



# EUTANASIA Y CUIDADOS PALIATIVOS. PERCEPCIÓN DE LOS ENFERMEROS DEL ÁREA DE SALUD DE LA PALMA

## Trabajo de Fin de Grado Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud Sección Enfermería Unidad docente de La Palma

Autora: Cristina Guillén Correa

**Tutor:** Jorge Antonio Martín Martín

**Junio 2020** 



# AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DE TRABAJO DE FIN DE GRADO

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna.

Título del Trabajo de Fin de Grado:

"Eutanasia y Cuidados Paliativos. Percepción de los Enfermeros del Área de Salud de La Palma"

Autora:

Cristina Guillén Correa

Tutor:

Jorge Antonio Martín Martín

Santa Cruz de La Palma, Junio 2020

#### **RESUMEN**

El debate sobre la Eutanasia abarca ámbitos morales, religiosos, políticos, sociales y sanitarios. España a diferencia de otros países, sigue sin legalizar la Eutanasia, además, varios informes apuntan, que la cobertura de los Cuidados Paliativos aún es deficiente. Las decisiones del paciente, en el ámbito sanitario, son un aspecto a tener en cuenta durante la fase final de su vida, por ello el personal sanitario debe estar correctamente informado sobre las opciones posibles durante esta etapa. En este trabajo se realizará una búsqueda de respuestas acerca de la percepción que tienen los enfermeros del Área de Salud de La Palma sobre este tema, realizando un estudio cuantitativo, transversal y descriptivo, basado en un cuestionario orientado a obtener información sobre el Rol del enfermero, su opinión y formación, tanto pre-grado como post-grado, sobre los cuidados al final de la vida, los Cuidados Paliativos y la Eutanasia.

 Palabras Clave: Eutanasia, Cuidados Paliativos, Enfermería, Ética clínica, Muerte.

#### **ABSTRACT**

The Euthanasia's discussion covers moral, religious, political, social and health areas. Spain, unlike other countries, has yet to legalize euthanasia, and some reports indicate that coverage of palliative care is still deficient. The patient's decisions, in the health field, are an aspect to be taken into account during the final phase of his or her life, so health personnel must be correctly informed about the possible options during this stage. In this work, a search for answers will be made regarding the perception that nurses in La Palma Health Area have of this subject, carrying out a quantitative, transversal and descriptive study, based on a questionnaire aimed at obtaining information about the role of the nurse, his or her opinion and training, both pregraduate and post-graduate, regarding end-of-life care, palliative care and euthanasia.

- Key Words: Euthanasia, Palliative Care, Nursing, Clinical ethics, Death.

### ÍNDICE

1.	MARCO (	CONCEPTUAL	. 1-28
	1.1 Introd	ducción	. 1-5
	1.2 Marce	o Teórico	. 5-21
	1.2.1	Cronicidad y calidad de vida	5-6
	1.2.2	Cuidados paliativos	. 6-11
	1.2.3	El paternalismo	11-13
	1.2.4	La muerte	13-14
	1.2.5	La Eutanasia	14-21
	1.3 Anted	cedentes	. 22-27
	1.3.1	La Eutanasia dentro del Derecho Comparado	. 23-24
	1.3.2	España y Bélgica	. 25
	1.3.3	Propuesta de regulación legal en España	. 25-27
	1.3.4	Estudios relacionados	. 27
	1.4 Justii	ficación	. 27-28
2.	HIPÓTES	ils	. 28
3.	OBJETIV	os	. 28-29
	3.1 Objet	tivo general	. 28
	3.2 Objet	tivo específicos	. 28-29
4.		LOGÍA	
	-	de investigación	
		ación y muestra de estudio	
	4.2.1	Criterios de inclusión y exclusión	. 30
		bles	
	4.4 Técni	ica de recolección de datos	
	4.4.1	Instrumento de medida	
		Procedimiento	
	4.4.3	Método estadístico	. 33
	4.5 Consideraciones éticas		
		Presupuesto	
	4.6.2	Cronograma	. 35

5.	BIBLIOGRAFÍA	36-42			
6.	ANEXOS	43-49			
	6.1 Anexo I: Cuestionario	43-46			
	6.2 Anexo II: Solicitud de autorización para la Gerencia de los				
	Servicios de Atención Especializada y de Atención				
	Primaria	46-49			
7.	AGRADECIMIENTOS	50			

#### MARCO CONCEPTUAL

#### 1.1 Introducción

En nuestro nacimiento carecemos de las facultades necesarias para manifestar nuestra opinión, así comienza nuestra vida e individualidad personal, siendo absolutamente dependientes y objeto de tutela y protección. El nacimiento y la muerte son considerados acontecimientos importantes para la existencia de la humanidad, además de hechos inevitables que repercuten en nuestro entorno y son ajenos a nuestra voluntad <sup>(1)</sup>.

Desde sus inicios, el hombre se ha cuestionado ciertos aspectos sobre su existencia, ya que es el único ser que puede realizar reflexiones acerca de sí mismo y el mundo. La historia de la filosofía ha ido desarrollándose en este aspecto, sobre tres temas fundamentales como la Metafísica, pues primero el ser humano reflexionó sobre el ser, la Epistemología, ya que quería conocer la forma de conocimiento de dicho ser y la Antropología, es decir, sobre sí mismo <sup>(2)</sup>.

Como bien dice Roberto Germán Zurriaráin "para todo ser vivo, es tan natural nacer, como morir". La realidad, es que la muerte junto con la enfermedad nos posiciona como seres limitados, finitos, débiles y frágiles, haciéndonos sentir vulnerables <sup>(3)</sup>. Los seres humanos, ante el desconocimiento sobre la finitud propia, se esfuerzan por controlar su condición como ser mortal, por lo que la estructura social se crea a partir de controlar dicha condición. El concepto de Sociedad tiene un carácter eterno y permanente, sin embargo, los individuos que la componen siempre mueren <sup>(4)</sup>.

Freud, padre del psicoanálisis, aconseja analizar la vida a través de la muerte, aun siendo esta un tema tabú desde los orígenes de la sociedad y que ha seguido un sentido lineal hasta nuestros días, defendiendo así la muerte para la sociedad y no para la especie <sup>(4)</sup>. No obstante, después de una vida plena, llena de decisiones autónomas, nos volvemos a encontrar ante un hecho inevitable ajeno a nuestra voluntad: la muerte <sup>(1)</sup>.

En esta línea, José Ausín y Lorenzo Peña en 1998, afirmaban que este hecho ya de por sí conllevaba una connotación traumática y amenazadora para el ser humano, al que también se une el temor al "mal morir"; ya no solo existe el miedo al dolor y al sufrimiento, sino "a quedar atrapado en un sistema médico sumamente tecnificado" <sup>(5)</sup>.

Ciertos fenómenos como el envejecimiento poblacional, las transiciones demográficas y epidemiológicas y el incremento de la longevidad mundial, han tenido cierto impacto en la solicitud del cuidado y demanda en salud, produciendo

desventajas sociales y económicas <sup>(6)</sup>. La familia, conforma un sistema prestador de salud cuya interacción social afecta a cada uno de los miembros que la componen, donde en caso de discapacidad o limitación de alguno de ellos, alguien asumirá el rol de cuidador o cuidadora principal <sup>(7)</sup>.

El cuidar existe desde el comienzo de la vida; los seres vivos han tenido que ser cuidados en algún momento, es un acto que permite que la vida continúe. Es el resultado de promover, proteger y preservar la humanidad, cualidades que han sido tradicionalmente asumidas por el rol de la mujer, en relación a los vínculos familiares, culturales y sociales <sup>(8-9)</sup>. Para la perpetuidad de un grupo social y para la vida en sí es esencial, ya que las personas que lo componen necesitan atención desde que nacen hasta que mueren <sup>(9)</sup>.

Las organizaciones encargadas del cuidado de la salud se preocupan por el aumento del envejecimiento poblacional, referenciado en las enfermedades crónicas <sup>(10)</sup>, pues conforman hoy en día la primera causa de mortalidad y discapacidad en la sociedad actual, debido, en parte, a la mejora del ámbito sanitario, que ha contribuido a aumentar la esperanza y calidad de vida <sup>(11)</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 2016, un paciente crónico es "aquella persona que padece una o varias enfermedades crónicas con afecciones de larga duración (más de seis meses) y progresión generalmente lenta"; entre dichas enfermedades cabe destacar: las enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), asma y Diabetes Mellitus Tipo II (DMII) (12).

El estudio realizado por Elena Levina en 2016 "La Cronicidad: Un nuevo desafio para el personal de Enfermería", afirma que en España, un 40% de la población padece pluripatologías; el 34% posee una escala de Barthel, la cual mide las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) inferior a 60, es decir, son dependientes; el 37% presentan deterioro cognitivo, los mayores de 64 años que acude a consultas médicas conforman un 5% del total de la población y un 30% acuden a servicios de Medicina Interna Hospitalaria. Estos datos dejan ver como hoy, para la población más envejecida, es esencial la presencia de un cuidador principal, debido a la gran demanda asistencial que precisan, ya que un 60% afirman necesitar ayuda, y un 40% de los cuidadores declaran padecer "sobrecarga del rol del cuidador" (11-13).

Para solventar la demanda que genera la cronicidad, se han ofrecido desde los diferentes sistemas, equipos multidisciplinares en los que la Enfermería presenta gran importancia <sup>(10)</sup>.

Desde un punto de vista clínico, es conveniente dejar de lado el modelo paternalista que historicamente la medicina ha ejercido en las decisiones acerca del fin de nuestras vidas <sup>(1)</sup> ya que se han hecho responsables de la deliberación y decisión de la salud de sus pacientes <sup>(14)</sup>; en lugar de prestar atención a las verdaderas preferencias y decisiones de estos, sin ver enfermedades como tal, sino enfermos <sup>(15)</sup>.

En la sociedad actual, estar muerto está considerado una anomalía impensable, la muerte se considera una "anormalidad", o así lo define Marga Marí-Klose y Jesús M. de Miguel en el "Canon de la muerte", por ello las personas cuando enferman o ingresan en el hospital intentan aferrarse a la vida <sup>(4)</sup>.

Sin embargo, existen otras corrientes de pensamiento. En 1968 en el libro "Time for Dying", sus autores Glasser y Strauss argumentaban que morir en un hospital es la mejor manera de afrontar la muerte, ellos utilizan la terminología inglesa "acceptable style of facing death". Según estos autores, esto evita ciertas escenas de desespero por parte de los pacientes <sup>(16)</sup>.

La muerte supone una transición del mundo de los vivos al de los muertos, lo que supone una transformación del ser humano, marcada con ritos que poseen un sentido social <sup>(4)</sup>. La población mundial siempre se ha visto influenciada por variadas creencias y religiones, con criterios concretos y particulares acerca de la muerte. Una de las religiones más practicadas en el mundo es la religión católica, con un 47'5% en América; un 23'9%, en Europa; un 16'1% en África subsahariana; un 12% en Asia-Pacífico; y un 0'5% en Oriente Medio-Norte de África <sup>(17)</sup>. A pesar de esto, en los datos estadísticos del 2020 de la organización "La Europa Laica", en España, los católicos han disminuido de un 76'4% a un 68'1% en los últimos diez años. Aun así, más de la mitad de la población española sigue considerándose católica <sup>(18)</sup>.

