



Universidad de Valladolid



GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo de fin de grado

“IMPACTO FAMILIAR DE LA EUTANASIA: UN ESTUDIO DE CASO EN SORIA”

Elena Conget Llera

Tutelado por: Miryam Inmaculada Bueno Arnau

Soria, Curso Académico 2023/24

27 de mayo de 2024

“La enfermería es la mirada compasiva que alivia el dolor y restaura la esperanza.»

Virginia Henderson

Quiero agradecer a mis padres por su ánimo y su apoyo durante toda la carrera. También a mi tutora, Miryam Bueno y a todo el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos de Soria que han hecho posible este trabajo.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. Durante los últimos años la discusión en torno a la eutanasia ha adquirido una relevancia sin precedentes. La intervención enfermera no está definida de forma clara en la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia a pesar de la importancia en su implicación. La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad grave que a menudo lleva a considerar la solicitud de eutanasia. Esta decisión implica también a la familia que es la principal responsable de su atención hasta el final de su vida.

OBJETIVO. Analizar el impacto familiar en situaciones donde se contempla la eutanasia, desde la perspectiva familiar de los pacientes solicitantes.

METODOLOGÍA. El estudio de caso requiere una metodología mixta, con una toma de contexto a partir de una revisión bibliográfica y un análisis cualitativo del caso.

DISCUSIÓN. El sufrimiento del familiar viene marcado por sentimientos de ambivalencia e injusticia. La relación de cuidado se caracteriza por un cuidado transpersonal compasivo, proporcionado también por la enfermera. Además, el duelo del postcuidador refleja un vacío emocional y la falta de rutinas relacionadas con la atención de su ser querido. Las actitudes familiares hacia el final de la vida revelan la aceptación de la eutanasia como parte de una filosofía compartida. El equipo sanitario ofrece apoyo profesional (informativo y emocional destacando la empatía) durante todo el proceso.

CONCLUSIONES. Los familiares de los pacientes que solicitan la eutanasia enfrentan una compleja mezcla de emociones y conflictos internos. La relación cuidador-paciente se caracteriza por un vínculo transpersonal y compasivo que garantice un contexto eutanásico de bienestar, en el que el paciente se sienta cómodo expresando sus opiniones, al que se suma la enfermera. El equipo sanitario debe ofrecer una atención integral, antes y después de la prestación de ayuda para morir.

Palabras Clave: Familia, eutanasia, enfermería, derecho a morir, ELA.

GLOSARIO DE SIGLAS, ACRONIMOS Y ABREVIATURAS

LORE	Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, del 21 de marzo de 2021
IV	Vía Intravenosa
MBPE	Manual de Buenas Prácticas de Eutanasia
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
DeCS	Descriptores de Ciencias de la Salud
MeSH	Medical Subject Headings
Et al.	Incluye al resto de autores de una referencia bibliográfica
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos
PEG	Gastrostomía Endoscópica Percutánea
VMNI	Ventilación Mecánica No invasiva

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. JUSTIFICACIÓN.....	3
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	4
4. RESULTADOS.....	7
4.1 Presentación del caso clínico.....	7
4.2 Resultados de la revisión bibliográfica.....	7
4.3 Resultados del estudio cualitativo	8
5. DISCUSIÓN.....	10
5.1 Cuidar.....	10
5.2 Equipo sanitario implicado en el proceso de prestación de ayuda para morir.....	13
5.3 Actitudes frente al final de la vida.....	15
5.4 Fortalezas y limitaciones.....	16
6. CONCLUSIÓN.....	17
7. BIBLIOGRAFÍA.....	18
8. ANEXOS.....	I
ANEXO A.....	I
ANEXO B.....	II
ANEXO C.....	III
ANEXO D.....	IV
ANEXO E.....	V
ANEXO F.....	VI

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Pregunta según PICO	4
Tabla 2. Descriptores de ciencias de la salud	6
Tabla 3. Criterios de selección.....	6
Figura 1. Diagrama de flujo de la revisión bibliográfica.....	6
Tablas sobre la categorización.....	8
Tabla 4. Citas textuales sobre la percepción de la familiar con relación a las experiencias y percepciones del proceso de enfermedad y prestación de ayuda para morir de su hijo.....	8
Tabla 5. Citas textuales sobre la percepción de la familiar con relación a la categoría: el equipo sanitario.....	9
Tabla 6. Citas textuales sobre la percepción de la familiar con relación a la categoría: actitudes frente al final de la vida.....	10
Tabla 7. Estructura guion de la entrevista realizada el 30 de abril.....	I
Figura 2. Hoja informativa entregada a la familiar sobre el TFG antes de realizar la entrevista.....	II
Figura 3. Consentimiento informado para la publicación del caso clínico.....	III
Figura 4. Solicitud de trámite para la aprobación de un TFG por la unidad de apoyo a la investigación del área de salud de Soria.....	IV
Tabla 8. Resultados de la revisión bibliográfica.....	VI

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años, la discusión en torno a la eutanasia ha adquirido una relevancia sin precedentes y continúa siendo un tema controvertido que plantea desafíos éticos, legales y morales en la práctica clínica.

Etimológicamente la palabra eutanasia proviene de las raíces griegas “eu” (bueno) y “thanatos” (muerte), y su origen puede rastrearse hasta los escritos de filósofos como Platón y Séneca en la antigua Grecia y Roma (1).

La primera legislación despenalizadora de la muerte asistida por médicos ya fuera como eutanasia o suicidio asistido, se aprobó en abril de 2002 en Países Bajos. Actualmente, la regulación legislativa de la eutanasia a nivel mundial se compone de países que permiten la eutanasia y el suicidio medicamente asistido, como Países Bajos o España, países en los que sólo se permite el suicidio asistido, como el caso de EE. UU y otros en los que se admite el suicidio asistido, pero con falta de legislación específica, como son el caso de Suiza y Alemania (2).

Podríamos definir la eutanasia como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por su voluntad expresa con el objeto de aliviar el sufrimiento, así lo define la Ley que en 2021 legalizó esta prestación en España, la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE). Esta definición se relaciona estrechamente con el concepto de muerte digna, que implica vivir con dignidad hasta el último momento de la vida, lo que incluye considerar al paciente como un ser humano hasta el momento de su fallecimiento, respetando sus creencias, valores y autonomía en la toma de decisiones de salud que considere (3,4).

La LORE, distingue entre dos tipos de conductas eutanásicas. Por un lado, la eutanasia activa, comprende la acción en la que un profesional sanitario pone fin a la vida de un paciente, de manera deliberada y a petición de este, en casos de sufrimiento intolerable debido a una enfermedad grave e incurable, o un padecimiento crónico e imposibilitante (administración de medicación directa por vía IV). Por otro lado, en el suicidio asistido el paciente se autoadministra la sustancia letal, con la asistencia de un profesional sanitario que le proporcione los medios necesarios, ya sea mediante asesoramiento sobre la medicación, su prescripción o suministro. Puede llevarse a cabo de manera oral, con el paciente tomando la medicación suministrada por el equipo asistencial, o intravenosa, con el paciente abriendo la llave de la bomba de infusión (3,5).

La intervención de enfermería en la prestación de ayuda para morir no está contemplada en la LORE de forma clara, dejando muchas dudas sobre su rol profesional en este proceso. En el Manual de Buenas Prácticas de la eutanasia (MBPE), se incluye a la enfermera dentro del equipo asistencial, que es la que garantiza la continuidad asistencial en el proceso de solicitud y realización de la prestación de ayuda para morir. A pesar de no estar contemplado en las leyes el cuidado enfermero es necesario que forme parte del proceso de atención de los solicitantes de eutanasia. Las enfermeras son un vínculo indispensable entre la persona solicitante, su familia y el resto del equipo de salud, deben formar parte activa en todo el proceso de eutanasia, no solo por ser competentes en la administración de fármacos por vía intravenosa, sino por su vinculación terapéutica con el paciente desde la fase previa a la solicitud hasta el cuidado de las familias después de la muerte del paciente (6).

Sobre las competencias de las enfermeras al final de la vida, el Consejo General de Enfermería recoge en su Código Deontológico: “ante un enfermo terminal, la enfermera, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando está ya no pueda evitarse.”(7).

Como hemos explicado anteriormente, para poder solicitar la prestación de ayuda para morir las personas deben cumplir como requisito indispensable, sufrir una enfermedad grave o incurable o un padecimiento grave e imposibilitante. Una de las enfermedades que con mayor probabilidad pueden ocasionar este padecimiento grave y que es en sí misma una enfermedad grave y a día de hoy incurable, es la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las motoneuronas superiores e inferiores y que, a pesar de los avances en el diagnóstico y su tratamiento, cuenta con una supervivencia media de entre 3 a 5 años. La sintomatología es múltiple y progresiva, en la que destaca la debilidad y atrofia muscular, además de la aparición de alteraciones cognitivas y conductuales afectando a la autonomía y la calidad de vida del paciente. Las personas diagnosticadas de ELA van asentándose progresivamente en una situación de dependencia en la que los principales responsables de sus cuidados serán los miembros de su familia y cuya finalidad será poder ayudar a vivir a su ser querido hasta que llegue el final de su vida (8,9).

A pesar de que la decisión sobre solicitar la prestación de ayuda para morir sea una decisión del paciente, esta decisión también implica a la familia, ya que una muerte afecta de entre 5-9 familiares de promedio (10).

