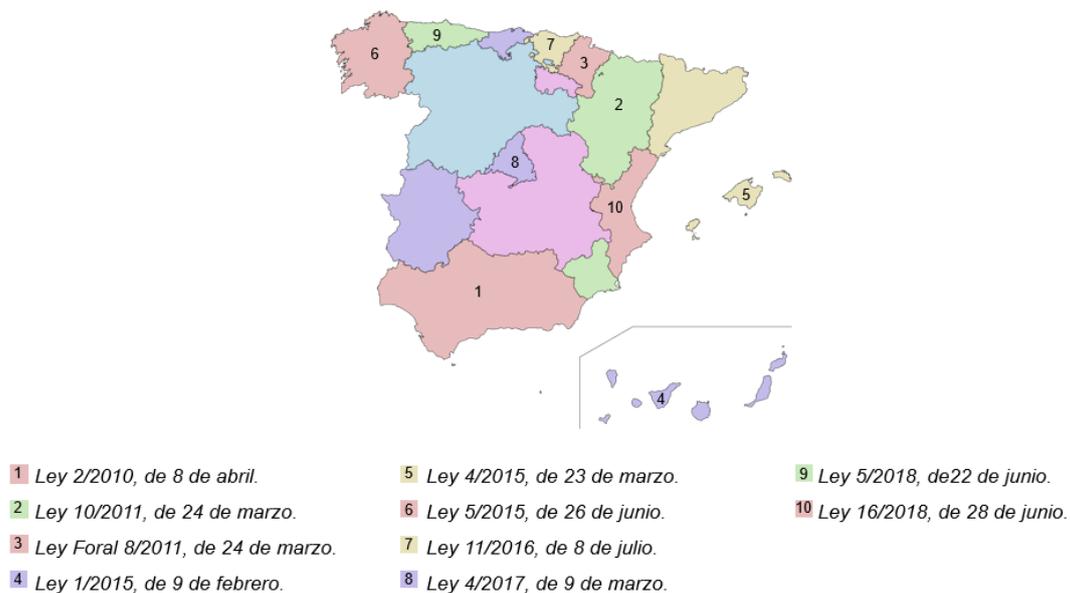


Figura 2. Legislación autonómica específica del final de la vida (22).

Para finalizar, el Gobierno de España ha publicado la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia* (12). Se trata de una ley muy similar a la holandesa y belga. Presenta los siguientes requisitos para solicitar y obtener la prestación de ayuda a morir: tener nacionalidad española, mayoría de edad, ser capaz y consciente, considerarse como último recurso, redactar una solicitud autónoma e informada, realizar al menos dos solicitudes y sufrir una enfermedad grave e incurable.

Anteriormente se empleaba la limitación del esfuerzo terapéutico y la conocida eutanasia pasiva como cuidados finales, por lo que la *Ley Orgánica 3/2021* presenta un cambio fundamental en los cuidados cercanos a la muerte por permitir solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir (12). Asimismo, la prestación de ayuda para morir no será sancionada por considerarse muerte

natural a todos los efectos. Así, se ha visto modificado el artículo relativo al “suicidio asistido” del Código Penal (art. 143.5 del Código penal).

Todavía no se puede realizar conclusiones en base a esta ley dado que no estará vigente hasta junio de 2021, pero es un paso más entorno a las decisiones finales de la vida, que cambiará la dirección de la atención a la muerte en España.

4. 2. Derechos de los pacientes; autonomía, derecho a una vida y muerte digna, y diferentes perspectivas frente a la muerte.

La asistencia a la muerte incluye la perspectiva de los pacientes frente a las posibilidades que se ofrecen. Toda ley europea, nacional o autonómica respecto al final de la vida, parte de la premisa de la autonomía del paciente.

La autonomía percibida por el paciente puede definirse de numerosas maneras. Pauline S. C. Kouwenhoven et al. (17) muestran la autonomía como un derecho del paciente, inviolable que debe ser siempre respetado por el médico, convirtiendo a este en un mero instrumento administrador de tratamientos. Lo que supone un problema, ya que si evalúan la solicitud y posteriormente la deniegan supondría una pérdida de autonomía para el paciente. Por ello, los autores defienden el concepto de “autonomía positiva” reconocida como un ideal, en la que la decisión del paciente no se toma de manera unilateral, sino que es el profesional sanitario el que acompaña, asesora y decide juntamente con el paciente (17).