Pío XII, Papa número 260, en 2014 reflexionaba acerca de la moralidad en la preservación de la vida humana de acuerdo con el quinto mandamiento "No matarás", haciendo hincapié en la "Palabra de Dios", que, aunque considera la vida un regalo y un deber del individuo conservarla, si para el mantenimiento de la vida fuese necesario recursos externos, este dictamen podrá ser obviado <sup>(19)</sup>.

Sabemos que los avances sanitarios, tanto científicos como tecnológicos, a partir de la segunda mitad del siglo XX, nos permiten en el mundo desarrollado, prolongar la esperanza y la calidad de vida, mediante una mejora continua de las condiciones sanitarias (20-21). En el artículo "Derecho a la Vida y Eutanasia: ¿Acortar la vida o acortar la muerte?", sus autores argumentan que las Ciencias de la Salud han realizado logros importantes, pero también han llegado a producir otras realidades no

tan beneficiosas como personas en estado vegetativo, muerte cerebral, etc. haciendo que el ser humano, en estos casos, dependa cada vez más de complicado aparataje médico para su supervivencia <sup>(5)</sup>.

Igualmente pasa con el concepto de muerte, la evolución de la ciencia nos ha hecho ver que ya no somos los dueños de nuestra propia muerte. Solemos morir en los hospitales y el enfermo, como totalidad, es eludido para centrarse en la patología concreta; para los profesionales, la muerte se considera un fracaso que antes duraba horas o días, hoy se intenta retrasar de forma notable; en resumen, la muerte en la actualidad es un tabú <sup>(5)</sup>.

Se han ido desarrollando medidas de soporte vital prolongado, usándose incluso en pacientes con enfermedades irreversibles, siendo visto como una práctica no del todo positiva; según el comité de ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), a veces se efectúan intervenciones que producen sufrimientos inútiles a pacientes incurables. Sin embargo, en las últimas décadas, se están ofreciendo tratamientos para aliviar sufrimientos propios del fin de la vida a través de los denominados "Cuidados Paliativos" (20). Todo ser humano merece vivir dignamente hasta el último momento, esto se asocia con la ausencia de sufrimiento, y requiere la atención del paciente como ser humano hasta el fin de su vida, así como el respeto hacia sus creencias, valores y participación en la toma de decisiones (22).

Según Victor M. Martínez Bullé-Goyri en 2013 "de la comprensión que se tenga de la naturaleza humana, deriva el trato que debe darse a todo ser que posea dicha naturaleza" (2). La dignidad humana es una cualidad congénita y propia del ser humano desde su nacimiento, ligado a la base de los derechos y la igualdad humana. Además, el término "calidad de vida" está vinculado con la dignidad, pues la pérdida de calidad de vida da a entender, que esta no merece ser vivida, ya que se ha perdido parte de la dignidad que se poseía, y sin ella, la vida carece de sentido (20).

La sociedad se ha planteado debates éticos sobre las decisiones en el final de la vida. De la necesidad de cada persona de tener una "buena muerte" surge desarrollar un juicio reflexivo sobre esta, expresando nuestra autonomía y libertad <sup>(23)</sup>.

Se considera una expresión de autonomía las peticiones de eutanasia o suicidio asistido <sup>(23)</sup>. La eutanasia se define como "conducta (acción u omisión) intencionada y dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, a petición expresa y reiterada de ésta, por razones compasivas en un contexto médico" <sup>(21)</sup>. Esta ha sido una cuestión debatida que ha ocasionado ciertos

interrogantes éticos, jurídicos y políticos, creando un debate social que va más allá de su dimensión sanitaria (20).

#### 1.2 Marco Teórico

#### 1.2.1 Cronicidad y calidad de vida.

Una enfermedad crónica es aquella "de larga duración, de progresión lenta y continua, que disminuye la calidad de vida de los enfermos afectados y presenta un nivel significativo de comorbilidad" <sup>(24)</sup>. La OMS define calidad de vida como "percepción del individuo de su posición respecto de la vida en el contexto de la cultura y de un sistema de valores en el cual vive con relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones" <sup>(25)</sup>.

Según el artículo de 2014 "La ética en la cronicidad", 36 millones de personas en el mundo sufren cronicidad, además de conformar una de las primeras causas de discapacidad en Europa, suponiendo un 75% del gasto sanitario y una de las prioridades del sistema de salud <sup>(26)</sup>.

El aumento de la cronicidad se debe al incremento de la esperanza de vida, al progreso en la salud pública y a la implementación de estilos de vida más saludable. Por lo tanto, para abordar la cronicidad, deberemos tener en cuenta el envejecimiento poblacional desde un punto de vista social, político y sanitario <sup>(26)</sup>.

Las personas mayores de 65 años suelen padecer más de una patología crónica, además, según la Encuesta de Salud realizada en el País Vasco en 2007, el 41,5% de hombres y 46,3% de mujeres de mediana edad, también padecen al menos una de estas patologías <sup>(27)</sup>. Esta situación es un problema que comienza a afectar a toda la población a nivel mundial, aumentando e intensificándose cada vez más <sup>(28)</sup>.

Es por esto, que se precisa un cambio por parte de los servicios sanitarios para dar respuestas eficientes sobre salud y atención hacia los pacientes que padecen enfermedades crónicas, estados de fragilidad y dependencia (29-30).

"Las enfermedades crónicas generan una disminución significativa de la calidad de vida tanto para la persona afectada como para las personas cuidadoras" o así lo afirma Bioética & debat en su artículo "la ética en la cronicidad"; deberemos dar respuesta a la cronicidad, gestionando y humanizando el proceso (26).

Dentro de las enfermedades crónicas, existen términos como comorbilidad "presencia de diferentes enfermedades que acompañan a modo de satélite a una enfermedad protagonista crónica" (31). Según Daniel Ríos en "Relación entre la calidad"

de vida de los pacientes, mediante el cuestionario EuroQol-5D, y la clasificación de morbilidad Clinical Risk Groups", la comorbilidad, colabora con la sensación de los pacientes de padecer una peor calidad de vida, sin embargo, este concepto es subjetivo y complejo, ya que influyen factores como sexo, edad o situación laboral <sup>(32)</sup>.

En un paciente crónico, la atención de la calidad de vida es el objetivo principal a tratar, debido a que gracias a ella el paciente realiza una valoración global acerca de su enfermedad <sup>(33)</sup>. El dolor crónico se evalúa a través de la percepción de calidad de vida del individuo debido a dos factores: el aumento de su prevalencia y los recursos, y la teoría de que el dolor afecta de forma conjunta al individuo <sup>(34)</sup>. La calidad de vida, a diferencia de otras variables sociodemográficas, actúa como predictor del inicio y recuperación del dolor crónico <sup>(35)</sup>.

Según el artículo "Pain and Quality of Life" de 2001, el dolor influye en la calidad de vida, sobre todo en el funcionamiento físico y emocional del individuo. Sin embargo, padecer dolor no siempre significa poseer una mala calidad de vida, simplemente es un factor a tener en cuenta (34).

En el artículo "Relación entre la calidad de vida de los pacientes, mediante el cuestionario EuroQol-5D, y la clasificación de morbilidad Clinical Risk Groups" sus autores determinaron la relación entre calidad de vida y morbilidad, basándose en los resultados de la Encuesta Nacional de Salud (ENSE) del año 2011, orientada hacia la calidad de vida, mediante el cuestionario EuroQol, en el que el ámbito que presenta más problemas es el dolor/malestar, afectando al 24,8% de la población de más de 15 años; el 3,9% padece dolor fuerte o extremo y el 20,9% malestar moderado o leve (32).

Estos datos muestran como el dolor debe abordarse de un modo holístico debido a su prevalencia e impacto en la vida de los individuos. "Un modelo bio-psico-socio-ambiental y cultural, podría permitir entender más coherentemente la enfermedad crónica multifactorial" (33).

#### **1.2.2** Cuidados paliativos.

La Enfermería en los últimos años ha adquirido un papel fundamental hacia los pacientes crónicos y el fin de la vida, orientada a los cuidados paliativos <sup>(36)</sup>. Estos surgieron durante los años sesenta y setenta en el Reino Unido, con la finalidad de satisfacer las necesidades de los enfermos terminales <sup>(37)</sup> y se centra en el enfermo como ser holístico. Sin embargo, se piensa que es antagonista a la "actitud curativa" que suele poseer la profesión, pero resulta ser complementaria, pues según se prolonga la enfermedad van cambiando los objetivos que esta posee y centrándose

más en el alivio del dolor y los síntomas, además del cuidado del enfermo como tal, haciendo más llevadero el fin de su vida. Por lo tanto, la finalidad de la medicina paliativa es aliviar el sufrimiento aun estando el paciente en la fase terminal de su enfermedad pues posee la premisa de que "siempre hay algo que hacer" (23).

Según el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la Comunidad Europea Española del 5 de Mayo de 1991 se entiende como Cuidados Paliativos a aquella "asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuándo la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia", su marco de actuación es la atención al paciente con "enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes [...] con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia" (23).

Los problemas derivados tras estos conceptos se encuentran relacionados con: la autonomía del paciente, ya que este carece de forma total o parcial de las capacidades para realizar por sí mismo sus necesidades básicas; la colaboración, ya que es necesaria la ayuda del enfermero para resolver los problemas de salud reales o potenciales que padece el paciente, como el tratamiento y el control prescrito por el médico; y los problemas de independencia, considerándolo como el nivel óptimo potencial para satisfacer sus necesidades básicas (36).

En la atención a la etapa final de la vida, se incluyen los deseos del paciente, la familia y el cuidado del cuidador principal. Nos debemos deshacer de la idea de "ya no se puede hace nada", pues gracias a estos cuidados se intentan resolver situaciones que antes no tenían respuesta, cambiando así la manera de morir. Por otro lado, se hace cada vez más necesario incluir los servicios de oncología, radioterapia, medicina interna, hematología, cirugía y urgencias, además de atención primaria, para realizar un trabajo conjunto con estos pacientes (37).

Por otro lado, en el artículo "Muerte en el hogar o muerte hospitalaria. Tendencias globales y factores asociados", se muestra la crítica de los cuidados paliativos hacia la hospitalización de la muerte, defendiendo el fomento del cuidado en el hogar, pues evita muertes difíciles o angustiosas, además de la soledad de la hospitalización, y colabora con la autonomía y comodidad del paciente, fortaleciendo sus lazos familiares bajo su muro social, sin dejar de lado la atención de los servicios sanitarios

domiciliarios; sin embargo, las muertes en el hogar han disminuido en el último siglo hasta un 20% en los países desarrollados y en los países occidentales el 70% de los pacientes mueren en hospitales (38).

Actualmente, el progreso de la ciencia en relación con los avances tecnológicos y las técnicas de resucitación, prolongan la supervivencia humana y definen el momento de la muerte, pero también han aumentado el número de situaciones terminales <sup>(37)</sup> que requieren cuidados paliativos; según la OMS un 38'5% de estos pacientes padecen una enfermedad cardiovascular, un 34% cáncer, un 10'3% enfermedades respiratorias, un 5'7% SIDA y un 4'6% diabetes <sup>(39)</sup>.

Según el Servidor Tempus del Instituto Nacional de Estadística (INE) la mortalidad por cáncer ha aumentado en los últimos veinte años pasando de 92.328 casos en 1998 a 112.714 en 2018; un 26,4% del total de las defunciones fueron por cáncer, un 2,2% más que en 2017. Esta enfermedad afecta en mayor medida a la población entre 40 y 79 años, de los cuales un 61% son hombres y un 39% mujeres. Los datos en Canarias indican que hay entre 232,5 y 243,7 fallecimientos por cáncer por cada 100.000 habitantes (37, 40-41).