Marco teórico

La enfermera estadounidense Jean Watson, elaboró la Teoría del Cuidado Humano que tiene diferentes puntos clave y que enmarca el trabajo de enfermería en la protección, mejora y preservación de la dignidad humana. La base de esta teoría es una relación de cuidado transpersonal que consiste en una conexión profunda entre cuidador-paciente con tres partes: el yo (experiencias individuales de cada uno) el campo fenomenológico (cómo cada uno percibe el mundo) y la intersubjetividad (conexión profunda y entendimiento entre cuidador y paciente), momentos/ocasiones de cuidado (interacciones significativas entre cuidador y paciente), conciencia de cuidado (atención en el proceso de cuidado), y procesos Caritas, como acciones específicas de cuidado y amor por parte del cuidador. Watson, también nos habla de un cuidado holístico que busca el equilibrio entre la mente, el cuerpo y el alma para que los procesos de cuidado se den de forma integrada. Es necesario ofrecer un trato humano, creativo y amoroso centrado en el paciente y no en los resultados que pueda tener en su enfermedad. Este cuidado no solo incluye habilidades técnicas, sino también el arte de la empatía, la comprensión y la compasión (11,12).

2. JUSTIFICACIÓN

Según Jean Watson respecto al metaparadigma enfermero, la persona es un ser espiritual en el mundo y el entorno comprende un ambiente mental, físico, social y espiritual de apoyo, protección y/o correctivo. Es más común el conocimiento de la propia perspectiva del paciente que solicita la prestación de ayuda para morir que la perspectiva familiar. Sin embargo, desde una perspectiva holística del paciente, su familia entra dentro de ese entorno espiritual de apoyo.

La importancia de este estudio radica en la necesidad de comprender cómo la eutanasia afecta al entorno familiar del solicitante y cómo el equipo sanitario es responsable de proporcionar una atención de calidad antes, durante y después del proceso de eutanasia.

Para ello, se elaborará un estudio de caso centrado en la perspectiva de una familiar, la madre de un hijo al que se le realizó la eutanasia el pasado enero en Soria. El estudio de casos implica analizar situaciones reales a través de una mirada fenomenológica (explorar lo singular para entender lo complejo). Además, se hará hincapié en los cuidados proporcionados por parte de la familia, en concreto, por la cuidadora principal durante la fase de enfermedad y a lo largo de todo el proceso de eutanasia, además de conocer su proceso de duelo tras su rol como cuidadora (13).

Motivada por este contexto, nace la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el impacto emocional en los familiares de pacientes que solicitan la eutanasia?

Se analizó la pregunta propuesta según PICO:

Tabla 1. Pregunta según PICO (elaboración propia).

P	I	C	O
Familiares de pacientes con enfermedad avanzada e incurable	Influencia de la solicitud de eutanasia	No existe la comparación con otro grupo	Impacto- impacto emocional

Para ello, se han planteado los siguientes objetivos:

Objetivo general: Analizar el impacto emocional en la familia en situaciones donde se contempla la eutanasia, desde la perspectiva familiar de los pacientes solicitantes.

Objetivos específicos:

1. Identificar las actitudes frente al final de la vida de los familiares de los pacientes solicitantes de la eutanasia.
2. Describir las intervenciones ofrecidas por la enfermera y el equipo asistencial en la prestación de ayuda para morir.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Se llevó a cabo una metodología mixta, ya que el estudio de casos requiere una toma de contexto mediante revisión bibliográfica y un análisis cualitativo del estudio de caso.

Se utilizó una metodología cualitativa basada en un diseño fenomenológico hermenéutico que conduce a la descripción e interpretación de la esencia de experiencias vividas. De este modo se intenta explicar el mundo según lo que experimenta el sujeto, a través de sus historias de la vida (14).

La entrevista se realizó a la madre de un paciente al que se le concedió la prestación de ayuda para morir y se le realizó cuatro meses antes en la provincia de Soria. La entrevista contó con el visto bueno de la psicóloga que ha acompañado al paciente y su familia en todo el proceso y que acreditó que esta no interferiría en su proceso de duelo. Esta psicóloga y la enfermera que participó en la prestación de ayuda para morir, estuvieron presentes en la entrevista, reafirmando opiniones y expresiones.

Antes de que tuviese lugar la entrevista, se informó y solicitó la colaboración en el estudio a la participante. Además, se le preguntó acerca de su preferencia de realizar la entrevista en el hospital o en su domicilio para un mayor sentimiento de confort e intimidad.

La entrevista tuvo lugar el 30 de abril en su domicilio y se siguió una entrevista semiestructurada (Anexo A). Previo a comenzar, se entregó una hoja informativa sobre el estudio (Anexo B) y se firmó el consentimiento informado para la publicación del caso, recordando que podía ser revocada en cualquier momento (Anexo C). Se respetó la confidencialidad y los principios éticos promulgados por la Declaración de Helsinki de 2013 para la investigación médica en seres humanos. Los datos utilizados para descripción del caso se obtuvieron con previa autorización del centro (Anexo D). Además, se solicitó el permiso de la participante para utilizar una grabadora de audio como soporte para la transcripción. Las reflexiones e interpretaciones fruto de la observación de la participante se anotaron en un cuaderno de campo durante la entrevista. El contenido de la sesión fue transcrito a texto, respetando de forma literal el discurso de la participante, inclusive el de los moderadores. Para preservar el anonimato tanto de la participante como sus familiares y los integrantes del equipo sanitario se utilizarán nombres ficticios (15).

A pesar de la reciente carga emocional de lo ocurrido, Ana se mostró colaboradora y dispuesta a contar su experiencia. Durante la entrevista, se vivieron momentos emotivos, con pausas marcadas por silencios y lágrimas mientras Ana recordaba su experiencia. Se respetaron estos momentos y se ofrecieron descansos para no sobrecargarla, los cuales fueron aceptados con gratitud por su parte.

Para la revisión bibliográfica se utilizaron las bases de datos de PubMed, SCIELO, CuidenPlus y Scopus. En primer lugar, se tomaron palabras clave y descriptores relacionados con las Ciencias de la Salud. Las palabras clave elegidas fueron cuidados de enfermería, familia, eutanasia, suicidio asistido y ELA.

Los descriptores de Ciencias de la Salud utilizados fueron los siguientes:

Tabla 2: Descriptores de Ciencias de la Salud (elaboración propia).

DeCS	MeSH
Familia (familiares, red familiar)	Family
Enfermería	Nurse
Eutanasia	Euthanasia
Derecho a morir	Right to die

Los diferentes descriptores y palabras clave, se han unido utilizando los Operadores Lógicos Booleanos en las diferentes fórmulas de búsqueda. En este caso hemos utilizado los operadores AND y OR. Una vez realizada la búsqueda de artículos con las fórmulas de búsqueda avanzada en las bases de datos, se han aplicado unos criterios de selección para elegir los artículos que mejor se ajusten a la revisión:

Tabla 3: Criterios de selección (elaboración propia).

Criterios de exclusión	Criterios de inclusión
Textos en otro idioma que no sea inglés, español o portugués.	Textos publicados en los últimos 5 años.
	Textos completos

Posteriormente, se realizó un análisis cualitativo de los artículos científicos seleccionados.

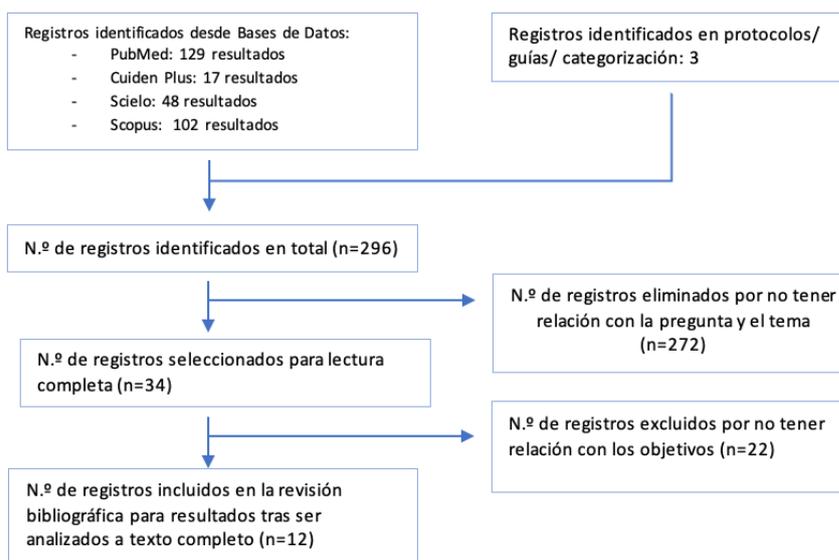


Figura 1: Diagrama de flujo de la revisión bibliográfica.

4. RESULTADOS

4.1 Presentación del caso clínico

Ana tiene 67 años y dos hijos, uno de 42 años y Manuel, de 46 años. En marzo de 2023 Manuel fue diagnosticado de ELA y se mudó a la casa de sus padres, donde Ana fue su cuidadora principal. Los síntomas musculares y neurológicos de Manuel evolucionaron de forma rápida y progresiva, lo que le llevó a depender funcionalmente de su familia (uso de VMNI y silla de ruedas). Comenzó su seguimiento por la UCP de Soria en agosto de 2023 y en septiembre, Manuel manifestó su pensamiento sobre solicitar prestación de ayuda para morir a la trabajadora social de la unidad. Compartió su decisión con su familia una vez avanzado el proceso burocrático y optó por la administración vía IV. Además, descartó la posibilidad de que sus familiares estuviesen presentes en el momento preciso del fallecimiento. Finalmente, la Comisión de Garantía y Evaluación de la Eutanasia concedió la solicitud y se aplicó en el domicilio de sus padres en la fecha que Manuel eligió (la descripción detallada del caso clínico de Manuel se encuentra en el Anexo E).

4.2 Resultados de la revisión bibliográfica

Para dar respuesta al primer objetivo sobre la revisión de la literatura reciente de las actitudes al final de la vida de los familiares se identificaron tres estudios cualitativos, un estudio de metodología mixta cuantitativa y cualitativa (que revelaron experiencias emocionales profundas) y una revisión sistemática sobre la experiencia de los familiares al estar involucrados durante el proceso de solicitud de la eutanasia.