Para conseguir esta relación basada en la confianza se debe conocer la situación del paciente. La revisión sistemática de Rodríguez-Prat A. et al. (23) describe que al final de la vida la autonomía es percibida como dignidad y viceversa, dado que la pérdida de una lleva a la de la otra. Este estudio describe tres perspectivas: dignidad disminuida por la pérdida de funcionalidad, dignidad como identidad y la propia autonomía como factor determinante de su dignidad. (23). Otro estudio desarrolla conceptos similares a los de Rodríguez-Prat A. Muestra dos visiones sobre su autonomía: ser normal y mantener el control (24). Ambos estudios determinan que la pérdida de capacidades para las actividades de la vida diaria (ABVD) como la disminución de la autoestima por el cambio social al que se enfrentan, son determinantes de la pérdida de la dignidad y la autonomía del paciente. Todos los pacientes estudiados insisten en la importancia de

mantener el control al final de su vida, decidiendo cómo morir para preservar la autodeterminación y morir con dignidad (23,24).

Asimismo, Houska A. et al. (24) denuncian el desconocimiento de profesionales de la salud y cuidadores, de los procesos físicos y psicológicos que sufre el paciente con la pérdida de su autonomía. Por lo que demuestra que la comunicación asertiva y la toma de decisiones compartida, son los pilares fundamentales del apoyo al final de la vida.

En esta misma línea se observa un estudio desarrollado en Francia por De Nonneville A. et al. (25). Tras la realización de entrevistas, se observó, que existen factores que influyen directamente en la aceptación o no de la eutanasia y el suicidio asistido en pacientes con cáncer avanzado. En Francia el criterio de pacientes terminales permite mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida. El estudio determinó que los pacientes más jóvenes, que no creían en Dios y que habían pasado por al menos un tratamiento de quimioterapia abogaban por legalizar la eutanasia. (25). Pero no basta con observar los determinantes de la aceptación o rechazo de la eutanasia, sino que se debe comprender la necesidad de muerte asistida (26). Otro estudio recoge las razones de expresar el deseo de acelerar su muerte, mediante una revisión sistemática, que determina que el sufrimiento, como fenómeno multifactorial, es predominante en todos los casos estudiados, pero que existen diversas razones por las que el paciente demande la muerte como los síntomas de la enfermedad, el miedo o la pérdida del “yo” tanto individual como socialmente (26). Concluye que expresar el deseo de morir puede utilizarse como petición de ayuda, para liberar a los cuidadores de una carga o simplemente para acabar con el sufrimiento. Por lo cual es necesario estudiar el motivo de la expresión para poder evaluarlo y dar los cuidados adecuados (26). Es decir, no solo el dolor y la pérdida de autonomía son factores a tener en cuenta en el cuidado del paciente terminal, sino que se debe tener una visión holística de la situación, valorando las perspectivas propias del paciente, sus tratamientos previos o creencias, para comprender sus decisiones y poder acompañarle en el proceso de muerte (25,26).

4. 3. Principales discusiones éticas sobre las actuaciones al final de la vida.

La legalización de la eutanasia conlleva diversos problemas éticos. Los principales dilemas son la eutanasia por “vida completa”, la eutanasia en pacientes psiquiátricos y la eutanasia infantil.

En primer lugar, el deseo de muerte sin padecer una enfermedad grave es un conflicto que ha adquirido importancia en los últimos años. La llamada “vida completa” o “cansancio de vida” es un fenómeno que se da en personas que, por su avanzada edad o por el sufrimiento que les supone vivir, tienen deseos persistentes de morir (27,28). Iris D. Hartog. et al. (27) determinaron mediante una encuesta que un 1,25% de la población holandesa tiene deseos persistentes de morir, pero la eutanasia en estas personas no se contempla en la ley holandesa, dado que entre los requisitos de solicitud se encuentra “padecer una enfermedad grave” (27). En 2010 se movilizó en Holanda una petición llamada “De libre albedrío” defendiendo esta posibilidad dado que supone la privación de la autonomía al paciente, pero ninguno de los gobiernos existentes hasta el momento ha modificado la ley de la eutanasia (28). Sin embargo; el estudio “Autonomy and dying: Notes about decision making and “completed life” euthanasia in the Netherlands” (28) mostró que finalmente son los médicos los que tienen la última palabra a la hora de decidir si administrar o no la inyección letal, pero también hay otras interferencias en la decisión del paciente como las opiniones de familiares o amigos.