Según las proyecciones estadísticas, se prevé que durante el año 2020, se den en España 160.198 casos en hombres y 117.196 en mujeres siendo de mayor auge el colorrectal, próstata, mama, pulmón y vejiga; sin embargo, a pesar de calcularse una estabilización del cáncer <sup>(41)</sup>, aumentarán las enfermedades crónicas y degenerativas, además del número de pacientes geriátricos <sup>(37)</sup>.

La mejora del sistema sanitario en la atención de los enfermos en fase avanzada y terminal, es imprescindible para la mejora de su calidad de vida. Se deberán garantizar la equidad y cobertura en la red sanitaria instruyendo a los profesionales sobre los cuidados paliativos y desarrollando programas específicos que nos permitan intervenir sobre cualquier nivel asistencial (23-37).

España comenzó el despliegue de los Cuidados Paliativos en el año 2001, dotándose de 241 dispositivos asistenciales específicos y atendiendo anualmente a 23.000 pacientes terminales, siendo un 80% oncológico en fase terminal <sup>(37)</sup>. A 24 de Abril de 2019 la SECPAL y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) mostraron su preocupación por el aumento de enfermos terminales que no recibieron cuidados paliativos en nuestro país, pues durante el 2017 fallecieron 424.523 personas, de las cuales un 75%, es decir, 318.442 precisaban cuidados paliativos; de esta cifra, 129.500 eran personas con necesidades complejas, sin embargo, solo 51.800 recibieron estos cuidados <sup>(42)</sup>.

Estas organizaciones, reclaman la elaboración de una Ley que garantice la equidad y atención a esas personas, un presupuesto para sus recursos y acreditación a los profesionales más preparados en este campo (42). Pues es el enfermero, el profesional de la salud que se encuentra en continuo contacto con el paciente y familiares sobre todo en situaciones de enfermedad; el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) fundado en 1899 declara "La función de la enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales" (36).

Se define como proceso enfermero al modelo sistematizado que ofrece cuidados individuales, eficientes, humanistas y centrados en los objetivos deseados por los pacientes, basados en el modelo de Virginia Henderson. Se considera sistemático porque consta de la valoración, el diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación del individuo, y humanista porque se focaliza en los intereses de este y sus familiares (36,43). Se centra en la dependencia del paciente orientándolo a incrementar, completar, reforzar o sustituir el conocimiento y la voluntad para satisfacer sus necesidades, ayudando o supliendo su autonomía para llegar a recuperar su potencial (44).

Los cuidados paliativos tienen como misión la toma de decisiones para paliar el sufrimiento en el fin de la vida, considerándose un derecho universal y objetivo de la medicina; complementándose con la actitud humanista y los avances científicos <sup>(23)</sup>.

Según el artículo desarrollado por Victoria Espinar Cid en el 2019, "Es saber común en medicina que más vale prevenir que curar y que si no podemos curar quedan todavía muchos cuidados que ofrecer a la persona enferma". Durante la historia, la sociedad no le ha dado importancia a los cuidados durante el fin de la vida, sin embargo, Cicely Saunders y Elisabeth Kubler-Ross cambiaron este concepto a finales del siglo XX otorgándole sentido y lugar a los cuidados paliativos <sup>(23)</sup>.

#### Principios de los cuidados paliativos

Según las recomendaciones de la SECPAL, las bases terapéuticas giran en torno a la familia y el paciente, las decisiones como promoción de autonomía y dignidad, una actitud rehabilitadora y terapéutica activa, y el trato continuo, individual e integral del paciente terminal (23).

El artículo "Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos" afirma que, mediante los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, se podrá

mejorar la calidad de vida y el bienestar de los enfermos terminales controlando los síntomas, apoyando al paciente y su familia, y realizando un trabajo conjunto y de calidad que se adapte a los continuos cambios del paciente <sup>(23)</sup>.

#### Decisiones en el final de la vida

La vida está compuesta por una toma de decisiones constante, pero cuando llega el final, las decisiones se complican, debido a la relación directa que poseen con la muerte. En esta línea, influye la cultura, el nivel educacional y personal, la religiosidad, etc. que nos llevan a plantearnos preguntas difíciles de responder <sup>(23)</sup>.

Estas reflexiones, nos llevan según Núñez Olarte en "Una elección básica: tratamiento paliativo o tratamiento curativo" de 2004, a formarnos, buscar información y experiencia, preparándonos para las decisiones en la etapa final de la vida <sup>(45)</sup>.

#### La visión desde la Lex Artis

La medicina no es exacta, todavía existen interrogantes a los que no se le ha dado respuesta, como el de reconocer cuando un paciente se encuentra en la fase final de su vida. Por ello, el personal sanitario guía sus actuaciones y decisiones a través de la evidencia científica, que estipula criterios para determinar el fin de esta etapa (46).

El desarrollo científico y tecnológico ha hecho posible diagnosticar y tratar a pacientes llegando a salvarles la vida, sin embargo, en algunos casos, esto les impide morir en paz <sup>(23)</sup>.

La lex artis se define como "conjunto de reglas técnicas a que ha de ajustarse la actuación de un profesional en ejercicio de su arte u oficio" (47), y limita las actuaciones diagnóstico-terapéuticas; esto conlleva el saber reconocer cuando un paciente, debido a su enfermedad, se encuentra en la fase final de la vida, pensar lo que supondría una continuación o no de estas actitudes terapéuticas, y saber cuáles son los deseos del enfermo. Concluimos con que esta jurisprudencia, regula criterios concretos de actuación centrándose en la situación del paciente y las consecuencias que supondrían, apoyándose en los principios de proporcionalidad (efectos positivos y negativos), futilidad (beneficio del tratamiento <5%) y calidad de vida (23).

Victoria Espinar Cid en el artículo "Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos" del 2019, defiende que cuando tratamos ciertos síntomas para paliar el dolor, muchas veces, surgen efectos secundarios, a esto se le denomina "principio del doble filo" y a pesar de ello, se le considera como buena praxis, un ejemplo de ello, es la sedación indicada para el alivio de síntomas al final de la vida, el

cual no busca el acortamiento de esta, pero lo genera indirectamente. Estas prácticas terapéuticas planean preguntas, que son resueltas desde la lex artis y la ética, que crean protocolos que los profesionales están obligados a seguir, asegurando una buena práctica clínica y respeto hacia los derechos y la dignidad <sup>(23)</sup>.

#### 1.2.3 El paternalismo

Los seres humanos somos seres morales con autonomía propia para tomar decisiones. A partir del siglo XX, los pacientes han podido controlar las circunstancias y la atención médica relacionada con su muerte, como la eutanasia o el suicidio, quitándole protagonismo al sistema sanitario y dándole importancia a la dignidad. Tanto los sanitarios, como la familia deberán respetar las decisiones del paciente, pues es el titular de sus derechos <sup>(1)</sup>.

En términos éticos, morales, deontológicos y jurídicos, el personal sanitario tiene la obligación de informar al paciente acerca de su salud, las opciones de atención que posee, los riesgos y los tratamientos a seguir, respetando y no obstruyendo su criterio, siempre y cuando este no perjudique a otros; sin ocultar información y dejándole libertad de decisión (1-48).

La medicina desde sus orígenes, ha considerado al paciente como un individuo débil y sin los conocimientos necesarios para hacer frente a una enfermedad, y mucho menos tomar decisiones acerca de ella, como consecuencia, el médico asumió este rol, adquiriendo en muchas ocasiones, una actitud paternalista, en la que no se tenía en cuenta la opinión del paciente; la sociedad consideraba la figura del médico como sagrada, pues trataba lo relacionado con la vida y la salud, jurando hacer el bien, incluso cuando este fuera en contra de los ideales del paciente <sup>(1)</sup>. El juramento hipocrático es un claro ejemplo "no administraré a nadie un fármaco mortal, aunque me lo pida, ni tomaré la iniciativa de una sugerencia de ese tipo" <sup>(49)</sup>.

Según Victor M. Martínez Bullé-Gory en su artículo "De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas" de 2016, se sigue ejerciendo esta dinámica, ya que no se informa al paciente por respeto ni por el derecho a su autonomía, sino como "beneficio" hacia él; es por esto, que la ética médica ha cambiado el concepto del consentimiento, pasando de ser un simple documento para actuar sobre el individuo, a detallar el procedimiento de una intervención o dejar la toma de decisiones en manos del paciente <sup>(1)</sup>.

#### Consentimiento informado

#### Contenido y procedimiento:

Se entiende por consentimiento informado a "la obligación legal que tiene el médico de informar a su paciente de todos los riesgos y beneficios ligados al tratamiento o a la intervención propuesta, para que decida de acuerdo con su criterio" (48), es decir, de acuerdo con la legislación sanitaria, se le trasmitirá al paciente la información pertinente para que comprenda la situación, teniendo en cuenta su nivel cultural, estado anímico y capacidad de discernimiento, para que bajo su juicio y autonomía tome una decisión o acepte que se le realice una intervención (50), bajo ningún tipo de coacción y con el conocimiento necesario, teniendo el derecho de recibir siempre la verdad sobre su condición y negarse al tratamiento o procedimiento (1-37). La información verbal que se le dé al paciente no debe ser sustituida por este documento, su finalidad es plasmar que realmente se le ha explicado al paciente lo necesario (37).

Se sancionará como mala praxis o negligencia médica la falta del consentimiento informado, pues viola los derechos del paciente. Dicho acto se compara con la negligencia en la actuación, pues se entendería como coacción al no darle el consentimiento o información insuficiente, ya que la finalidad es que el paciente posea los conocimientos necesarios trasmitidos de forma verbal e inteligible (1-37).

Dentro del ámbito sanitario, existen diversos principios éticos que no deben confundirse ni desacreditarse entre sí. El principio de beneficencia, lo ejerce el médico y trata de realizar lo mejor para el paciente, sin inhibir su principio de autonomía debido al paternalismo; realiza el bien hasta donde el paciente lo pida o la acepte. Por otro lado, el principio de maleficencia afirma que no se le deberá realizar nunca el mal al paciente, sin embargo, también se tendrá en cuenta el principio de autonomía, que declara que no siempre se deberá realizar el bien. Es por esto, por lo que el sistema sanitario necesita estar delimitado por el consentimiento informado <sup>(1)</sup>.

Por lo tanto, la sanidad ha evolucionado desde un punto de vista paternalista hacia una relación médico – paciente más participativa y centrada en el enfermo, en el que este exige y conoce lo correspondiente con su situación de salud y sus derechos <sup>(51)</sup>.

#### Incapacidad para consentir:

Según el "Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo" del año 2000, se estimará a una persona como incapaz de discernir, cuando no posea la capacidad natural de comprensión tras haber sido informado, y a pesar de ello, no sea

capaz de decidir, ya sea porque aún no la ha adquirido, dada su edad o condición mental, porque la haya perdido o por consecuencia de una enfermedad. La minoría de edad o la declaración civil de incapacitación no descartarán esta capacidad <sup>(37)</sup>.