En relación con el segundo objetivo sobre las intervenciones ofrecidas por la enfermera y el equipo asistencial en la prestación de ayuda para morir, se identificaron: una revisión sistemática sobre el papel de la enfermería dentro del contexto global del proceso de eutanasia, una revisión bibliográfica con análisis ético sobre la relevancia ética del cuidado enfermero y un estudio cualitativo (de los anteriormente citados en el primer objetivo) que también daba respuesta a la visión que tenían los familiares sobre la aportación del equipo sanitario antes, durante y tras la eutanasia.

También se utilizaron otros artículos para contextualizar los conceptos relacionados con las categorías y sobre la importancia de la implicación temprana del ELA en CP. Los resultados de la revisión bibliográfica se encuentran explicados de forma detallada en anexos (Anexo F).

4.3 Resultados del estudio cualitativo por categorías

Cuidadora principal

Dentro de las experiencias y percepciones sobre el final de vida de su hijo, se pueden distinguir subcategorías relacionadas con las emociones y sentimientos de Ana como cuidadora principal (sufrimiento, ambivalencia, compasión e injusticia), con el propio proceso de cuidado a su hijo y su duelo.

Tabla 4: Citas textuales sobre la percepción de la familiar con relación a las experiencias y percepciones del proceso de enfermedad y prestación de ayuda para morir de su hijo. (elaboración propia).

CUIDADORA PRINCIPAL	
<p>Sufrimiento – referencia al sufrimiento que experimentaba al presenciar el sufrimiento que estaba padeciendo su hijo debido a la enfermedad.</p> <p>Comenzó a tener manifestaciones físicas como consecuencia de su propio sufrimiento.</p>	<p><i>“El dolor de su sufrimiento es peor que el dolor de su ausencia”</i></p> <p><i>“Cuando él estaba enfermo yo lloraba todos los días”</i></p> <p><i>“Incluso por la noche, cuantas noches me despertaba y le decía, ¿me has llamado cariño? y me decía, no, mamá. Porque yo creía que me llamaba igual que cuando son bebés, que parece que tienes un 6º sentido que te avisa de que de que no está bien o de que te necesita pues igual, es que es la misma situación, excepto claro, que son bebés y van hacia delante, y tu niño no, tu niño es todo lo contrario...”</i></p> <p><i>“La gente viene y le ve, se está media hora o una tarde, y se va a su casa, me da igual...pero yo eran las 24 horas, yo le veía sufrir durante todo el día [...] Al final yo no estaba bien tampoco... perdí un montón de kilos, yo sé que tengo mucha edad ya y que los músculos no son como antes, pero a mí antes (de lo ocurrido) no me colgaban las pieles...”</i></p>
<p>Ambivalencia – conflicto interno durante el proceso:</p> <p>Compresión sobre la decisión de su hijo de solicitar la eutanasia, a pesar del impacto emocional que supone para ella. A pesar del dolor de la pérdida de su hijo refiere alivio por imaginarse cómo hubiese sido el final de su hijo si este no hubiese solicitado la eutanasia y encuentra consuelo en la forma de su partida.</p> <p>Expresa su rechazo a retener a su ser querido reconociendo que, aunque le cause satisfacción estar con él, prioriza su bienestar y evita prolongar su sufrimiento.</p>	<p><i>“En el mismo informe de la neuróloga Manuel ya había dicho que él no quería pasar por esa enfermedad, él quería irse...y orle decir eso fue muy fuerte ¿pero lo entiendes, sabes? En cierta manera lo entiendes...”</i></p> <p><i>“Que él hubiese decidido optar por la eutanasia fue un alivio para él, pero también para mí en cierta manera. Aunque te duele saber el día que va a ocurrir, pero luego piensas, si es que da igual, si no es hoy, será mañana, y sino pasado, y a lo mejor de la peor manera posible [...] sí que te duele que se vaya, pero tienes el consuelo de que se ha ido tranquilamente, estando en armonía”</i></p> <p><i>“No puedo ser tan egoísta de decir, lo quiero aquí. Porque para mí, a lo mejor es una satisfacción hablar con él tocarle y estar con él, pero para él no. Lo quiero demasiado como para hacerle sufrir. Con mucho dolor, pero no puedes hacerlo sufrir un día más”</i></p>
<p>Injusticia – sentimiento de impotencia por lo ocurrido a su hijo</p>	<p><i>“Se te cae el alma a los pies, ¿por qué a él?”, “lo único que piensas es, dios mío, ¿qué ha podido pasar? un chico con tanta vitalidad y de repente esto...con las ganas que tenía de vivir”, “Y sobre todo para una persona con la vitalidad que tenía él, con la que estaba viviendo la vida, estaba viviéndola a tope, con sus niños, su trabajo, sus amigos... se iba de aquí para allí, estaba en plenitud”</i></p> <p><i>“¿Cómo puede llegar a enfermar una persona tan de repente?”</i></p>
<p>Compasión</p>	<p><i>“Yo le estaba dando de comer, y a lo mejor le caía una miguita en el brazo y yo no me daba cuenta, y él me decía, mamá se me ha caído una miga y yo madre mía, o sea es que ni siquiera podía quitársela, es que no podía hacer nada... y yo le decía, ahora voy cariño [...] y él me decía, es que yo no puedo. Madre mía, si yo sé que no puede, pero como que se sentía culpable de decir jobar, es que ni esto mismo puedo, tan inútil soy. No es que seas inútil cariño, es que no puedes, es que estás enfermo, no puedes.”</i></p> <p><i>“Si cuando son pequeños y se cortan o se caen parece que te está doliendo a ti la rodilla, esto con mucha más razón. Porque esto no es una herida, esto es mucho peor”</i></p> <p><i>“Yo solo pensaba en eso, qué sufrimiento debe tener para pedirla (refiriéndose a la eutanasia)”</i></p>
<p>El cuidado.</p> <p>Refiere que durante todo el tiempo que estuvo cuidando a su hijo, este era su única preocupación.</p> <p>Le proporcionaba unos cuidados específicos relacionados con su enfermedad.</p>	<p><i>“Estás bien y te olvidas de todo, no estaba más que para él [...] es que ni siquiera me puse enferma en todo el año, el cuerpo me decía no, necesitas estar a tope”</i></p> <p>La enfermera cuenta como Ana se manejaba el respirador y el tosedor mejor que cualquier profesional, a lo que esta añade sobre el momento que Manuel tenía que comer:</p> <p><i>“Se la sujetaba con una mano (la mascarilla del respirador), le metía la cuchara, se la volvía a poner y por lo menos así mientras masticaba podía respirar. Muy incómodo para mí, pero a mí me daba igual mientras comiese. Si para mí eran cinco minutos, 10 minutos, no me suponía nada”</i></p>
<p>El duelo</p> <p>Pensamientos sobre la injusticia de lo ocurrido y afirmación sobre su falta de ilusión.</p>	<p><i>“Simplemente vivo. Con el tiempo, lloras menos, pero no piensas menos [...] no estoy mal, pero no tengo ilusión por nada, no por qué no está, sino porque intentas comprender como se ha ido tan rápido”</i></p> <p><i>“Tampoco salgo mucho. Cómo me dice mi peluquera, tú a tú ritmo. Bueno que me lo decís vosotros también (haciendo referencia al equipo sanitario) pero ella me dice: que un día no te apetece, pues no te apetece, te quedas tirada en el sillón y ya está.”</i></p>

Equipo sanitario implicado en el proceso de prestación de ayuda para morir

Tabla 5: Citas textuales sobre la percepción de la familiar con relación a la categoría: el equipo sanitario (elaboración propia).

EQUIPO SANITARIO - Unidad de Cuidados Paliativos de Soria	
<p>Destaca la intervención del equipo como familiar, empática, amable y cariñosa, además de resaltar la importancia de este tipo de cualidades dentro de un equipo de paliativos para que la familia lleve bien el proceso de la enfermedad.</p> <p>Resalta la disponibilidad tanto material como informativa por parte del equipo y la tranquilidad que les proporcionaban.</p> <p>El día de la eutanasia, el equipo respetó el tiempo que la familia quería compartir con su ser querido.</p>	<p><i>"Desde el primer momento yo creo que tuvimos buen "feeling", empatizamos muy bien [...] son como más familiares, como más simpáticos, y se ponen en tu lugar. Muy amables, muy cariñosos, jamás había visto a un médico dar tantos abrazos"</i></p> <p><i>"Creo que el equipo de paliativos es otra historia, un equipo con estas enfermedades, si no es de esa manera, es imposible que la familia lo lleve bien"</i></p> <p><i>"Ellos te decían a cualquier hora nos puedes llamar, nos puedes preguntar lo que quieras, puedes pedirnos lo que quieras...Yo soy un poco reticente a la hora de pedir la verdad, pero cuando Manuel ha necesitado cualquier cosa y yo se lo he dicho, enseguida me lo han proporcionado, lo mismo material que medicinas o que también el hablar..."</i></p> <p><i>"Si yo hubiera visto que el equipo de paliativos era frío, hubiera dicho mira no vengáis porque lo único que siento es rechazo, sin embargo, estaba deseando que vinieran, porque a mi hijo le daban mucha tranquilidad. Y cuando Manuel estaba tranquilo, yo también estaba tranquila"</i></p> <p><i>"Veíamos acercarse la hora y no queríamos, porque creo yo que es lo normal, sabes, pero no quieres... y claro ya habíais venido vosotros (haciendo referencia a que el equipo ya había ido a su casa) ...ya tuvimos que aplazarlo un poquito porque estábamos con él"</i></p>
<p>Enfermería dentro del equipo sanitario</p> <p>Referencia a la relación con la enfermera como si fuese su amiga. Destaca que la sonrisa le transmite confianza y como ha estado pendiente durante todo el proceso.</p> <p>La empatía como cualidad más importante.</p>	<p><i>"Bueno es que es la típica frase de decir la pongo en un altar. De lo que más me acuerdo cuando me acuerdo de ella, porque me acuerdo claro, es de su sonrisa y la verdad es que cuando una persona la ves sonreír es que te va toda la confianza del mundo."</i></p> <p><i>"Es como una amiga, amiga de verdad ...ha estado en todo momento pendiente, di que yo soy como soy y tampoco la he requerido más, pero yo sé que si la hubiera requerido más ella habría estado ahí."</i></p> <p><i>"Desde el primer momento empatizó, yo creo que también con ella, y yo creo que eso es lo más importante, porque lo demás creo que se da por añadidura."</i></p> <p><i>"Además, es que sabes que ni te va a reñir, a pesar de que hagas cosas mal, no es que no le hiciera caso, sino que Manuel me decía mamá esto no y yo decía ...cuando venga Inma igual me riñe, pero luego decía, es que no lo va a hacer, es que ella lo va a entender, seguramente, aunque no diga nada, seguro que lo entiende."</i></p>

Actitudes frente al final de la vida

Tabla 6: Citas textuales sobre la percepción de la familiar con relación a la categoría: actitudes frente al final de la vida (elaboración propia).