El siguiente debate que presenta la eutanasia es cómo actuar con los pacientes psiquiátricos. Esta práctica sí que está legalizada tanto en Bélgica como Holanda, aunque sea controvertida. Desde la legalización de la eutanasia en Bélgica las solicitudes de pacientes psiquiátricos han ido en aumento, con los trastornos del estado de ánimo como principal causa, seguida de la demencia y otros (29). El sufrimiento insoportable causado por un trastorno psiquiátrico debe ser considerado mucho más minuciosamente que otros casos dado que es más complicado evaluar si se cumplen o no los criterios legales (30). En su estudio Verhofstadta M. et al. (30) propone cuatro apartados que deben estudiarse en la solicitud del paciente psiquiátrico basándose en las guías prácticas realizadas por diversas instituciones belgas. Los apartados que deben estudiarse son: la competencia mental del paciente, en base a la capacidad de toma y

comunicación de decisiones personales, de comprender información, aplicarla a su situación; la imposibilidad de curar el trastorno psiquiátrico, que previamente se haya evaluado y tratado al paciente, cambiando el tratamiento, cuidador o la rehabilitación psiquiátrica; la naturaleza de la solicitud, debe ser voluntaria y bien considerada, repetida y duradera; el autoconocimiento de la enfermedad; y la determinación del carácter constante e insoportable del sufrimiento psicológico imposible de aliviar (30).

Como último punto de debate, la eutanasia en menores de edad. Brouwer M. et al. (31) debaten la eutanasia en menores; se trata de una práctica poco habitual pero que está permitida en Bélgica y Holanda para los mayores de 12 años. En 2005 se publicó el Protocolo de Groningen mediante el cual se establecieron unos criterios muy estrictos en los que la muerte pediátrica puede considerarse “éticamente aceptable”, de manera que no se actúa contra los médicos responsables. Asimismo, el Ministerio Fiscal Holandés debe involucrarse antes de realizar ninguna actuación. Existen diversas posturas a favor o en contra de esta práctica; sin embargo, la legislación sobre la eutanasia en los países europeos no es clara dado que la capacidad para solicitar la eutanasia de manera voluntaria y considerada no puede valorarse en un niño (31).

4. 4. Implicaciones del personal sanitario en los cuidados en el proceso de muerte y rol de la enfermera.

La asistencia médica en la muerte es un proceso complejo y multifactorial que debe permitir seleccionar diversas opciones a los sanitarios.

La objeción de conciencia es la decisión tomada por un profesional sanitario para negarse a cumplir con las obligaciones profesionales establecidas por la ley por razones morales o de conciencia (32). El derecho a la objeción de conciencia se fundamenta en el Artículo 16 de la Constitución Española (19) que determina el derecho fundamental de libertad ideológica y de culto.

En Madrid, Toro-Flores R. et al. (32) realizaron un estudio en 2019 donde se analizó el conocimiento de la objeción de conciencia entre las enfermeras. Este estudio demostró que más del 50% de las enfermeras encuestadas no tenían conocimientos sobre la bioética y más del 60% no conocían lo que era la objeción de conciencia. El 55% objetarían ante casos de aborto, rechazo del tratamiento

por parte del paciente, reproducción asistida o eutanasia, resaltando componente religioso para objetar en conciencia. La falta de conocimiento en cuanto a los derechos del usuario y el peso que presenta en nuestro país la religión cristiana, obstaculizan la aceptación de tratamientos e intervenciones al final de la vida.

Por otro lado, en países en los que la eutanasia es legal la situación de la enfermería es diferente. Pesut B. et al. (33) muestran como la legislación apoya al que se opone a realizar la eutanasia. En este estudio se observa la posición de las enfermeras que desean objetar, evaluando la complejidad de la toma de decisiones, pero ofrece soluciones para realizar una objeción bien considerada. Considera que oponerse o aceptar ciegamente la eutanasia (o cualquier otra práctica controvertida) antes de analizar la propia ética y nutrirse de los compañeros, impedirá conseguir una opinión propia y consolidada, no basada solamente en una intuición moral primaria. En oposición a las enfermeras que optan a negarse en la participación de la eutanasia, otras se mantienen activas en esta intervención como es el caso de algunas enfermeras canadienses que participan directamente en la eutanasia y el suicidio asistido (33, 34).

Marijke Noome R. N. et al. (35) identificaron los tres pilares donde la enfermera basa sus cuidados de UCI: el paciente, la familia y el entorno. Proporcionando una atención de calidad al enfermo mediante actividades propias de enfermería, apoyo a la familia aportando información de tratamientos y procedimientos, dando educación para la salud para el cuidado del paciente y, por último, manteniendo estable el entorno del paciente. Otros autores añaden más factores determinantes de los cuidados del paciente terminal, las capacidades personales que debe presentar la enfermera (calidez o compasión), acompañados de práctica basadas en la evidencia, para ser el eje de los cuidados paliativos (36).