Cuando la incapacidad del paciente sea leve o transitoria, se adaptará la información y el consentimiento para su entendimiento, pero si es grave o permanente, el deber y derecho de consentir o no el tratamiento o intervención será del representante legal o familiar. La deliberación de estos, siempre se regirá por la voluntad o preferencia del paciente, si este llegó a expresar sus deseos, o bien, guiándose por lo más conveniente para él. Si por diversas circunstancias no se obtuviera respuesta del representante legal o familiares, o existieran motivos para creer que la decisión no se ajusta a los anteriores criterios, las decisiones recaerían en los profesionales ayudándose del comité de ética asistencial (37).

#### - Voluntades Anticipadas:

La Declaración de Voluntades Anticipadas (DVA) nace tras el desarrollo de la medicina paliativa como expresión de la autonomía del paciente frente a dilemas éticos. Es un documento que detalla las preferencias sobre los cuidados y tratamientos, por si en algún momento no tuviéramos la capacidad de expresarlos <sup>(52)</sup>.

Las voluntades anticipadas (VA) facilitan el resolver complejos problemas éticos que se le presentan a muchos pacientes incapaces. Es un modo de satisfacer sus deseos, cuando estos no puedan ser expresados, y a la vez, alivian la ansiedad y dudas que padecen sus familiares a la hora de tomar estas decisiones. Han supuesto un gran avance sanitario, al conseguir la calidad de los cuidados y la autonomía del paciente, ofreciendo una muerte más digna (52).

De este modo, la DVA se antepondrá a las decisiones de los representantes legales, familiares o profesionales, siempre y cuando esta se haya llevado a cabo por escrito y en plenas condiciones de discernimiento (37).

#### 1.2.4 La muerte

La muerte biológica se define como "*el cese irreversible del metabolismo de todas las células del cuerpo*" <sup>(53)</sup> y la muerte social ocurre cuando las capacidades de un enfermo terminal para sociabilizarse se deterioran, su ámbito social se reduce al individuo en sí, y en algunos casos, a la familia <sup>(54)</sup>.

Muchas definiciones de muerte consideran como antagónica la vida, ya que termina con el "proceso homeostático" de nuestro organismo. En el siglo XVIII, la muerte era

considerada el acontecimiento más importante, pues era el fin de la vida y la enfermedad que se padeciera <sup>(55)</sup>; Actualmente, se sigue compartiendo este pensamiento, pues la muerte termina con el sufrimiento y el dolor de los pacientes <sup>(56)</sup>.

El hecho de morir es un acontecimiento que se comprende durante la vida <sup>(57)</sup> y le da sentido a esta, otorgándole el valor que posee. La vida y los recuerdos son únicos de cada individuo, condicionados por las vivencias, la sociedad, nuestro carácter y genética, nuestro lugar de nacimiento, estilos de vida, creencias y valores, etc. Esto conforma la manera de actuar en nuestra vida, al igual que las decisiones a la hora de nuestra muerte <sup>(23)</sup>.

Cuando surgen acontecimientos importantes acerca de la muerte, como el fallecimiento de alguien cercano, enfermedades, accidentes, atentados, etc. el ser humano crea su concepto sobre la muerte y sobre como desea que sea ésta y su proceso. El expresar el deseo de morir se considera una petición de auxilio debido al sufrimiento; los cuidados paliativos alivian este dolor y reconducen al paciente a una muerte en calma <sup>(23)</sup>.

El querer morir en un hospital se debe a la seguridad de ser atendido por profesionales competentes que controlaran el dolor y los síntomas y al poder estar con nuestros familiares hasta el último momento sin que estos nos vean sufrir, pero para ello es indispensable considerar la muerte como un proceso natural, para simplemente resolver el "dolor de tener que morir" (58).

Jaime Sainz en 2001 afirmó "Decir adiós y desaparecer nos va a causar tristeza e inquietud. Llegado el momento, seguro que a todos nos quedan muchas cosas por hacer. Por tanto, ante lo inevitable, será mejor poner nuestro empeño en vivir bellamente para que podamos poder morir de una manera hermosa, serena y sin miedo: aceptando la propia muerte" <sup>(58)</sup>.

#### 1.2.5 La Eutanasia

El término eutanasia proviene del griego "euthanatos" que significa literalmente *eu*: buena y *thanatos*: muerte. Por lo que entenderemos como eutanasia el proporcionar una "buena muerte"; una persona A termina con la vida de una persona B, en beneficio de esta. O también como la actuación de provocar la muerte de un individuo sin producirle sufrimiento físico alguno <sup>(5)</sup>.

Dicha definición en su sentido etimológico ha dejado de tener un uso social <sup>(59)</sup>. La SECPAL en 2002, definió la eutanasia como: "*La conducta (acción u omisión)* intencionada y dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una

enfermedad grave e irreversible, a petición expresa y reiterada de ésta, por razones compasivas en un contexto médico".

Según estas definiciones, las características de la eutanasia son:

- Ser realizada por el personal sanitario.
- Poseer una intencionalidad moral para realizar dicho acto, ya que será realizada en un contexto donde desearemos paliar sus sufrimientos, liberándolo de este modo de ellos.
- A petición libre, seria y reiterada del paciente o de sus familiares.

La eutanasia es, de este modo, un "homicidio consentido" ya que, aunque posea el consentimiento de la víctima, siempre será practicada por otra persona, sin embargo, si es el propio enfermo el que se efectúa la muerte, aunque sea con ayuda, se hablará de "suicidio asistido eutanásico" <sup>(10)</sup>.

Existen dos tipos de Eutanasia, la directa y la indirecta; la directa se divide a su vez en activa, haciendo referencia a una acción, y pasiva, por omisión. De este modo, clasificaremos los actos médicos que terminan con la vida de un paciente en, directo e indirecto, y a su vez por acción u omisión de este <sup>(60)</sup>.

Se entiende como eutanasia directa, a la serie de actos que llevan a que la vida finalice de una forma anticipada, debido a enfermedades terminales incurables, que producen sufrimiento y dolor al paciente <sup>(61)</sup>; e indirecta cuando se trata, simplemente, de paliar este sufrimiento a través de tratamientos terapéuticos y farmacológicos, que producen, como efectos secundarios, la muerte, también denominados cuidados paliativos <sup>(62)</sup>.

A su vez, la directa activa comprende acciones inmediatas para concluir con la vida de estos pacientes, de una manera rápida y evitando el sufrimiento; y en la directa pasiva, el médico no lleva a cabo ningún acto evidente, sino que suprime procedimientos, medicamentos o sustancias vitales, con el fin de causar la muerte <sup>(63)</sup>.

La eutanasia pasiva, se suele confundir con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), sin embargo, la diferencia reside en que este no provoca la muerte, sino que aplica diversas medidas terapéuticas a la clínica del paciente para evitar la obstinación terapéutica y el alargamiento innecesario de la vida, siendo así una práctica deontológica y legalizada. De este modo, será evidente diferenciar ambas prácticas clínicas, pues una produce la muerte, mientras que otra se limita a permitirla (64-65).

#### Situaciones clínicas frecuentes

Para llevar a cabo la descripción de ciertas situaciones en la etapa final de la vida, el "Plan Nacional de Cuidados Paliativos" ha utilizado parámetros como la enfermedad, la autonomía y calidad de vida, las respuestas al tratamiento y el pronóstico (37):

- <u>Enfermedad avanzada:</u> Se trata de una enfermedad que no posee cura ni patrón de respuesta ante un tratamiento; según va avanzando de forma progresiva y gradual, se ven afectadas la autonomía y la calidad de vida del paciente, y concluirá con su muerte.
- <u>Enfermedad terminal:</u> Enfermedad avanzada que se encuentra en fase evolutiva e irreversible, con una fragilidad progresiva, viéndose afectadas la autonomía y la calidad de vida, y presentando una escasa o nula respuesta al tratamiento. La vida del paciente se ve limitada a meses.
- Situación de agonía: Se produce cuando existe un deterioro físico severo acompañado de debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, problemas de ingesta y de relación, etc. Ocurre días antes de la muerte cuando está ha sido de forma gradual.
- Minusvalía grave crónica: Incapacidad del paciente para valerse por sí mismo, sobre todo, en el desarrollo de su autonomía física, actividades de la vida diaria, capacidad de expresión y relación. No existe curación y posee gran probabilidad de que la limitación persista durante el resto de la vida del paciente, en algunos casos, dependiendo de forma absoluta de apoyo tecnológico.
- <u>Estado vegetativo persistente</u>: Variante de la minusvalía grave crónica, caracterizada por la pérdida irreversible de conciencia y dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

#### Conceptos terapéuticos

El objetivo principal en todas las fases de una enfermedad es la eliminación o reducción del dolor y los síntomas, y existen diversos tratamientos para ello <sup>(37)</sup>:

 Analgesia: Se conoce como "el control del dolor" y consiste en la combinación de medidas farmacológicas. Dentro de este grupo, se encuentra la morfina y otros derivados de los opioides, administrados preferentemente por vía oral y en caso de dolor intenso.

- Sedación: La SECPAL la define como "la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado" (66). No tendrá como intención acabar con su vida, sino controlar la sintomatología en pacientes terminales "Una ayuda en el morir, no una ayuda a morir" (10). Se aplica en diversas situaciones:
  - Controlar síntomas neuropsicológicos como ansiedad, delirio, confusión, insomnio, etc.; como doble efecto del tratamiento, puede llegar a la sedación completa.
  - Tratar situaciones "extremas" como hemorragias masivas, delirio, disnea intensa, etc.; La sedación es completa.
  - Como doble efecto de la analgesia, pero normalmente transitorio.
- Tratamiento fútil: Comprende aquellas intervenciones que no son beneficiosas para el paciente o apenas le producen mejoría; son comunes al final de la vida. Si un tratamiento es considerado fútil, no se realizará a pesar de que la familia así lo solicite. Ejemplos de procedimientos fútiles serían conectar a un paciente que va a fallecer a un respirador, darle antibióticos si padece infección aunque esté próxima su muerte, no suspender una nutrición, etc.
- Cocktail lítico (cacotanasia): Su objetivo es anular la consciencia y llevar al paciente hacia la muerte de una manera repentina, a través de la administración de fármacos por vía intravenosa. Este proceso suele ocurrir por petición de los familiares o decisión del equipo de salud, y sin la participación del paciente. Es uno de los recursos finales, originado por la incapacidad para controlar los síntomas y el impacto emocional en el enfermo y los familiares, sin embargo, en España, este procedimiento no es legal.

- Conceptos relacionados con la eutanasia
- Suicidio médicamente asistido: Ayuda al suicidio por parte del médico, a través de la expresa solicitud del paciente, para administrarse él mismo los fármacos necesarios (12).

Según el artículo "Eutanasia: Concepto legal" de 2008, su auto Ramón Marciá Gómez, señala la diferencia entre suicido y eutanasia, afirmando que el primero señala la voluntad a no seguir viviendo, viéndose referenciado a través de manifestaciones que describan lo complicada que pueda resultar la vida, mientras que la eutanasia, es la voluntad de querer morir debido a la representación del cese de sufrimientos y dolores que posee un individuo a causa de su enfermedad (60)

- Ortotanasia: Su significado es "muerte correcta" o "muerte digna" y posee cierta similitud con la eutanasia pasiva. Esta técnica consiste en no utilizar tecnología médica que prologue la vida del enfermo, simplemente eliminar el dolor sin evitar el camino que le conduzca a la muerte, sin embargo, no asegura la eliminación del dolor (67).
- Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET): Suspender, restringir, limitar, retirar o no iniciar las intervenciones terapéuticas a través de medios artificiales que resultan beneficiosos para un paciente con enfermedad irreversible o terminal, por decisión del equipo sanitario, debido a que la posibilidad de recuperación es nula. En estos casos habrá que respetar siempre la decisión del paciente o en consecuencia la de sus familiares (10-64).
- Obstinación terapéutica, encarnizamiento, ensanchamiento terapéutico o Distanasia: Consiste, a diferencia de la Eutanasia, en prolongar, mediante todos los medios y tecnología médica, la vida biológica de un paciente agonizante, tratando de evadir la muerte, aunque su beneficio sea nulo, irrelevante o mucho más perjudicial que beneficioso, luchando contra toda esperanza y alargando un sufrimiento sin sentido (10-64).