ACTITUDES FRENTE AL FINAL DE LA VIDA	
<p>Muerte digna Consideración de que la muerte digna es poder morir sin dolor, tranquilo y rodeado de tus seres queridos.</p>	<p><i>“Una muerte digna es morir sin dolor, al lado de tu gente poder disponer de lo que tienes para que tu gente tenga tus recuerdos y ya está, irte tranquilamente, sin sufrir” “Es morir al lado de tu familia. Que tu familia te diga que te quiere, que no te va a olvidar nunca, que has sido lo mejor que ha pasado por su vida, y sobre todo morir sin dolor ...”</i></p>
<p>Eutanasia Concepción familiar previa de la eutanasia como algo natural ya que no tiene sentido vivir sufriendo, que lleva al apoyo y comprensión familiar hacia Manuel desde un principio a pesar de la pronta expresión de sus pensamientos sobre el final de vida.</p> <p>Consideración de que el mayor problema es la progresión de la enfermedad (porque implica una peor calidad de vida), no el momento de fallecer. El adelanto de la muerte, además, evita el sufrimiento asociado a posibles complicaciones de la enfermedad.</p> <p>Esperaba que su hijo solicitase la ayuda para morir por conversaciones e insinuaciones posteriores al diagnóstico de ELA.</p> <p>Recuerdo tranquilo sobre el último día con su hijo. No estar presente en el momento del fallecimiento de su hijo no repercutió en ella de forma negativa de cara al proceso de duelo.</p>	<p><i>“Lo teníamos asumido (su decisión sobre la eutanasia), ya desde el principio cuando le dijeron el diagnóstico, conozco a Manuel y sé que él no iba a pasar por esa enfermedad porque yo soy de la misma opinión [...] no tiene sentido estar en esta vida sufriendo, sin poder disfrutar, ya no le llenaban ni los amigos [...]</i></p> <p><i>“Para nosotros (refiriéndose a su familia) fue algo natural, no fue nada excepcional”</i></p> <p><i>“Tras recibir el diagnóstico de la neuróloga Manuel dijo que él no quería eso, él quería irse y su hermano le dijo, bueno Manuel poco a poco, esto acaba de empezar, hay que recorrer un camino y el día que tú decidas nosotros estaremos a tu lado...”</i></p> <p><i>“Para mí el problema es la evolución de la enfermedad, no el momento de morir. Si yo sé que morirnos nos vamos a morir todos, si mi calidad de vida de enero a marzo va a ser peor, es no merece la pena ... también fue un alivio porque sabías perfectamente que no se iba morir ahogado, que no iba a pasar un proceso como el que pasó con la embolia”</i></p> <p><i>“Cuando él me lo dijo claro, aunque yo ya lo sabía porque él lo había insinuado y lo había dicho... pero en realidad nos lo dijo por carta, y él no estaba delante, y bueno pues yo como soy tan llorona pues bueno, me puse a llorar, pero no me pilló de sorpresa, yo ya lo sabía”</i></p> <p><i>“Nos reímos con él y lloramos con él, aquel día lo hicimos todo, pero no lo recuerdo mal. Lo recuerdo como un día tranquilo [...] si en realidad estuvimos ahí. Quitando lo que los médicos deben hacer. Quitando ese momento, que lo encuentro lógico, a mí tampoco me hubiese gustado estar. Ya estuvimos anterior, el hombre (refiriéndose a Manuel) subió las cejas como diciéndome adiós, mamá esto se acaba. Y para mí en realidad el momento de morir fue ese [...] Verle cerrar los ojos no me supuso ningún trauma desde luego”</i></p>

5. DISCUSIÓN

5.1 Cuidar.

El 88% del cuidado de las personas con dependencia son proporcionados por un familiar cercano que carece de capacitación específica para cuidar, ni de remuneración económica. Tiene total dedicación horaria, formándose un fuerte vínculo entre ambos que lleva a la dedicación casi en exclusiva del cuidado de su familiar (16).

En un contexto eutanásico, la palabra cuidar hace referencia a poder generar un vínculo relacional que avale un contexto de bienestar idóneo con el fin de que el paciente pueda expresar libremente sus pensamientos y emociones, y pueda decidir sobre la solicitud de prestación de ayuda para morir conforme a sus valores y creencias (17).

Según la teórica Jean Watson, Ana y Manuel (cuidadora y paciente), tendrían una relación de cuidado transpersonal basada en una conexión profunda entre ambos. De esta forma, sus momentos de cuidado estarían marcados por un trato humano y amoroso centrado en su hijo, y no en los resultados que pueda tener para su enfermedad. Dentro de este contexto, la enfermera juega un papel crucial, forjando un vínculo con el paciente y su familia a través de unas ocasiones de cuidado más humanas y compasivas (11).

Ana hace una continua referencia al sufrimiento que le ocasionaba ver a su hijo sufrir. Cicely Saunders, pionera en el campo de los cuidados paliativos, acuñó en 1964 el término de dolor total. Este término hace referencia a que el sufrimiento no se limita al dolor físico, sino que también incluye el dolor en las dimensiones psicológicas, sociales y espirituales. El dolor puede ser fruto de cualquier patología o situación médica, y aunque sea muy intenso no necesariamente se transformará en sufrimiento. Eric Cassel define el sufrimiento como un malestar inducido por algún tipo de amenaza de la pérdida de la integridad personal o incluso de la desintegración de la persona que se origina en el momento en el que la persona perciba la amenaza (inminente destrucción del yo), y puede prolongarse hasta que el peligro finaliza o la persona estima que ya no lo es. Según el autor, el sufrimiento tiene una serie de características distintivas (18,19):

Es personal, ya que abarca la angustia y su significado. En el caso de Ana, este sufrimiento abarca la angustia emocional, el miedo y la tristeza que le atribuye a la situación vivida con su hijo. Es individual, lo que causa sufrimiento a una persona puede no afectarle a otra de la misma manera. Ana incide en que su experiencia asociada al sufrimiento de su hijo suponía un sufrimiento mayor que el sufrimiento de perderlo, perspectiva que podría diferir de otra persona en una situación similar (19).

El sufrimiento siempre implica un conflicto interno, marcado por la ambivalencia. Según la Real Academia de la Lengua, la ambivalencia se define como un estado de ánimo, transitorio o permanente, en el que coexisten dos emociones o sentimientos opuestos. Varios estudios cualitativos describen cómo los familiares de los pacientes que solicitan la eutanasia experimentan sentimientos encontrados que pueden aparecer por el sentimiento de marcha temprana del paciente, en contraposición a los deseos de acabar con el sufrimiento de su familiar o como a pesar de comprender el deseo de morir por parte del paciente, tienen la esperanza porque este tome otra decisión (19,20, 21).

El sufrimiento siempre envuelve la pérdida de un objetivo fundamental. Entendiendo el objetivo fundamental como el poder ver a su hijo sano y viviendo una vida plena, genera en Ana un sentimiento de injusticia. También es solitario, tiene su origen en el individuo y difícilmente es compartido con otros. Aunque Ana puede recibir apoyo emocional de amigos, familiares o profesionales de la salud, la naturaleza única de su dolor y su lucha interna es algo que solo ella puede experimentar (19).

Uno de los componentes del cuidado dentro de la Teoría del Cuidado Humano, es la compasión. Según el filósofo idealista Arthur Schopenhauer, la compasión representa la esencia fundamental del amor y solidaridad entre los seres humanos. Schopenhauer destaca su importancia como base de la moralidad y la ética, por su fuerza motivadora que lleva a la acción y que permite identificarnos con los demás, participando de inmediato en el sufrimiento ajeno, sintiendo su dolor como propio y deseando su bienestar como si fuera el nuestro. La compasión tiene las siguientes características: reconocer o darse cuenta del sufrimiento del otro, sentir el sufrimiento del otro, entender la universalidad del sufrimiento humano, tolerar las situaciones incómodas relacionadas con la presencia del sufrimiento del otro, tener la motivación para actuar en el alivio del sufrimiento y conexión basada en la proximidad y la presencia auténtica. Ana sentía el dolor de su hijo como si fuese el suyo, poniéndose en su lugar y actuando de forma cariñosa a través de su relación de cuidado (22).