Para finalizar todos los artículos coinciden en que la relación enfermera-paciente es fundamental para el proceso de muerte de un paciente. Los cuidados al final de la vida conllevan muchas dificultades en cuanto a comunicación y expresión de deseos propios de los pacientes (35,37), en consecuencia, la presencia de la enfermera como administradora de cuidados, pero también como primera línea de contacto con el paciente y su familia es fundamental para poder ofertar unos cuidados finales de calidad (35,36,37).

5. CONCLUSIONES

Tras la búsqueda bibliográfica con sus posteriores resultados revisados se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- Los cuidados al final de la vida continúan siendo un tema de gran interés tanto en la población general como entre los sanitarios.
- La despenalización de la eutanasia es un proceso de creciente aumento en el panorama europeo actual. Sin embargo; las leyes de la eutanasia vigentes presentan limitaciones que deben ser abordadas en un futuro próximo.
- En el proceso de morir es imprescindible conocer la perspectiva de los pacientes sobre la propia autonomía, para poder ofrecer unos cuidados integrales, de calidad e individualizados a las necesidades de cada uno.
- La eutanasia plantea dilemas éticos universales. La atención al sufrimiento y alivio del dolor es un reto constante en los cuidados de enfermería, pero es especialmente delicado en pacientes que no sufren dolor somático sino psicológico, pacientes que desean morir sin padecer ninguna enfermedad y en la población infantil.
- La implicación del personal sanitario al final de la vida presenta dos vertientes, la favorable a la eutanasia y la que objeta en conciencia. Es importante conocer los derechos de los usuarios para así decidir libremente sobre una u otra opción. Para finalizar, el rol de enfermería en los cuidados finales de la vida es fundamental. Las enfermeras son el colectivo más cercano al paciente y sus familiares. siendo la primera línea asistencial. Por lo que la observación y el establecimiento de una buena relación con él, será fundamental para atender cual sea la demanda al final de la vida.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos. París. 1948. 9 p.
2. Vidal M. A. y Torres L. M. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor. [Internet] 2006 [citado el 23 de abril]; 13(3): 143-144. Recuperado a partir de: <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v13n3/editorial.pdf>
3. Saga Y., Enokido M., Iwata Y., Ogawa A. Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. Chin. Clin. Oncol. 2018; 7(3): 32-42. doi: 10.21037/cco.2018.06.02.
4. Mandal J., Ponnambath D.K. y Chandra Parija S. Bioethics: A brief review. Trop. Parasitol. 2017; 7(1): 5-7. doi: 10.4103/tp.TP_4_17.
5. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE núm. 72, pág. 34037 a 34049.
6. Dierickx S., Deliens L., Cohen J. y Chambaere K. Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013. CMAJ. 2016; 188(16): 407-414. doi: 10.1503/cmaj.160202.
7. De la Torre Díaz J., Marcos del Cano A.M., Pinto Palacios F., Guerra Vaquero A.Y., Botica M. et al. Y de nuevo la eutanasia: una mirada internacional y nacional [Internet]. Madrid; 2019 [citado el 24 de abril de 2021]. 221 p. Recuperado a partir de: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/113326>
8. De Miguel Sánchez C. y López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). Med. Pal. (Madrid). [Internet]. 2006 [citado el 24 de abril de 2021]; 13(4): 207-215. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2206824>
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2014 [citado el 24 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.secpal.com/>
10. Martínez León M., Asensio Villahoz P., Martínez León C. et al. Análisis ético y medicolegal de la eutanasia en la Unión Europea. An. Real. Acad. Med.

Cir. Vall. [Internet] 2014 [citado el 24 de abril de 2021]; 51: 129-139.
Recuperado a partir de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5361610>

11. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274.
12. Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. BOCyL núm. 62, pág. 7040-7047.
13. Instituto Nacional de Estadística. Productos y Servicios. Publicaciones de salud [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. 2020 [citado el 24 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.ine.es/>
14. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España 2020 [internet]. SEOM. 2020 [citado el 24 de abril de 2021]. 36 p. Recuperado a partir de: <https://seom.org/>
15. Preston R. Death on demand? An analysis of physician administered euthanasia in The Netherlands. *Br. Med. Bull.* 2018; 125(1): 145-155. doi:
16. Groenewoud A.S., Atsma F., Arvin M. et al. Euthanasia in the Netherlands: a claims data cross-sectional study of geographical variation. *BMJ Support Palliat. Care.* 2021. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002573.
17. Kouwenhoven P.S.C., Van Thiel G.J.M.W., Van der Heide A., Rietjens J.A.C. y Van Delden J.J.M. Developments in euthanasia practice in the Netherlands: Balancing professional responsibility and the patient's autonomy. *Eur. J. Gen. Pract.* 2019; 25 (1): 44-48. doi: 10.1080/13814788.2018.1517154.
18. Boulanger A., Chabal T., Fichaux M., Destandau M., La Piana J.M., Auquier P., Baumstarck K., Salas S. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. *BMC Palliat. Care.* 2017; 16(1):7. doi: 10.1186/s12904-016-0174-8.
19. Constitución Española. BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
20. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102.
21. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOJA núm. 88, de 7 de mayo de 2010.

22. Boletín Oficial del Estado. Agencia Estatal del Boletín del Estado [Internet]. Ministerio de la presidencia. 2020 [citado el 6 de mayo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.boe.es/>
23. Rodríguez-Prat A., Monforte-Royo C., Porta-Sales J., Escribano X., Balaguer A. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS One*. 2016; 11(3). doi: 10.1371/journal.pone.0151435.
24. Houska A. y Loučka M. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *J Pain Symptom Manage*. 2019; 57(4): 835-845.
25. De Nonneville A., Chabal T., Marin A., La Piana J.M., Fichaux M., Tuzzolino V. et al. Determinants of favorable or unfavorable opinion about euthanasia in a sample of French cancer patients receiving palliative care. *BMC Palliat Care*. 2018; 29;17(1):104-110. doi: 10.1186/s12904-018-0357-6.
26. Rodríguez-Prat A., Balaguer A., Booth A. y Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*. 2017; 7(9). doi: 10.1136/bmjopen-2017-016659.
27. Hartog I.D., Zomers M.L., van Thiel G.J.M.W. et al. Prevalence and characteristics of older adults with a persistent death wish without severe illness: a large cross-sectional survey. *BMC Geriatr*. 2020; 342. doi: 10.1186/s12877-020-01735-0.
28. Van der Geest S, Satalkar P. Autonomy and dying: Notes about decision-making and "completed life" euthanasia in the Netherlands. *Death Stud*. 2019; 10:1-10. doi: 10.1080/07481187.2019.1671543.
29. Dierickx S., Deliens L., Cohen J. et al. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry*. 2017; 17(1): 203-213. doi: 10.1186/s12888-017-1369-0.
30. Verhofstadt M., Van Assche K., Sterckx S., Audenaert K., Chambaere K. Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making. *Int. J. Law. Psychiatry*. 2019; 64:150-161. doi: 10.1016/j.ijlp.2019.04.004.
31. Brouwer M., Kaczor C., Battin M. P. et al. Should Pediatric Euthanasia be Legalized? *Pediatrics*. 2017; 14(2). doi: 10.1542/peds.2017-1343

32. Toro-Flores R., Bravo-Agüi P., Catalán-Gómez M.V., González-Hernando M., Guijarro-Cenisergue M.J., Moreno-Vázquez M. et al. Opinions of nurses regarding conscientious objection. *Nurs. Ethics.* 2019;26(4):1027-1038. doi: 10.1177/0969733017731915.
33. Pesut B., Thorne S., Greig M. Shades of gray: Conscientious objection in medical assistance in dying. *Nurs Inq.* 2020; 27(1): 1-8. doi: 10.1111/nin.12308.
34. Pesut B., Thorne S., Stager M.L., Schiller C.J., Penney C., Hoffman C., Greig M. y Roussel J. Medical Assistance in Dying: A Review of Canadian Nursing Regulatory Documents. *Policy Polit. Nurs. Pract.* 2019;20(3):113-130. doi: 10.1177/1527154419845407.
35. Noome M., Beneken Genaamd Kolmer D.M. et al. The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scand. J. Caring. Sci.* 2016; 30(4):645-661. doi: 10.1111/scs.12315.
36. Sekse R.J.T., Hunskår I., Ellingsen S. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J. Clin. Nurs.* 2018; 27(1-2): 21-38. doi: 10.1111/jocn.13912.
37. Pesut B., Greig M., Thorne S., Storch J., Burgess M., Tishelman C., Chambaere K. y Janke R. Nursing, and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nurs. Ethics.* 2020; 27(1):152-167. doi: 10.1177/0969733019845127.