Cuando se realiza esta práctica, se es consciente de los sufrimientos que se le están produciendo innecesariamente al paciente, pero aun así se continúan con el fin de proporcionarle días u horas de vida <sup>(68)</sup>. Este acto precede a la ausencia de una adecuada información y obstinación médica con dos causas principales,

incompetencia profesional y desencamino del fin de la Medicina hacia otro intereses (59).

#### Argumentos o razones éticas a favor de la eutanasia

Algunos de los argumentos que exponen las personas que están a favor de que se legalice la eutanasia son los siguientes <sup>(10)</sup>:

- Principio de Autonomía: Es aquel principio que obliga a respetar los valores y decisiones personales de cada individuo en las situaciones básicas que lo atañen (69), como negarse a ser tratado, aunque esto sea perjudicial para él e incluso pueda provocarle la muerte. Se deberán respetar sus preferencias, incluyendo así la manera de terminar con su vida (últimas voluntades e instrucciones previas).
- Evitar el sufrimiento: Como profesionales sanitarios tenemos el deber de hacer todo lo posible por evitar el dolor, siendo estos persistentes, el paciente acudiría a los cuidados paliativos antes de llegar a la eutanasia, ya que esta siempre será la última opción.

Por otra parte, cabe diferenciar los términos de *eutanasia voluntaria*, cuando es el mismo afectado el que lo pide siendo consciente de ello, y la *eutanasia no voluntaria*, cuando dicha persona no se puede manifestar, ejemplo de esto sería: un recién nacido, un paciente en estado vegetal, o simplemente que el paciente no haya indicado previamente sus voluntades <sup>(5)</sup>.

Mencionado esto, cabe destacar la importancia del principio de autonomía en el caso de la eutanasia voluntaria, relacionándolo así con el "suicidio asistido", mientras que en la no voluntaria entra más en juego el valor de la condolencia realizando esta una valoración de la calidad y de la dignidad de vida que padece el paciente <sup>(5)</sup>.

La Eutanasia es uno de los métodos más comunes para provocar la muerte, o así lo afirma Elkin Javier Delgado Rojas en su artículo "Eutanasia en Colombia: una mirada hacia la nueva legislación" de 2016, sin embargo, diversos países no están de acuerdo en introducirla dentro de su marco legal, pues consideran que va en contra de su constitución y que no vela por la vida y la dignidad humana. Otro de los problemas que presenta la aprobación de la Eutanasia es el trato directo con la muerte y el desconocimiento que se posee, vulnerando los principios morales y las creencias religiosas de cada individuo <sup>(70)</sup>.

Cuando hablamos de legalizar la eutanasia, hablamos de que no existiría un impedimento legal, siempre bajo ciertas condiciones, para dicha práctica dentro del

contexto médico, dando pie a contradecir a la ética tradicional por la cual nos hemos guiado hasta ahora (59).

#### Argumentos o razones éticas en contra de la eutanasia

Hay personas que están en contra de la legalización de la eutanasia, en España estos son sus argumentos o razones éticas (10-59):

- Matar siempre posee una connotación negativa.
- Pendiente resbaladiza: Argumento consecuencialista aplicado a la eutanasia para demostrar que si es legalizada la sociedad conducirá a los familiares y médicos a deslizarse por ella, aplicándola así a enfermos inconscientes o incapaces de expresarse por sí mismos. Es por esto mismo por lo que ha sido bastante criticada, ya que se han dado casos de aplicaciones poco rigurosas a la hora de elaborar los razonamientos previos al acto.

Dicho tema ha sido defendido por varios autores sin reparos éticos acerca del tema, pero consideran que su legalización conllevaría a la práctica de esta sin ser solicitada, por lo que lo estiman como inaceptable y con grandes repercusiones sociales.

- Actitud contradictoria: Por la abolición mundial de la pena de muerte.
- Presión sobre los más vulnerables: Como mayores o enfermos dependientes.
- <u>Degradación del papel del médico</u>: El juramento Hipocrático dictamina hacer el bien, nunca dañar a sus pacientes.

#### Otras formas de afrontar el final de la vida

La Eutanasia crea controversia debido a los diferentes puntos de vista que existen, siendo un tema difícil de comprender y de conciliar ideas <sup>(71)</sup>. Un ejemplo sería la expresión sobre "muerte digna", en la que el sujeto decide con libertad como quiere morir, referenciando que esta es la única manera de morir dignamente, o el término "santidad o sacralidad" que debate el valor del ser humano como ente biológico y ser humano en su totalidad. Al debatir estos argumentos desde hace años, el tema ha evolucionado, replanteándose el fin de la vida como debate principal <sup>(72)</sup>.

Según el artículo de 2009 "Eutanasia, opciones al final de la vida y Médicos de Familia", la Eutanasia posee como conflictos principales la libertad de decisión y la protección de la vida humana. En esta línea, su autor Santiago Álvarez Montero, defiende que lo ideal sería poder pedir con libertad la Eutanasia, pero que esta no fuera comúnmente necesaria gracias a los desarrollos de los cuidados paliativos. Sin embargo, la realidad que vivimos a diario no es esta; deberíamos conciliar ambos conflictos, para no llevar a cabo uno, a costa del otro (64).

La sociedad apuesta por la mejora de los cuidados paliativos, pero siguen existiendo pacientes que siguen padeciendo sufrimientos sin aliviar. Se ha creado medidas deontológicas y legales que, aun así, siguen causando controversia, como el tratamiento intensivo del dolor, las limitaciones del soporte vital, la interrupción voluntaria de la hidratación y nutrición, la sedación, etc. <sup>(73)</sup>. La realidad, es que en estas situaciones es complicado saber que es lo mejor para el paciente, y los profesionales se vuelcan en llevar a cabo acciones que pueden acabar siendo inhumanas y exageradamente medicalizadas <sup>(64)</sup>.

Gestionar este tramo de la vida muchas veces es complicado, sobre todo, cuando la vida biológica se alarga más de lo previsto, es por esto, por lo que se ha intentado humanizar la muerte, desterrando la idea de la Eutanasia como alternativa final (74). Diego Miguel García, en "Morir a tiempo. La Eutanasia y sus alternativas" considera que lo más razonable, será aprender a renunciar voluntariamente a procedimientos de los que obtengamos escaso o nulo beneficio y que poseen un alto coste sanitario; se trata "en última instancia de gestionar la propia vida de modo razonable y prudente, dando gracias al cielo por haber formado parte de la primera generación en la historia humana que ha tenido una esperanza media de vida de más de ochenta años y que por tanto ha tenido tiempo para realizar de modo pleno su proyecto vital" (72).

Indirectamente, ciertos procesos de los cuidados paliativos acortan la vida, sin embargo, están apoyadas por la sociedad y el marco jurídico, siempre y cuando su objetivo sea controlar los síntomas y el sufrimiento de la enfermedad, como la limitación de esfuerzo terapéutico, la medicación para el dolor o la sedación paliativa. Santiago Álvarez afirma que para poder realizar esto adecuadamente los sanitarios necesitaran formación, tiempo y recursos organizativos y técnicos suficientes, para asistir a los pacientes en todo lo posible <sup>(64)</sup>.

#### 1.3 Antecedentes

La Eutanasia y el Suicidio provienen de la cultura Occidental, Grecia y Roma, donde ya se realizaba esta práctica, sin embargo, religiones como el judaísmo y el cristianismo, no estaban de acuerdo con terminar con la vida deliberadamente, pues era sagrada y un derecho que le correspondía a Dios <sup>(5)</sup>.

Se remonta al siglo V a.C. cuando Sócrates, haciendo referencia al dios de la Medicina, afirmaba que no se debía prolongar la vida de aquellas personas enfermas, pues no se consideraban útiles para la Polis <sup>(75)</sup>, sin embargo, los primeros hechos constatados datan entre los años 370 y 300 a.C. en aldeas primitivas, donde se proporcionaba ayuda a quien lo solicitaba a la hora de morir, aludiendo al suicidio asistido; pero fueron disminuyendo debido al cristianismo, que defendía la prioridad que poseía la vida a pesar del sufrimiento que pudiera padecer el enfermo <sup>(70)</sup>.

Fue en 1605 cuando Francis Bacon en su ensayo "The Proficience and Advancement of Learning" propuso definiciones exactas de este tema, dentro de un vocabulario jurídico de amplia interpretación; proponiendo como objetivo principal la restauración de la salud y la inhibición del dolor al final de la vida (75). Alfred Hoche en 1912, le da un nuevo significado al término Eutanasia, considerando a los enfermos mentales una carga financiera para el Estado y proponiendo su aniquilación (76).

Tras la Primera Guerra Mundial, surgen una gran cantidad de discapacitados, además de un descenso económico y desempleo generalizado, unido a la caída de la Bolsa de Nueva York en 1929 <sup>(77)</sup>; como solución, Adolfo Hitler en 1939, inicia el programa Eutanasia, denominado Aktion T-4, originando múltiples asesinatos, sobre todo en niños y adultos con problemas físicos o mentales, a través de las cámaras de gas, inyecciones letales o sobredosis de drogas <sup>(76-77)</sup>.

Debido a la gran polémica que había ocasionado la Eutanasia hasta entonces, en 1957 interviene la Iglesia Católica por medio de Pío XII, el cual aceptó este método siempre y cuando esa fuera la voluntad del paciente terminal y sus familiares <sup>(78)</sup>.

Estos acontecimientos promovieron la creación de leyes que aceptaban la Eutanasia en países como Reino Unido e Irlanda del Norte en 1950, e Inglaterra a finales de los 60, pero fue en los 70 cuando la Eutanasia obtuvo su mayor auge debido a la aceptación en la carta de derechos de los enfermos por la Asociación Americana de Hospitales (AHA) y a la formulación de ciertos requisitos para llevar a cabo esta práctica en Holanda; ejemplo de ello, fueron los proyectos de leyes de Francia en 1978 y España en 1988, y la despenalización en Holanda en 1993 (79).

En esta misma línea, el Papa Juan Pablo II en 1980, reflexiona acerca de los costos económicos y sanitarios, los riesgos y la probabilidad de éxito que podían tener los pacientes terminales en relación con la eutanasia, autorizando así esta práctica <sup>(78)</sup>, sin embargo, el Comité para la Defensa de la Vida, no estaba de acuerdo, pues defiende que la comunidad católica estaría asumiendo un pecado y atentando contra la moralidad y religiosidad de las personas, vulnerando la dignidad humana; por otro lado, admite este acto en procesos de guerra y pena de muerte, al ser provocadas por agresiones abusivas, considerándose como defensa legítima <sup>(70)</sup>.