El duelo

Un estudio realizado en Países Bajos muestra que si el proceso previo a la eutanasia es obstaculizado a raíz de problemas con trámites administrativos o mantenían en secreto que el fallecimiento había sido a través de una eutanasia con los otros miembros de la familia, el duelo podía complicarse. Además, esto generaba una mayor sensibilidad emocional, negándose a participar en estudios sobre el tema. Por otro lado, otro estudio cualitativo en el que sus participantes tenían como objetivo luchar por una buena muerte de su familiar, considerándolo como el equivalente de tener una atmósfera de paz e intimidad durante todo el proceso de eutanasia (no solo el día del fallecimiento) les ayudó a crear y preservar buenos recuerdos facilitando el proceso de duelo. Sin embargo, a pesar de crear este ambiente, los familiares experimentaron una contrariedad después de la pérdida, debido a la falta de tareas relacionadas con las necesidades de su ser querido (20,10).

Centrándonos específicamente en el *postcuidador* y definiéndolo como aquel cuidador familiar que tras el fallecimiento de su ser querido pasa por un duelo marcado por un vacío, una nueva definición de roles y tareas en su vida (reconstrucción de vida cotidiana) se pueden diferenciar las siguientes etapas (16):

El vacío del postcuidar, compuesto por un factor instrumental, que hace referencia a la falta de aquellos aspectos relacionados con las tareas del cuidado y las rutinas, así como del espacio físico, y de un factor emocional condicionado por la ruptura del vínculo entre el cuidador y su familiar.

El cierre de la etapa como cuidador, que comienza con la conciencia del fin de su rol. Este periodo incluye: rituales y tareas (trámites administrativos, económicos y legales, además de deshacerse de objetos del fallecido, especialmente los materiales y ayudas técnicas costosas adquirida durante el cuidado) y temporalidad (suele completarse en menos de tres meses). Están inmersos en un proceso de rotura y reconstrucción de su vida, en la que se ha roto un objetivo vital que era cuidar de su familiar dependiente. En este caso, el cuidado de su hijo Manuel.

Por último, el movimiento hacia una nueva vida. Trata de una fase compleja en la que los postcuidadores comienzan a recomponer una nueva vida (actividades de cuidar de sí mismo manteniéndose activo, comenzando a involucrarse en actividades sociales y tomar conciencia de la situación de cambio). Es importante destacar que no existe un tiempo fijo, cada persona tiene su propio ritmo y no se trata de un proceso de duelo lineal (16).

5.2 Equipo sanitario implicado en el proceso de prestación de ayuda para morir

Manuel decidió que el equipo sanitario responsable estuviese formado el médico y la enfermera de la UCP de Soria con los que estuvo en seguimiento domiciliario. La UCP de Soria cuenta con un equipo multidisciplinar compuesto por medicina, enfermería, psicología y trabajo social que trabajan en equipo para garantizar una atención integral de sus pacientes al final de la vida.

Existe evidencia que afirma que los cuidados paliativos desde las primeras etapas de la ELA son fundamentales para mejorar la calidad de vida del paciente, aliviando los síntomas y brindando apoyo durante toda la enfermedad, incluyendo el proceso de duelo. Su finalidad es que el paciente y su familia reciban una atención integral al final de la vida, de forma social (recursos y apoyo), psicológica (proceso de duelo) y espiritual (creencias y valores) por parte del equipo multidisciplinar. Esto incluye, una adecuada comprensión por parte del paciente y la familia del ELA, el manejo y control de síntomas, además del abordaje de la comunicación sobre temas relacionados con el final de vida: las voluntades anticipadas y decisiones con relación a opciones terapéuticas como la sonda PEG o sedación paliativa si la disnea comenzase a ser refractaria. Es importante

recalcar, que en relación terapéutica se debe considerar el contexto socioambiental del paciente, lo que este conoce y lo que le gustaría conocer de su estado de salud, siempre desde una buena comunicación, con empatía y honestidad (8,9).

Dentro de las interacciones que destacan cuando el paciente solicita la prestación de ayuda para morir se encuentran: poder facilitar la conversación entre el paciente y la familia cuando este decida delegar en los profesionales sanitarios su decisión, ofrecer apoyo profesional (informativo, y emocional; destacando la empatía, confianza y cuidado a la familia) y tomar una posición en segundo plano sin una participación excesiva por parte del equipo sanitario cuando tenga lugar el fallecimiento. Aunque en el periodo previo a la eutanasia, se espera que los profesionales faciliten la proximidad, ofreciendo una habitación privada, horarios de visita flexibles, proporcionando información sobre el proceso, las familias preferían que el personal mantuviese un perfil bajo para poder experimentar plenamente estos momentos finales juntos. Como Ana comenta durante la entrevista, el equipo ofreció apoyo informativo y emocional durante todo el proceso. Además, el día del fallecimiento, acudieron más tarde a su domicilio porque querían estar más tiempo con su hijo (10).

Este estudio también revela que las expectativas respecto al cuidado posterior son limitadas, ya que los familiares sienten que el enfoque principal se da en el apoyo antes de la pérdida. Consideran suficiente recibir información de contacto del equipo para poder comunicarse con ellos en caso de necesidad. Como menciona Ana, ella sabía que podía contactar con el equipo cuando fuera necesario, tanto antes como después de la pérdida. Actualmente, Ana recibe atención psicológica de la psicóloga de la UCP, centrada en el seguimiento del duelo. Este apoyo comenzó cuando su hijo empezó a ser atendido por la UCP, asegurando así un cuidado integral enfocado en su dolor total, tal como lo describiría Cicely Saunders (10,18).

La enfermera

Una revisión sistemática de Bellon F et al., sobre el papel de las enfermeras en la eutanasia divide sus resultados en cinco categorías: atención inicial (suelen ser las primeras en detectar la necesidad de información por parte del paciente o la familia o recibir las solicitudes directas que deberán informar al médico) acompañamiento previo (las enfermeras brindan información sobre el proceso y apoyan al paciente y a su familia escuchando y respondiendo inquietudes) evaluación del estado del paciente mediante la valoración multidisciplinar de las condiciones e idoneidad del paciente, procedimiento de eutanasia (preparación previa del material, acceso intravenoso y administración de medicación letal), y apoyo a la familia tanto en la atención post-mortem como en el proceso de atención del duelo (23).

Es imperativo que la familia no se sienta abandonada o desatendida. La falta de comunicación y de empatía en la relación terapéutica enfermera-paciente puede influir en una prolongación en el tiempo sobre la fase de ira dentro del duelo por parte del paciente y la familia. Las enfermeras, son profesionales clave dentro del equipo de salud. Su continuidad, proximidad y sus conocimientos sobre CP con relación al manejo del dolor y al apoyo emocional tanto al paciente como a la familia, hace que también forme parte del ambiente de bienestar donde el paciente puede sentirse cómodo expresando sus ideas y sentimientos respecto a la solicitud. Ana destaca la confianza, y la relación de amiga que tenía con la enfermera, además de resaltar su continuidad y la empatía como cualidad más importante (9,17).

Cabe destacar, que desde el momento que Manuel entró en seguimiento por parte de CP, en la labor enfermera se incluía la educación para salud dirigida sobre todo a la cuidadora principal. Es importante abordar temas técnicos sobre la ELA como el manejo de la ventilación mecánica no invasiva (uso del respirador y reconocimiento de complicaciones como signos de infección, además de saber cómo actuar en caso de emergencia) o de la disfagia (valorando su tolerancia a los alimentos, incorporando espesante en la comida si tose ante líquidos o maniobras para tragar protegiendo las vías respiratorias evitando posibles atragantamientos).

5.3 Actitudes frente al final de la vida

De forma común se asocia la muerte digna con una muerte sin dolor ni síntomas relevantes, pero es interesante recalcar que existen otros factores que toman lugar en el proceso, como es la presencia de un entorno agradable y una importante red de apoyo. Ana considera que la muerte digna es poder morir sin dolor, tranquilo y rodeado de tus seres queridos (4).

Los participantes (cuidadores familiares de pacientes con demencia o discapacidad física) de un estudio sobre atención al final de vida, definen la calidad de vida como la retención de la capacidad para disfrutar de la vida, para ellos y para sus familiares y la oportunidad de concluir la vida con dignidad. Ana, durante la entrevista, hacía alusión a que la calidad de vida de su hijo solo iba a empeorar, hablando de la eutanasia como una forma de evitar ese suceso (24).

El estudio de Roest B et al., cuenta que algunos familiares contaban como consideraban la eutanasia como parte de su filosofía de vida, compartida por su familia mucho antes de que su ser querido enfermase. Desde el inicio, Manuel contó con el respaldo y la comprensión de su familia, incluso al expresar sus deseos sobre el final de su vida tras recibir el diagnóstico. Ana esperaba que su hijo pidiera ayuda para morir tras el diagnóstico de ELA por conversaciones previas con su hijo, además de afirmar que ella también solicitaría la ayuda para morir en su situación asumiendo que era parte de su filosofía familiar (20).

Otro estudio cualitativo sobre las experiencias de los familiares de estar involucrados en la muerte asistida cuenta como estar en paz con la solicitud de eutanasia les ayudaba a tener una actitud de apoyo hacia su ser querido sobre su decisión. Además les ayudaba a asumir su papel de apoyo activo para su familiar (p.ej, ayudándole con los trámites administrativos) y despedirse conscientemente (10).

Ana afirma que en su familia entendían la eutanasia como algo natural y no tiene sentido vivir sufriendo. Una mejor comprensión afectiva sobre la eutanasia se asocia con una creencia compartida de que una buena muerte implicaba una ausencia de dolor y de deterioro y sufrimiento entre los pacientes y sus familiares y respeto mutuo por las elecciones individuales dentro de la relación (10).

5.4 Fortalezas y limitaciones

La principal fortaleza de este trabajo reside en la oportunidad de obtener una descripción detallada de una vivencia altamente sensible como es la enfermedad de un hijo y su solicitud de eutanasia. Destaca especialmente la experiencia de una madre cuidadora que, tras la pérdida de su hijo, accede a compartir su historia.

Como limitación, se han incluido estudios donde la perspectiva general en torno a la eutanasia es favorable. Esto puede deberse a que las personas que hayan pasado por un duelo más complicado se nieguen a participar en este tipo de estudios generando una muestra no representativa de toda la población (10).

6. CONCLUSIÓN

Atendiendo al objetivo principal de este trabajo, sobre el análisis del impacto familiar en situaciones donde se contempla la eutanasia, se observa que los familiares de los pacientes que solicitan la eutanasia enfrentan una compleja mezcla de emociones y conflictos internos.

La relación cuidador principal - paciente, se enmarca en una conexión transpersonal y compasiva. Este vínculo profundo puede generar un “dolor total” caracterizado por un sufrimiento personal, individual, solitario, marcado por la ambivalencia y sentimientos de injusticia relacionados con la pérdida de un objetivo fundamental. Además, el proceso de duelo del postcuidador viene marcado por un vacío emocional relacionado con la ruptura del vínculo con la persona dependiente y la falta de aspectos relacionados con las rutinas y tareas del cuidado a su ser querido.

El equipo de profesionales que se encarguen de la prestación de ayuda para morir debe garantizar una atención integral que abarca desde el manejo de síntomas hasta el apoyo familiar en el proceso de duelo. La importancia de una buena comunicación y de la empatía en la relación terapéutica se ha destacado como esencial para evitar la prolongación del sufrimiento emocional de los familiares.

El desarrollo de las competencias enfermeras al final de la vida son esenciales en todo el proceso de eutanasia. Las enfermeras colaboran en la administración de fármacos, pero también en la detección de necesidades del paciente y su familia y en la información y manejo de emociones a lo largo de todo el proceso. Este apoyo es fundamental para crear un entorno de bienestar al que se debe sumar la familia, donde los pacientes se sientan cómodos expresando sus deseos y sentimientos respecto al final de su vida.

Finalmente, se ha constatado que la percepción de una muerte digna incluye no solo la ausencia de dolor, sino también la creación de un entorno de paz y apoyo por tus seres queridos. Las actitudes de los familiares frente a la eutanasia están influenciadas por sus valores y creencias, y un entendimiento compartido de la eutanasia como parte de la filosofía de vida puede facilitar una actitud de apoyo y aceptación hacia la decisión del ser querido.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bont M, Dorta K, Ceballos J, Randazzo A, Urdaneta-Carruyo E. Eutanasia: una visión histórico - hermenéutica. Comunidad y Salud [Internet]. 2007 [citado el 23 de marzo de 2024]; 5(2): 36-45. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932007000200005&lng=es.
2. Velasco Bernal C, Trejo-Gabriel-Galan JM. Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. Atención Primaria [Internet]. 2021 [citado el 24 de marzo de 2024]; 54(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102170>
3. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Boletín Oficial del Estado, número 72 (25 de marzo de 2021). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
4. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Coraral P, González-Fernández J.L. et al. Atención médica al final de la vida: Conceptos. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2010 [citado el 23 de mayo de 2024]; 17(3): 177-179. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007&lng=es.
5. Ministerio de Sanidad de España. Manual de buenas prácticas en la prestación de ayuda para morir [Internet]. 2023 [citado el 23 de mayo de 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf
6. González Fernández-Conde MM, León Andaluz MP, Limorti Martín M, Martínez García P, Martín Sanz I. Protocolo de intervención de enfermería de Atención Primaria en la LORE. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad, Gerencia de Atención Primaria de Salamanca; 2022 [Internet]. 2022 [citado el 25 de mayo de 2024]. Disponible en: https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/eutanasia.ficheros/2152768-Protocolo%20de%20intervención%20de%20enfermería%20de%20Atención%20Primaria%20en%20la%20LORE_por%20GAP%20Salamanca.pdf
7. Consejo General de Enfermería de España. Código deontológico de Enfermería Española [Internet]. 1973 [citado el 17 de marzo de 2024]. Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/pdfs/deontologia/codigo_deontologico.pdf
8. Matamala JM, Moreno-Roco J, Acosta I, Hughes R, Lillo P, Casar JC et al . Manejo multidisciplinario y avances terapéuticos en la esclerosis lateral amiotrófica. Rev. méd. Chile [Internet]. 2022 [citado el 23 de marzo de 2024]; 150(12): 1633-1646. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872022001201633>.
9. Bermudo S, Requena MM, Serrano P, Quiroga P, López S, Parrón T. Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida. Index Enferm [Internet]. 2021 [citado el 23 de Mayo de 2024]; 30(1-2): 55-58. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100013
10. Boven C, Dillen L, Dierickx S, Van den Block L, Piers R, Van Den Noortgate N, et al. Relatives' experiences of being involved in assisted dying: A qualitative study. Qual Health Res [Internet]. 2023 [citado el 22 de mayo de 2024]; 33(13):1154–64. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37791685/>
11. Valencia MA, Melita A. Reflexión de la humanización de la atención: teoría de Jean Watson y propuesta de su aplicación. Banessere.Rev.Enf [Internet]. 2021 [citado el 23 de marzo de 2024]; 6 (1). Disponible en: <https://doi.org/10.22370/bre.61.2021.3037>.
12. Valderrama-Sanabria ML, Leal-García PC, Caicedo-Carmona LD. Factores de cuidado, experiencia a la luz de la teoría de Jean Watson. Rev. cienc. Cuidad [Internet]. 2023 [citado el 24 de marzo de 2024]; 20(2):76-86. Disponible en: <https://doi.org/10.22463/17949831.3793>

13. Orkaizagirre A, Amezcuca M, Huércanos Esparza I, Arroyo A. El Estudio de casos, un instrumento de aprendizaje en la Relación de Cuidado. *Index Enferm* [Internet]. 2014 [citado el 23 de marzo de 2024] ; 23(4): 244-249. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300011>.
14. Ramírez CA. Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería. *Index Enferm* [Internet]. 2016 [citado el 25 de marzo de 2023]; 25(1-2): 82-85. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100019&lng=es.
15. Echeverría P, Lasanta MJ, Elizalde L, Antoñanzas E. Percepción profesional y familiar sobre la atención y cumplimiento de la normativa sobre el final de la vida. Un estudio cualitativo. *Rev Salud Pública* [Internet].2021 [citado el 5 de mayo de 2024];95: e202112201. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34931625/>
16. Mora G, Berbís C, Martínez E, Montesó P, Ferré C. Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. *Index Enferm* [Internet]. 2019 [citado el 5 de mayo de 2024]; 28(3): 105-109. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
17. Busquets-Surribas M. La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido. *Enfer Clinic* [Internet]. 2021 [citado el 5 de mayo de 2024]; 31(5): 266-267. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.08.001>
18. Fajardo-Chica D. Sobre el concepto del dolor total. *Rev. salud publica* [Internet]. 2020 [citado el 6 de mayo de 2024]; 22(3):1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n3.84833>
19. Ramos S. Sufrimiento insoportable, salud mental y eutanasia. *Apuntes para enfermeras. Cul Cuid* [Internet].2020 [citado el 5 de mayo de 2024]; 24(58): 229-240. Disponible en: <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.20>
20. Roest B, Trappenburg M, Leget C. The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2019[citado el 5 de mayo de 2024]; 20:1-21. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6451224/>
21. Pronk R, Willems DL, Vathorst S. What About Us? Experiences of Relatives Regarding Physician-Assisted Death for Patients Suffering from Mental Illness: A Qualitative Study. *Cult Med Psychi* [Internet].2021 [citado el 5 de mayo de 2024]; 47(1): 237-251. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11013-021-09762-1>
22. Esquivel N, Olivella M, Bastidas CV. Conectarnos con la compasión para preservar el cuidado humanizado. Una reflexión acerca del cuidado que brinda la enfermería. *rev.latinoam.bioet.* [Internet]. 2022 [citado el 5 de mayo de 2024]; 22(2): 39-49.Disponible en: <https://doi.org/10.18359/r/bi.5339>.
23. Bellon F, Mateos JT, Pastells-Peiro R, Espigares-Tribo G, Gea-Sanchez M, Rubinat-Arnaldo E. The role of nurses in euthanasia: A scoping review. *Int J Nurs Stud.* [Internet]. 2022[citado el 5 de mayo de 2024]; 134:104286” Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104286>
24. Cohen-Mansfield J, Brill S. After providing end of life care to relatives, what care options do family caregivers prefer for themselves? *PLoS One.* [Internet].2020[citado el 5 de mayo de 2024];15(9): e0239423.Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC75189>

ANEXOS

ANEXO A

Tabla 7. Estructura guion de la entrevista realizada el 30 de abril (elaboración propia).

Estructura guion de la entrevista
Entrega de hoja informativa sobre el tema de estudio, firma de CI y permiso para grabar la entrevista.
Bloques temáticos (según los objetivos específicos)
Conocer las vivencias y opiniones respecto al proceso de final de vida: <ul style="list-style-type: none">- ¿Qué pensaste cuando Manuel fue diagnosticado de ELA?- ¿Cómo afectó el diagnóstico de ELA de Manuel a tu familia y a ti personalmente?- ¿Qué sentiste/opinaste cuando te comunicaron que Manuel había pensado en la eutanasia? ¿Qué preguntas te hiciste? ¿Y cuáles querías hacer y a quién?- ¿Qué emociones han estado más presentes en la familia durante todo ese tiempo?- ¿Ha habido cambios en la dinámica familiar?- ¿Recuerdas como fue el último día con Manuel? ¿Cómo lo viviste?- ¿Te hubiese gustado estar presente en el momento del fallecimiento? ¿Habría cambiado algo en el duelo?- ¿Has pensado como hubiese sido la evolución de Manuel sin la petición de ayuda para morir? ¿Y para la familia?- ¿Cómo estas viviendo tu día a día tras la muerte de Manuel?
Con respecto al equipo sanitario que participó en el proceso (se solicitará a las moderadoras integrantes del equipo de salud que abandonen la entrevista para no interferir en las respuestas): <ul style="list-style-type: none">- ¿Cómo ha sido su intervención?- ¿Podrías valorar la calidad de su atención?, entrando en detalles, ¿cómo valorarías su atención contigo y el resto de la familia?- ¿En qué crees que se podría mejorar?- ¿Y con relación a la enfermera? ¿Destacarías alguna cosa de su participación?
Actitudes ante el final de la vida <ul style="list-style-type: none">- ¿Ha cambiado en algo tu visión sobre la prestación de ayuda para morir?- ¿Qué entiendes por “muerte digna”?
Se hará un breve resumen de los apartados y se preguntará a la participante si le ha quedado algo que añadir a la entrevista.