Actualmente, el Papa Francisco argumenta que la carencia de salud no determina la felicidad de una persona, sino la soledad y el desamor de su familia, y que la Eutanasia promueve la exclusión de estos, tratándolos como personas inútiles para la sociedad desarrollada, por padecer una enfermedad o minusvalía (80). La Iglesia Católica considera la Eutanasia como una ilegalidad moral que propone dos pautas dentro de la existencia del ser humano: la vida sagrada y la inviolabilidad de esta, asegurándole su devoción y respeto; sin embargo, la iglesia, respeta el juicio moral individual, pues este le proporciona valor a la vida (81).

Según Peter Singer la Eutanasia vulnera el "Principio de la Santidad de la Vida", que vela por el respeto hacia la vida humana, independientemente de su condición o situación, y no provocar intencionadamente la muerte de otra persona. En el Juramento Hipocrático el valor intrínseco y el respecto a la vida se expresan de la siguiente manera: "Está absolutamente prohibido matar intencionadamente a un paciente, o dejar que un paciente muera intencionadamente, y basar las decisiones relacionadas con la prolongación o acortamiento de la vida humana en consideraciones sobre su calidad o clase" (82).

#### 1.3.1 La Eutanasia dentro del Derecho Comparado

El Derecho Comparado es una técnica para estudiar las instituciones o figuras jurídicas de distintos ordenamientos a través de las legislaciones de otros países, con el fin de abarcar mayor conocimiento sobre algún tema <sup>(83)</sup>. Es una herramienta de gran utilidad para el Derecho Nacional de cada Estado, que permite la aproximación a otras legislaciones, para solventar o perfeccionar dilemas jurídicos <sup>(84)</sup>.

El primer país en aprobar la Eutanasia fue Holanda en 2001, denominándolo "Ley de aprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio". Algunos de sus requisitos son: que el paciente sea mayor de edad, holandés y esté consciente, que se le haya informado de la situación y las alternativas que posee, que los dolores seas constantes e insoportables, y que el médico sepa que realmente esa

es la decisión del paciente; sin embargo, si no se cumpliera alguno de estos requisitos, será penado como crimen <sup>(85)</sup>.

El segundo país fue Bélgica en 2002. Las intenciones que posee esta práctica se argumentan en los artículos dos y tres en esta ley, además de añadir ciertos requisitos dirigidos hacia el médico, para que este la pueda llevar a cabo sin infringir la ley, algunos son: capacidad, consciencia y voluntad del paciente con enfermedad terminal y sufrimientos. Al contrario que en Holanda, para realizar esta técnica no es necesario una mayoría de edad del paciente, ni que sea belga <sup>(86)</sup>.

En Colombia, la Eutanasia se legalizó en 2003, dando vía libre para acatar las voluntades de los pacientes en estado terminal que padecieran sufrimientos, cediéndole la autorización del procedimiento a los tribunales tutelares <sup>(87)</sup>.

Finalmente fue Japón, el último país que aceptó la Eutanasia en 2005, siempre y cuando el paciente terminal estuviera próximo a morir, padeciera dolores insufribles incapaces de calmar, la pidiera expresamente y se realizara bajo la ética médica <sup>(75)</sup>.

Por otro lado, México el 7 de Enero de 2008 a través de la "Ley de Voluntades Anticipadas" aceptó la Eutanasia Pasiva, otorgándole al paciente la libertad de seguir prologando su vida a través de tratamientos o no, preservando así, según ellos, la dignidad humana <sup>(86)</sup>.

Suiza, sin embargo, siguió considerando la Eutanasia como ilegal, pero legalizó el suicidio asistido, en el que podrá colaborar para su realización cualquier otra persona que no sea el médico. Los requisitos consisten en la capacidad del paciente para razonar, que padezca una enfermedad terminal y que insista en llevarlo a cabo <sup>(61)</sup>.

Estado Unidos, al igual que Suiza, no legalizó la Eutanasia, y solo en ciertos lugares permitió el suicidio asistido, como en Washington, Oregón y Montana. Los requisitos son: ser mayor de edad y con un pronóstico de vida menor a seis meses; deberá realizar dos peticiones por escrito dirigida a dos médicos diferentes para que estos determinen su estado de salud y valoren la situación, estos deberán recetarle la dosis necesaria para llevar a cabo el suicidio, sin la necesidad de tenerse que llevar a cabo delante del médico (85).

Por último, en Uruguay tampoco se legalizó, pero sí el suicidio asistido, sin embargo, no poseen unos requisitos claros, por lo que los jueces y el Ministerio Público, son los encargados de aceptarlo según qué casos <sup>(75)</sup>.

#### 1.3.2 España y Bélgica

Según el artículo "Eutanasia en Bélgica", en España el debate de la Eutanasia siempre ha ido guiado por las experiencias de Holanda, debido a su larga trayectoria con este tema. Holanda empezó el proceso de legalización en el año 1973 a través de la Dra. Postma en el Tribunal de Leewarden, en 1984 se publicaron los criterios a seguir para los médicos y en el 2002 se produjo la legalización definitiva, sin embargo, Bélgica, que se encontraba bastante unida a Holanda, pues junto con Luxemburgo formaban los Países Bajos, podría ser un mayor punto de referencia para España, debido a la relación sobre el proceso más costoso de legalización de la Eutanasia que ha vivido, y tratándose de un ejemplo para la evolución futura que este tema podría suponer en nuestro país.

De la experiencia belga podemos sacar muchas conclusiones que favorecerían la aclaración de esta polémica en diversos ámbitos. La primera, es que en Bélgica se realizaba la Eutanasia de forma clandestina mucho antes de que se legalizara, por lo que no se trataba de introducir, dentro del marco sanitario, una práctica nueva, sino simplemente regularla frente a la ley; la segunda, fue la participación del Comité de Bioética nacional, que moduló el debate de forma abierta y respetuosa; la tercera, fue introducir en su sistema legal diversas garantías jurídicas para evitar el uso inadecuado de esta práctica, fortaleciendo así la seguridad de los médicos a la hora de realizarla; la cuarta, su administración por profesionales sanitarios, evitando así una práctica masiva y descontrolada, es decir, una "pendiente resbaladiza"; la quinta, la gran compatibilidad que obtuvo por parte del mundo de los cuidados paliativos, incluyéndola como una herramienta más dentro de su atención hacia estos enfermos; y por último, su aprobación dentro de las organizaciones sanitarias católicas belgas.

España lleva debatiendo, desde un aspecto ético y jurídico, la atención sanitaria al final de la vida desde hace más de 15 años y, sobre todo, haciendo hincapié en la Eutanasia, por ello, Pablo Simón Lorda e Ines M. Barrio Cantalejo, autores de "Eutanasia en Colombia", consideran que el proceso que ha llevado Bélgica a lo largo de la historia debería suponer una referencia importante sobre los debates acerca de llevar a cabo esta práctica en nuestro país <sup>(88)</sup>.

#### 1.3.3 Propuesta de regulación legal en España

El artículo "Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo" publicado en el año 2000 por el Ministerio de Sanidad y Consumo, declara que "Toda conducta con la que se pretenda inducir al paciente para que solicite la eutanasia o se suicide con ayuda médica deberá seguir siendo considerada delito".

España considera que, a través de la atención propuesta por los cuidados paliativos, se alivia el dolor y muere dignamente; pedir la Eutanasia es, en nuestro país, una práctica poco extendida, sin embargo, el Ministerio de Sanidad sí que está de acuerdo en introducir soluciones más adecuadas dentro de nuestro ordenamiento jurídico, dirigido a las situaciones más extremas <sup>(37)</sup>.

Si existiera dicho cambio frente a la Eutanasia o la ayuda médica al suicidio, el Ministerio de Sanidad obligaría a que el paciente fuera mayor de edad con capacidad de deliberación; la solicitud expresa, evidente y reiterada del paciente, no siendo representado por ninguna otra persona; llevada a cabo por el médico u otra persona bajo su dirección; y siendo controlado por el Comité de Ética (37).

Por otro lado, la SECPAL en 2018 anunció el escaso desarrollo de los cuidados paliativos en España, lo que origina al año, 75.000 personas que mueren sin recibir atención a su sufrimiento al final de la vida. Por ello defienden la necesidad de crear recursos específicos, áreas de captación, sistemas acreditativos para los profesionales y mayor información sobre este sector en las universidades.

La SECPAL frente al debate sobre la despenalización de la eutanasia, anuncia que respeta la postura y opiniones diversas sobre este tema, pero como sociedad destinada a la investigación científica, sigue apoyando que lo importante para ellos es el cuidado de los enfermos terminales en la fase final de la vida, realidad de la que se encuentra, muy lejos España; pero entiende que esta polémica social compete, en mayor medida, a la sociedad, sus políticos y legisladores <sup>(89)</sup>.

En esta línea, también cabe mencionar a la Organización Médica Colegial de España (OMC) y su opinión frente a la Eutanasia y el suicidio asistido. En el escrito presentado en Mayo del 2018 se observa como siguen comprometidos con el respeto a la vida de la sociedad, pues su Código Deontológico afirma en el capítulo VII "Atención Médica al Final de la Vida" artículo 36, que "el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste", según este código "permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del paciente aun cuando de ello pueda derivarse un acortamiento de la vida".

Al igual que la SEPCAL, consideran prioritario una legislación que respalde un acceso global e igualitario a unos cuidados paliativos de calidad en el Sistema Nacional de Salud, y el derecho a la sedación paliativa frente a situaciones de agonía, de manera científica y ética, solo cuando los recursos terapéuticos disponibles ya no

sean suficientes y siempre disponiendo del consentimiento del paciente, pues la OMC cree, que solo así, no existirá objeción de conciencia (90).

#### 1.3.4 Estudios relacionados

Tras la realización de una búsqueda exhaustiva en la plataforma de PuntoQ sobre investigaciones relacionadas con este trabajo entre los últimos 10 años, bajo las palabras clave "Eutanasia y Enfermería", solo se encontró el artículo "Percepción de enfermeras de cuidados intensivos en un hospital regional sobre distanasia, eutanasia y ortotanasia" de 2016.

Esta investigación, realizó un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo en la que participaron ocho enfermeras, una residente y siete auxiliares, de dos unidades de cuidados intensivos (UCI) de hospitales públicos en la región de Valle de São Francisco en Brasil. El objetivo fue analizar, a través de un cuestionario validado, el conocimiento que poseían sobre los conceptos de distanasia, eutanasia y ortotanasia, además de sus posibles complicaciones bioéticas.

El perfil de los participantes fue: una edad media de 27'5 años, experiencia laboral entre uno a siete años y concretamente en UCI de seis meses a cuatro años. Seis tenían una especialización y dos solo poseían el título universitario.

Los resultados obtenidos mostraron que entendían la diferencia entre los conceptos, al igual que su importancia para la atención a los pacientes terminales y sus familiares, sin embargo, no fue posible concluir si en la práctica, realmente llevaban a cabo los principios de la ortotanasia, influyendo negativamente en la calidad de la atención con respecto a los principios bioéticos <sup>(91)</sup>.

#### 1.4 Justificación

En la actualidad, cuando se nos presentan situaciones relacionadas con enfermedades, son muchas las alternativas de decisión que nos ofrece el Sistema Sanitario, sin embargo, en la fase final de la vida, muchos pacientes querrían decidir dónde, cuándo y cómo morir. Con la legislación actual, esto no es posible.