Nota: esta tabla es una elaboración propia, pero tiene inspiración en el artículo de Echeverría P, et al. sobre la *“Percepción profesional y familiar sobre la atención y cumplimiento de la normativa sobre el final de la vida. Un estudio cualitativo”* (15).

ANEXO B



Universidad de Valladolid



“Impacto familiar de la eutanasia: Un estudio de caso en Soria”

TRABAJO DE FIN DE GRADO – ENFERMERÍA

Hoja informativa

Elena Conget Llera – elena.conget02@gmail.com

Tutelado por: Miryam Inmaculada Bueno Arnau- miryaminmaculada.bueno@uva.es

El panorama contemporáneo sobre la eutanasia ha ido ganando terreno en la esfera pública y política de diferentes países en los que se incluye España. El contexto eutanásico, es en el cual se acepta legalmente prestar ayuda para morir a otra persona, delimitado de acuerdo con una de estas dos condiciones: un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento físico y psíquico intolerable (*Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*)

La importancia de este estudio radica en la necesidad de comprender cómo la eutanasia afecta al entorno familiar del solicitante y cómo el equipo sanitario es responsable de proporcionar una atención de calidad antes, durante y después del proceso de eutanasia.

Para ello, se han planteado los siguientes objetivos:

Objetivo general: Analizar el impacto familiar en situaciones donde se contempla la eutanasia, desde la perspectiva familiar de los pacientes solicitantes.

Objetivos específicos:

1. Identificar las actitudes frente al final de la vida de los familiares de los pacientes solicitantes de la eutanasia.
2. Describir las intervenciones ofrecidas por la enfermera y el equipo asistencial en la prestación de ayuda para morir.

Figura 2. Hoja informativa entregada a la familiar sobre el TFG antes de realizar la entrevista.

ANEXO C



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PUBLICACIÓN DE UN CASO CLÍNICO

INFORMACIÓN AL PACIENTE

Con este consentimiento se solicita la conformidad del paciente o representante legal para el acceso y recogida de datos de su historia clínica y realizar una publicación científica/académica sobre su problema de salud.

Un caso clínico es un documento que recoge información detallada sobre el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de un paciente en particular, y normalmente se usa para compartir información novedosa que puede ser de utilidad para otros médicos y profesionales de la salud, aumentando así el conocimiento científico; siendo utilidad para otras personas con un problema de salud como el suyo.

Puede ser publicado (en forma impresa y / o mediante difusión en Internet) para que otros puedan leerlo o presentarlo en una conferencia.

No se divulgará su información personal (por ejemplo, nombre, fecha de nacimiento, número de historia clínica) y se protegerá su privacidad, de acuerdo a **la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales**.

Aunque su información personal se mantendrá confidencial y protegida en la medida máxima de la ley, al tratarse de una publicación basada en una experiencia única, existe un riesgo muy limitado de pérdida de confidencialidad. El Material puede mostrar o incluir detalles de su enfermedad o lesión y cualquier pronóstico, tratamiento o cirugía que haya tenido, tuviera o pueda tener en el futuro.

No se espera que Ud. obtenga beneficio ni se exponga a ningún riesgo. El/los profesionales autor/es de la publicación científica no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por autorizar el uso de sus datos de salud.

Su decisión de participar es completamente voluntaria y usted podrá retirar su consentimiento antes de que el caso clínico haya sido publicado, sin tener que dar un motivo o sin que ello altere a la calidad de su atención en el futuro y a sus derechos legales. Una vez que el caso clínico haya sido publicado, no será posible que retire su consentimiento.

Paseo de Santa Bárbara, s/n.- 42005 SORIA
Tel. 975 23 43 00 - Fax: 975 23 43 05



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título provisional de caso Clínico (detallar problema de salud):

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He hablado con (nombre y apellidos del solicitante, titulación, institución)

Confirmo que: (marque las casillas para confirmar):

- He leído la información anterior sobre la publicación de un caso clínico y he entendido cómo se usará la información.
- He podido hacer preguntas en relación con el caso clínico.
- He recibido suficiente información y respuestas adecuadas.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirar mi conformidad:
 - cuando quiera.
 - sin tener que dar explicaciones.
 - sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Deseo conocer el documento una vez que se haya publicado

Se me ha facilitado ver y leer la versión final del documento y autorizo su publicación (si no se va a utilizar material sensible como fotos o grabaciones de vídeo o audio, eliminar este punto)

De conformidad con lo que establece el Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 26 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en cuanto al tratamiento de datos personales y la libre circulación de datos, y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, declaro haber sido informado de la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información y presto libremente mi conformidad para que se utilicen los datos clínicos de mi historia clínica en las condiciones que se describen.

Firma del paciente/representante legal

Firma del profesional que solicita el consentimiento

Fecha: ___/___/___

Fecha: ___/___/___

Para la realización de un Trabajo de Fin de Grado (TFG), se añade firma del tutor o co-tutor perteneciente a la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria que tendrá acceso a la información recogida en su historia clínica.

Firma del Tutor o Co-tutor

Nombre y apellidos

Fecha: ___/___/___

Revocación del consentimiento informado

Yo, _____, deseo informar de mi decisión de revocar el consentimiento de publicación del caso clínico y que mis datos no se incluyan en el mismo.

Firma del paciente/representante legal

Fecha: ___/___/___

Paseo de Santa Bárbara, s/n.- 42005 SORIA
Tel. 975 23 43 00 - Fax: 975 23 43 05



Paseo de Santa Bárbara, s/n.- 42005 SORIA
Tel. 975 23 43 00 - Fax: 975 23 43 05



Figura 3. Consentimiento informado para la publicación del caso clínico.

ANEXO D



SOLICITUD DE TRÁMITE PARA LA APROBACIÓN DE UN TRABAJO DE FIN DE GRADO POR LA UNIDAD DE APOYO A LA INVESTIGACION DEL AREA DE SALUD DE SORIA.

Atn: Dña. Elena Jiménez Callejo
Coordinador de la Unidad de Apoyo a la Investigación del Área de Salud de Soria

Título del proyecto.-

Nombre de alumna/o y DNI.....

Nombre del tutor/a académico y cargo

El proyecto que se adjunta incluye los apartados marcados: (1 ejemplar)

- () Introducción. () Objetivos. () Material y método.
(X) Compromiso de cumplimiento de los aspectos legales y éticos de la investigación y los derechos de los pacientes.
(X) Previsiones para el Consentimiento informado, si se requiere.
(X) Determinación de beneficios y riesgos potenciales del estudio.
(X) Garantías de confidencialidad y anonimización de datos personales.
() Conformidad del responsable asistencial de los pacientes, si procede.
() Estudio estadístico. () Bibliografía.
() Si procede, previsión de compensación a los participantes y cobertura en caso de posibles daños.

La/El alumna/o, **Manifiesta su compromiso** de guardar absoluta confidencialidad sobre todos los datos de información de los pacientes y del Centro sanitario a los que tenga acceso en el desempeño de su formación práctica, salvo que tenga que cumplir deberes de comunicación y denuncia en los supuestos previstos en la normativa aplicable. Asimismo se compromete a no acceder ni utilizar los datos de los pacientes, su historia clínica, y cualquier otra información a la que tenga acceso dentro del ámbito sanitario, sin la debida autorización expresa. El compromiso de confidencialidad y demás obligaciones anteriormente referidas subsistirán incluso una vez finalizadas las prácticas en el Centro sanitario correspondiente.

Los abajo firmantes, declaran conocer y entender: La Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, el Real Decreto 1720/2007 en el que se aprueba el desarrollo de la Ley anterior citada, y las previsiones al respecto contempladas en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹.

Soria ___ de _____ de 202_

El alumno/a

El Tutor/a académico

¹ **Normativa aplicable:** Constitución Española; Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; 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; Ley 33/2001, de 4 de octubre, General de Salud Pública; Ley 8/2003, de 8 de abril, Sobre Derechos y Deberes de las Personas en Relación con la Salud; Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se Regula la Historia Clínica.

Paseo de Santa Bárbara, s/n.- 42005 SORIA

Tel. 975 23 43 00.- Fax: 975 23 43 05



Figura 4. Solicitud de trámite para la aprobación de un trabajo de fin de grado por la unidad de apoyo a la investigación del área de salud de Soria.

ANEXO E

Descripción del caso clínico de Manuel

Manuel, hijo de Ana, fue diagnosticado de ELA espinal en un hospital de la red pública sanitaria de la Comunidad de Madrid en marzo de 2023. Sus síntomas se manifestaron inicialmente en octubre de 2022 con debilidad del miembro inferior izquierdo que evolucionaron rápidamente, llevándolo a depender rápidamente de una silla de ruedas, debido a la afectación progresiva de ambas extremidades. Entre sus antecedentes médicos se encuentran la dislipemia y la epilepsia generalizada idiopática. Posterior al diagnóstico de ELA, en abril de 2023, sufrió un tromboembolismo pulmonar bilateral que lo llevó a una situación crítica, requiriendo su traslado a la UCI y de manera temprana, comenzó a necesitar VMNI.

En agosto de 2023 fue derivado desde el servicio de neumología a la UCP de Soria, ya que su fisioterapeuta detectó síntomas que se podía controlar mejor, como el dolor lumbar y de extremidades inferiores, relacionados con la amiotrofia y sobrecarga acumulada durante el día. Se le prescribió Paracetamol para el manejo del dolor y mostró mejoría. En septiembre, Manuel expresó interés en obtener información sobre la prestación de ayuda para morir. Se lo expresó a la trabajadora social, la primera persona del equipo que le conoció y que se sentó con él a hablar sobre sus necesidades y expectativas. Ella expuso al resto del equipo las inquietudes de Manuel y se organizó una reunión de equipo con Manuel. En la reunión con el médico, la enfermera y la trabajadora social de la UCP, se informó y se aclararon dudas sobre la LORE. Manuel transmitió que el pensamiento de solicitar la eutanasia era firme (no era solo un deseo de recibir información). Además, eligió a la enfermera y el médico presentes en la deliberación para formar parte del equipo asistencial encargado del proceso.

Manuel trabajaba en una ciudad de la Comunidad de Madrid. Desde que le detectaron la enfermedad se trasladó a Soria para vivir en casa con sus padres. Habló de la carga que representaba para Ana y Javier (su marido) sus cuidados, y de la importante repercusión emocional en ellos y en sus vidas. Se sugirió un apoyo social mayor, pero negó que se tratase de uno de los principales factores que le moviesen a pensar sobre la eutanasia. Manuel reflexionó sobre la decisión durante meses. Destacó el deterioro neurológico y muscular progresivos, la dependencia funcional que acarrea y su propia percepción (cómo se ve y cómo le ven sus familiares, en especial sus hijos) como factores determinantes para solicitarla. Además, el procedimiento legal se demoraría al menos durante un mes, y para entonces esperaba estar francamente peor por su comparación con el mes anterior. Quiso mantener en reserva su decisión hasta avanzar en el proceso burocrático, con la intención de compartirlo con sus seres queridos en el momento que considerase oportuno. En las sucesivas intervenciones en las que participó el equipo de

paliativos como tal, a las que se unió la psicóloga del equipo, se fueron discutiendo y planteando los distintos aspectos sobre la atención de Manuel, realizando una toma de decisiones compartida sobre cómo quería que fuesen sus cuidados y su atención sanitaria. De esta manera, rechazó intervenciones invasivas como la colocación de PEG para la alimentación o de traqueostomía para la ventilación invasiva. Todo quedó reflejado en la historia clínica.

Manuel optó por la administración directa por vía intravenosa como modalidad de prestación de ayuda para morir y expresó su deseo de realizarlo en casa de sus padres. También manifestó la preferencia de que sus familiares no estuviesen presentes en el momento preciso del fallecimiento, sino que esperasen en la habitación contigua. Finalmente, la Comisión de Garantía y Evaluación de la eutanasia concedió la solicitud y se aplicó en su casa, en la fecha que Manuel eligió

ANEXO F

Tabla 8. Resultados de la revisión bibliográfica (elaboración propia).

Referencia del artículo	Metodología	Objetivo	Datos de interés
Ramos S. Sufrimiento insoportable, salud mental y eutanasia. Apuntes para enfermeras. <i>Cul Cuid</i> [Internet]. 2020 [citado el 5 de mayo de 2024]; 24(58): 229-240. Disponible en: https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.20	Revisión bibliográfica (reflexión)	Exponer las ideas principales de Eric Cassell sobre el sufrimiento.	Diferencias entre el sufrimiento y dolor y características del sufrimiento según Eric Cassell.
Fajardo-Chica D. Sobre el concepto del dolor total. <i>Rev. salud publica</i> [Internet]. 2020 [citado el 6 de mayo de 2024]; 22(3):1-5. Disponible en: https://doi.org/10.15446/rsap.V22n3.84833	Revisión bibliográfica	Proponer una caracterización del concepto de dolor total.	Concepto de dolor total de Cicely Saunders.
Esquivel N, Olivella M, Bastidas CV. Conectarnos con la compasión para preservar el cuidado humanizado. Una reflexión acerca del cuidado que brinda la enfermería. <i>rev. latinoam. bioet.</i> [Internet]. 2022 [citado el 5 de mayo de 2024]; 22(2): 39-49. Disponible en: https://doi.org/10.18359/rbi.5339	Revisión bibliográfica (reflexión)	Reflexionar sobre la compasión como un atributo inherente al cuidado humanizado, según lo reportado en la literatura.	Concepto de compasión y sus características.
Bermudo S, Requena MM, Serrano P, Quiroga P, López S, Parrón T. Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida. <i>Index Enferm</i> [Internet]. 2021 [citado el 23 de Mayo de 2024]; 30(1-2): 55-58. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100013	Revisión narrativa de la literatura disponible	Conocer la función de la Enfermera Gestora de Casos en la relación terapéutica con los pacientes diagnosticados de ELA al final de la vida.	La implicación enfermera en relación con los pacientes con ELA y sus familiares. Los Cuidados Paliativos y la importancia la una buena comunicación en la relación terapéutica.
Busquets-Surribas M. La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido. <i>Enfer Clinic</i> [Internet]. 2021 [citado el 5 de mayo de 2024]; 31(5): 266-267. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.08.001	Revisión bibliográfica + análisis ético	Analizar las implicaciones éticas del rol del cuidado enfermero en los contextos de eutanasia y suicidio asistido	Cuidar dentro del contexto eutanásico: vínculo relacional que avale un contexto de bienestar con el fin de que el paciente pueda expresar libremente sus pensamientos y emociones.

Mora G, Berbís C, Martínez E, Montesó P, Ferré C. Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. <i>Index Enferm</i> [Internet]. 2019 [citado el 5 de mayo de 2024]; 28(3): 105-109. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es	Estudio cualitativo	Conocer la experiencia, el impacto percibido y el manejo de la experiencia de la reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares después del proceso de duelo.	Etapas del duelo del postcuidador: El vacío del postcuidar, el fin del tiempo como cuidador y la transición a una vida nueva.
Boven C, Dillen L, Dierickx S, Van den Block L, Piers R, Van Den Noortgate N, et al. Relatives' experiences of being involved in assisted dying: A qualitative study. <i>Qual Health Res</i> [Internet]. 2023 [citado el 22 de mayo de 2024];33(13):1154-64. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37791685/	Estudio cualitativo	Comprender las experiencias de los familiares de estar involucrados en los procesos de eutanasia y, de sus interacciones con los proveedores de atención médica antes, durante y después de la eutanasia de un miembro de la familia con cáncer.	Da respuesta tanto al primer como al segundo objetivo del trabajo, dando la perspectiva familiar en la destaca: estar en paz con la solicitud de eutanasia favorece la adopción de una actitud de apoyo activo por parte de la familia que facilita un ambiente sereno donde el paciente se siente cómodo. Por otro lado, habla de las interacciones del equipo sanitario con la familia y señala que tras la pérdida del ser querido para la familia es suficiente con tener información de contacto del equipo.
Roest B, Trappenburg M, Leget C. The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. <i>BMC Med Ethics</i> [Internet]. 2019[citado el 5 de mayo de 2024]; 20:1-21. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6451224/	Revisión sistemática de estudios mixtos	Explorar cómo los miembros de la familia están involucrados en la práctica holandesa de la eutanasia y el suicidio asistido de acuerdo con la investigación empírica.	Marca la ambivalencia de sentimientos que tienen los familiares durante el proceso de eutanasia y habla sobre que un duelo complicado puede hacer que las familias se nieguen a participar en estudios sobre el tema.
Cohen-Mansfield J, Brill S. After providing end of life care to relatives, what care options do family caregivers prefer for themselves? <i>PLoS One</i> . [Internet]. 2020[citado el 5 de mayo de 2024];15(9): e0239423. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7518928/	Estudio de metodología mixta (análisis cuantitativo primario + análisis cualitativo)	Examinar cómo los cuidadores que habían atendido a un familiar al final de la vida deseaban ser atendidos en el caso de que experimentaran demencia avanzada o discapacidad física.	La calidad de vida definida según los participantes (cuidadores informales) y la ambivalencia y su preferencia de cuidado cuando si estos llegan a padecer demencia o discapacidad física.
Pronk R, Willems DL, Vathorst S. What About Us? Experiences of Relatives Regarding Physician-Assisted Death for Patients Suffering from Mental Illness: A Qualitative Study. <i>Cult Med Psychi</i> [Internet]. 2021 [citado el 5 de mayo de 2024]; 47(1): 237-251. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s11013-021-09762-1	Estudio cualitativo	Estudiar las experiencias de los familiares con respecto a una solicitud de EAD por parte de pacientes que sufren de enfermedades mentales	Ambivalencia marcada por la comprensión del deseo de morir y esperanza por que el paciente tome otra decisión.
Bellon F, Mateos JT, Pastells-Peiro R, Espigares-Tribo G, Gea-Sanchez M, Rubinat-Arnaldo E. The role of nurses in euthanasia: A scoping review. <i>Int J Nurs Stud</i> . [Internet]. 2022[citado el 5 de mayo de 2024]; 134:104286" Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104286	Revisión sistemática	Definir el papel y el alcance de la práctica de enfermería dentro del contexto global del proceso de eutanasia mediante la revisión de la legislación internacional y la literatura científica.	Atención inicial, acompañamiento previo, evaluación del estado del paciente, procedimiento de eutanasia medicación y apoyo a la familia tanto en la atención post-mortem como en el proceso de atención del duelo como labores enfermeras.