José Ausín y Lorenzo Peña en 1998, argumentaban que el derecho fundamental y básico que otorga la sociedad a sus miembros es la vida, considerada como un bien a proteger, siempre y cuando se desee seguir viviendo, pues un derecho se puede decidir ejercer o no <sup>(5)</sup>, es decir, es tan natural guerer vivir, como guerer morir.

En los cuidados paliativos es necesario un equipo interdisciplinar, en el que las enfermeras son esenciales en el cuidado del paciente, preservando su dignidad y aliviando el sufrimiento <sup>(92)</sup>. Por el momento y dado que no existe una titulación específica en el ámbito de los Cuidados Paliativos, los puestos profesionales se han venido cubriendo de manera muchas veces eventual por parte de profesionales con poca experiencia y formación específica, por ello la SEPCAL y la AECPAL insisten en el reconocimiento de los enfermeros en este campo <sup>(42)</sup>, necesitando que estos profesionales identifiquen las diversas situaciones que se les pueden presentar y posean los conocimientos necesarios sobre todas las opciones posibles al final de la vida.

El interés de este estudio surge de la escasez de investigaciones relacionadas con la percepción enfermera sobre temas relacionados con la Eutanasia y los Cuidados Paliativos, con el objetivo de conseguir una atención de calidad y un máximo respeto a la autonomía del paciente. Se explorarán la formación, conocimientos y opinión que poseen para acrecentar el conocimiento científico enfermero y aportar nuevas herramientas para los retos poblacionales del futuro.

#### **HIPÓTESIS**

Desempeñar la labor profesional, como enfermero/a en una Unidad de Cuidados Paliativos, con pacientes oncológicos, de Cuidados Intensivos y/o haber tenido una experiencia de enfermedad avanzada terminal de un familiar o allegado, influye de forma significativa estadísticamente, en mostrarse a favor de la legalización de la Eutanasia.

#### **OBJETIVOS**

#### 3.1 Objetivo General

 Analizar la percepción de los enfermeros del área de salud de La Palma sobre la eutanasia y los cuidados paliativos.

#### 3.2 Objetivos Específicos

 Identificar la formación pregrado y postgrado que reciben los enfermeros del Área de Salud de La Palma en referencia a la ética y el derecho legal de los pacientes.

- Evaluar los conocimientos que poseen los enfermeros del Área de Salud de La Palma sobre los tipos de eutanasia.
- Analizar la opinión de los enfermeros del Área de Salud de La Palma sobre si con una cobertura suficiente de Cuidados Paliativos, sería necesario legalizar la Eutanasia.
- Evaluar la opinión de los enfermeros del área de Salud de La Palma sobre la Eutanasia debe ser legalizada en España.
- Indagar sobre el rol que consideran que debería tener enfermería en relación a
   la Limitación del Esfuerzo Terapéutico y los distintos tipos de Eutanasia.
- Comprobar si existe significancia estadística entre el lugar en el que se desempeña la labor profesional como enfermero/a y las experiencias previas con mostrarse a favor de la legalización de la Eutanasia.

#### **METODOLOGÍA**

#### 4.1 Tipo de investigación

Se realizará una investigación cuantitativa de un estudio transversal con carácter descriptivo.

#### 4.2 Población y muestra de estudio

El total de enfermeros del Área de Salud de La Palma, a fecha de 27 de Abril de 2020, era de 1.205, según los datos proporcionados por el Servicio de Recursos Humanos del Área de Salud de La Palma; en el que se incluyen enfermeros de Plantilla Orgánica del Hospital General de La Palma (206), enfermeros de Plantilla Orgánica de Atención Primaria del Área de Salud de La Palma (82), enfermeros eventuales del Hospital General de La Palma (85), enfermeros eventuales de Atención Primaria del Área de Salud de La Palma (31) y enfermeros apuntados en la lista de contratación (801).

Teniendo en cuenta que este estudio lo centraremos únicamente a los enfermeros asistenciales que se encuentren en activo en mayo de 2020, se reducirá el total de la población de estudio a 288 enfermeros distribuidos entre Atención Primaria y Especializada. Al tener una población de tamaño conocida (población finita), y teniendo en cuenta que la variabilidad de esta población no se prevé que cambie en el momento del estudio, exploraremos una muestra que releje en un 95% el nivel de

confianza con un margen de error del 5%, aplicando la siguiente fórmula para ajustar el número de individuos necesarios:

$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N-1) + Z_a^2 \times p \times q}$$

Dónde:

- N = Total de la población
- $Z_a^2 = 1.96^2$  (seguridad del 95%)
- p = proporción esperada (en este caso 50% = 0.5)
- q = 1 p (en este caso 1- 0.5 = 0.5)
- d = precisión (en este caso deseamos un 5% = 0.05).
  - → Realizando dichos cálculos, obtenemos una muestra final de **165** enfermeros sujetos a estudio.

#### 4.2.1 Criterios de inclusión y exclusión

#### Criterios de Inclusión:

- Haber acumulado al menos 6 meses de forma continua o alterna en alguna unidad del HGLP o Atención Primaria (AP) del Área de Salud de La Palma.
- Enfermeros en activo durante la última semana de mayo de en el HGLP y AP del Área de Salud de La Palma.

#### Criterios de exclusión:

- Supervisores y Coordinadores de Enfermería.
- Enfermeros con menos de 1 año de experiencia laboral.

## 4.3 Variables

En la siguiente tabla se indicarán las variables utilizadas en el estudio:

Dominios	Variable	Tipo de variable
Sociodemográfica	Sexo	Cualitativa dicotómica
	Edad	Cuantitativa discreta
Laborales	Unidad de trabajo	Cualitativa politómica
	Años de experiencia laboral	Cuantitativa discreta
	Ámbito Laboral (AP o AE)	Cualitativa discreta
	Servicios relacionados con UCI,	Cualitativa politómica
	oncología o paliativos	
Estudio	Formación específica	Cualitativa politómica
	Formación continuada	Cualitativa politómica

## 4.4 Técnica de recolección de datos

# 4.4.1 Instrumento de medida

Tras realizar una búsqueda con el fin de localizar algún cuestionario validado que explorase los objetivos del presente estudio, solo se encontró uno, pero debido a que sus limitaciones se centraban en la dificultad de los profesionales para responder el cuestionario debido a su larga duración y centrarse solo en los conocimientos que estos poseían, se elaboró uno de diseño propio (ANEXO I).

Se configuró un grupo de Dominios en los que agrupar las distintas variables que configuraron el cuestionario. Para su selección, el investigador indagó sobre el ámbito y experiencia laboral de los enfermeros junto con la formación que han recibido.

El diseño se elaboró por el propio investigador apoyándose en otros cuestionarios validados, que poseía preguntas relacionadas con la percepción de ciertos enfermeros sobre diferentes conceptos, y las posibles implicaciones bioéticas en la atención de los enfermos terminales: "Percepción de enfermeras de cuidados intensivos en un hospital regional acerca de la disnasia, la eutanasia y la ortotanasia" (91).

Finalmente se confeccionó un instrumento formado por 17 ítems organizados en 5 dominios y que llevaría un tiempo de cumplimentación de aproximadamente diez minutos.

# 4.4.2 Procedimiento

## Primera fase:

La búsqueda bibliográfica se realizó entre los meses de Enero y Abril de 2020 realizando posteriormente alguna búsqueda complementaria para aportar información adicional relevante. La revisión bibliográfica se obtuvo mediante consulta directa y acceso, vía internet, a diferentes bases de datos como PubMed, SciELO, Elsevier, Medline, Dialnet y Web Of Science (WOS). Los descriptores empleados para la búsqueda se seleccionaron mediante los vocabularios estructurados MeSh y DeCS: Eutanasia, Cuidados Paliativos, Enfermería, Ética clínica y Muerte. Del mismo modo se recurrió a los metabuscadores Google Scholar y Punto Q, accediendo a través de la biblioteca virtual de la Universidad de La Laguna.

Además, se realizaron búsquedas de información complementarias accediendo a las páginas web oficiales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y diversas organizaciones científicas nacionales e internacionales.

Inicialmente en la búsqueda realizada, se limitaron publicaciones en castellano e inglés y con un límite de diez años, y se optó por que la búsqueda de los términos seleccionados se hiciera en todos los campos (título, resumen, palabras clave, autores, afiliación, etc.).

# Segunda fase:

Tras una búsqueda bibliográfica para localizar un cuestionario validado, solo se encontró una encuesta que se adaptara a nuestro estudio, por lo que se elaboró un cuestionario propio y se solicitó a los supervisores y coordinadores del Área de Salud de La Palma que participaran en su pilotaje.

Tras un primer diseño del cuestionario, se procedió a dicho pilotaje. Se escogió al azar a tres supervisores de enfermería de los servicios de hospitalización y dos coordinadores de Centros de Salud de Atención Primaria. Tras la revisión del cuestionario, propusieron una serie de sugerencias que se llevaron a cabo sobre el mismo:

 Indicar en la parte introductoria el lugar al que hace referencia el estudio: "Área de Salud de La Palma".  Las instrucciones para desarrollar el cuestionario mediante la escala Likert, creaba confusión y hubo que modificar tanto en su formato como en el tamaño de letra.

Debido a la situación de pandemia por COVID-19, no se pudo llevar a cabo el presente estudio. A pesar de ello, se prepararon los modelos de cartas que se hubiesen presentado a la Gerencia de los Servicios Sanitarios del Área de Salud de La Palma, a la Dirección de Enfermería de los Servicios de Atención Especializada y de Atención Primaria (ANEXO II).

## Tercera fase:

Seguidamente, se hubiese procedido a informar a los supervisores del objeto del estudio, para iniciar el proceso de cumplimentación la segunda semana de mayo. Estudiando las horas y turnos oportunos para visitar los servicios y solicitar la colaboración de los enfermeros, teniendo presente las funciones del servicio.

Se hubiera explicado de forma personal a cada profesional la finalidad del estudio, la duración necesaria para cumplimentar el cuestionario y las instrucciones para su cumplimentación, respetando en todo momento la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Finalmente, los resultados obtenidos se analizarían estadísticamente y representarían mediante diagramas de sectores y/o de barras.

## 4.4.3 Método estadístico

Tras la recogida de datos, se procedería al análisis de éstos. Las pruebas estadísticas serían las siguientes:

- Se utilizaría el software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), en su versión 25.0. para generar tablas de distribución de frecuencias calculadas a partir de los ítems puntuados mediante Escalas Likert.
- Las variables cualitativas se expresarían mediante distribuciones porcentuales.
- Para determinar si las variables se relacionan entre sí, se realizará la prueba del Chi² de Pearson, considerándose como valor estadísticamente significativo: p ≤ 0.5

# 4.5 Consideraciones Éticas

Este estudio no ha surgido de la iniciativa de ninguna organización, ni se ha visto favorecido económicamente por ninguna entidad colaboradora.

La información recolectada en este proyecto, sólo será utilizada para fines de esta investigación. Estos documentos se guardarán preservando el anonimato de los sujetos participantes y se asegurará la confidencialidad de los datos obtenidos, tal y como se establece en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de "Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales", respetando en todo momento los principios éticos de beneficencia, justicia, fidelidad y veracidad, considerando también, el consentimiento informado y el asentimiento informado salvaguardando, de este modo, el principio de autonomía.

# 4.6 Logística

# 4.6.1 Presupuesto

Concepto	Unidad	Cantidad/mes	Subtotal	Meses	Total
Investigador/Encuestador	Personas	1	0€	1	0€
Gastos inventaríales: - Impresora - Memoria USB - Ordenador portátil	Unidad	<ul><li>1 Impresora</li><li>1 USB</li><li>1 Portátil</li></ul>	- 60€ - 10€ - 400€	1	470€
Gastos fungibles: - Papelería - Tóner	Unidad	<ul><li>2 Paquetes de 500 folios</li><li>3 Tóners</li></ul>	- 5€/und. - 20€/und	1	70€
- Teléfono	Euro	- Aprox. 35 llamadas	35€	1	35€
Transporte	Euro	- 10 Viajes	30€	1	30€
				SUMA=6	605 €

# 4.6.2 Cronograma

Cronograma	Tiempo estimado en semanas																							
	Enero Febrero Marzo Abril Mayo										Junio													
	1ª FASE													ı										
	2ª FASE																-							
												3 <sup>a</sup>	FA	SE										
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Elección del tema, planificación y organización de ideas																								
Búsqueda de la información																								
Asesoría metodológica																								
Diseño del proyecto																								
Creación y pilotaje del cuestionario																								
Recolección de datos																								
Análisis de datos																								
Procesado estadístico																								
Redacción de conclusiones																								

# **BIBLIOGRAFIA:**

- Martínez Bullé-Goyri VM, Olmos Pérez A. De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas I. Bol Mex Derecho Comp. 2016; 49:101-134. DOI: http://dx.doi.org/10.22201/iij.24484873e.2016.145.4993
- 2. Martínez Bullé-Goyri VM. Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad. Bol Mex Derecho Comp. 2013; 46:39-67.
- 3. Zurriaráin RG. Cuidados Paliativos: Solución ética acorde con la dignidad humana al final de la vida. Pers Bioet. 2019; 23(2):180-193. DOI: https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.2.2
- **4.** Marí-Klose M, De Miguel J. El canon de la muerte. Polit Soc. 2000. Madrid; 35: 115-143.
- **5.** Ausín FJ, Peña L. Derecho a la vida y eutanasia: ¿acortar la vida o acortar la muerte?. Anuario de filosofía del derecho. Nº15. Madrid; 1998. p13-30.
- 6. Bayarre Vea H, Pérez Piñero J, Menéndez Jiménez J. Las transiciones demográfica y epidemiológica y la calidad de vida objetiva en la tercera edad. GEROINFO. 2006; 1(3):1-20.
- 7. Siles Gonzáles J, Solano Ruiz C. Estructuras sociales, división sexual del trabajo y enfoques metodológicos: la estructura familiar y la función socio-sanitaria de la mujer. Invest. Educ. Enferm. 2007; 25(1):66-73.
- 8. Reyes Luna J, Jara Concha P, Merino Escobar JM. Adherencia de las enfermeras/os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. Cienc. Enferm. 2007; 13(1):45-57. DOI: http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532007000100006
- Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado Informal, un reto asumido por la Mujer. Cienc. Enferm. 2010; 16(2). DOI: http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002
- 10. Sánchez-Martín CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de práctica avanzada y paciente crónico. Enferm. Clin. 2014; 24(1):79-89. DOI: 10.1016/j.enfcli.2013.12.007
- 11. Levina Vitalievna E, Gonzalez Expósito J (dir). La cronicidad: Un nuevo desafío para el personal de enfermería. [Trabajo de Fin de Grado en Internet]. [Cantabria]: Universidad de Cantabria; Enero 2016 [consultado 22 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/39DO5zD
- **12.** MSD Salud. El paciente crónico. Madrid; 2016 [consultado 21 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/39DU5bD

- 13. Alguacil Herrero MD, Cabrera Rodriguez JM, Escalera de Andrés C, Espinosa, Almendros JM, Gutiérrez García M, Lacida Baro M, et al. Examen de salud para mayores de 65 años. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud. Junta de Andalucía; 2008.
- **14.** Cañete Villafranca CR, Guilhem D, Brito Pérez K. Paternalismo médico. Rev. Med. Electrón. 2013; 35(2).
- **15.** Wyatt KD, Sturat LM, Brito JP, Carraza León B, Domecq JP, Prutsky GJ, et al. Fuera de contexto: guías de práctica clínica y pacientes con múltiples enfermedades crónicas: una revisión sistemática. Med Care. 2014; 52(3):92-100. DOI: 10.1097 / MLR.0b013e3182a51b3d
- **16.** Glaser BG, Strauss AL. Time for Dying. Chicago: Aldine Publishing Company; 1968.
- 17. El cristianismo crece en el mundo y se desplaza al sur [Internet]. Análisis digital: Fundación García Morente; 4 mar 2012 [consultado 21 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3aJkKVL
- 18. Observatorio del Laicismo. Datos sobre creencias o convicciones en España. Anuales [Internet]. Europa Laica; 30 ene 2020 [consultado 21 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2V0PVp8
- **19.** Alonso JP. De medios ordinarios y extraordinarios. La Iglesia Católica y los debates sobre la "muerte digna" en Argentina. Relig. Soc. 2014; 34(1). DOI: https://doi.org/10.1590/S0100-85872014000100006
- 20. Comité de la Ética de SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. MED PAL. 2002; 9(1):37-40.
- **21.** León Martinez M, Asensio Villahoz P, Martinez León C, Torres Martín H, Queipo Burón D. Análisis Ético y Médico-Legal de la Eutanasia en la Unión Europea. An Real Acad Med Cir Vall. 2014; 51:129-139.
- 22. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casanovas L, Gándara del Castillo A, Herranz Martinez JA, et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Gac Med Bilbao. 2015; 112(4):216-218.
- 23. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. ARBOR. 2019; 195(792):a504. DOI: https://doi.org/10.3989/arbor.2019.792n2005
- **24.** Cidoncha Moreno MA. Enfermería, cronicidad e investigación en Osakidetza. Nure investig. 2014; (68).
- 25. Fernández Peña R, Molina González JL (dir). El estudio del apoyo social y la calidad de vida desde las redes personales: el caso del dolor crónico [Tesis de doctorado en Internet]. [Barcelona]: Universitat Autónoma de Barcelona; 2015 [consultado 30 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2xSIYyg

- 26. Busquets Alibés E. La ética en la cronicidad. Bioet Debat. 2014; 20 (71): 2.
- 27. Pérez Y, Esnaola S, Ruiz, R, De Diego M, Aldasoro E, Calvo M, Bacigalupe A, Llano J. Encuesta de Salud del País Vasco. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad y Consumo; 2007.
- 28. Eusko Jaularitza-Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad y Consumo; 2010 [consultado 26 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2UKH7F4
- 29. Arcelay Salazar A, Sáenz De Ormijana Hernández A, Reviriego Rodrigo E, López De Argumedo González De Durana M, Gutiérrez Ibarluzea I. Mejora de la atención al paciente mayor con patología crónica. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco: Informe Osteba D-09-01; 2009.
- **30.** Ferrer Arnedo C. Liderazgo enfermero en la gestión de la cronicidad. Metas de Enferm; oct 2011; 14 (8): 3.
- 31. Bernabeu-Wittel M, Alonso-Coello P, Rico-Blázquez M, Rotaeche del Campo R, Sánchez Gómez S, Casariego Vales E. Desarrollo de guías de práctica clínica en pacientes con comorbilidad y pluripatología. Aten primaria. 2014; 46 (7): 385-392. DOI: 10.1016/j.aprim.2013.11.013
- 32. Ríos García D, Calderó Solé M, Pena Arnaiz M, Sánchez Fernández V, Real Gatitus J, Llovet Font R, et al. Relación entre la calidad de vida de los pacientes, mediante el cuestionario EuroQol-5D, y la clasificación de morbilidad Clinical Risk Groups. Med. Gen y Fam. 2015; 4: 47-52. DOI: https://doi.org/10.1016/j.mgyf.2015.06.003
- 33. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas: Perspectivas en Psicología. 2005; 1 (2): 125-137.
- **34.** Niv D, Kreitler, S. Pain and Quality of Life. Pain Practice. 2001; 1 (2): 150–161. DOI: 10.1046 / j.1533-2500.2001.01016.x
- **35.** Elliot A, Smith B, Hannaford P, Smith W, Chambers W. The course of chronic pain in the community: results of a 4-year follow-up study. Pain. 2002. 99 (1): 299–307. DOI: 10.1016 / S0304-3959 (02) 00138-0
- **36.** Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Enferm. Glob. 2009; (15).
- 37. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones; 2000.

- **38.** Luxardo N. Muerte en el hogar o muerte hospitalaria. Tendencias globales y factores asociados. Centro Argentino de Etnología Americana/ CONICET y UBA. 2009.
- **39.** Cuidados Paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS); Feb 2018 [consultado 7 may 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3bdjqdm
- **40.** INE. Instituto Nacional de Estadísticas. Fallecidos por cáncer en España [Internet]. Dic 2009. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3dTIGII
- **41.** Rodríguez-Lescure A, Galcerán J. La incidencia del cáncer en España se estanca: solo 160 casos más en 2020 [Internet]. Redacción médica: Oncología médica; 29 ene 2020 [consultado 5 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2yF0LK5
- **42.** InfoPaliativos. Preocupante aumento de personas sin acceso a cuidados paliativos: más de 77.500 cada año [Internet]. SECPAL; 24 abr 201 [consultado 15 may 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2WuEwQe
- 43. Contreras Fernández E, Báez Cabeza A, Crossa Martín E, Marfíl Henares A, Morales Aguilar J, Nogales Estévez CJ, et al. Planes de Cuidados Enfermeros Estandarizados en Atención Primaria. Primera Edición. Málaga: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2001.
- **44.** Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C, Navarro Gómez MV. De la Teoría a la Práctica. El Pensamiento de Virginia Henderson en el Siglo XXI. Enf. Glob. Nov 2005; 4 (2):1-2.
- **45.** Núñez Olarte JM. Una elección básica: tratamiento paliativo o tratamiento curativo. 2004; 109-125.
- **46.** Sanz Rubiales A, Valle Rivero ML, Flores Pérez LA, Hernansanz de la calle S, Gutiérrez Alonso C, Gómez Heras L, et al. Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad. Cuad. Bioet. 2006; 17 (2): 215-236.
- **47.** Real Academia Española (RAE). Diccionario del Español Jurídico. Lex Artis. Consejo General del Poder Judicial. [consultado el 20 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://dej.rae.es/lema/lex-artis
- **48.** Abellán F, Sánchez-Caro J, Medicina genética clínica del siglo XXI. Consideraciones científicas, éticas y legales. Madrid-Granada: Editorial Comares; 2009.
- 49. Estigarribia Avalos LC. Eutanasia. An. Fac. Cienc. Med. 2004; 37 (1-2):70-73.
- 50. Lucas Lucas R. Testamento vital y consentimiento informado [Internet]. Catholic.net: Explícame la bioética. Ediciones Palabra; 2005 [consultado 1 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3dXXaGT

- **51.** Cañete R, Guilhem D, Brito K. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. Acta Bioeth. 2012; 18 (1):121-7. DOI: http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2012000100011
- 52. Cabeza de Vaca Pedrosa MJ, Vizcaya Rojas MA (dir), Novalbos Ruíz JP (dir). Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el hospital universitario Puerta del Mar de Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida. [Tesis Doctoral en Internet]. [Cádiz]: Universidad de Cádiz; Jul 2017 [consultado 20 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://rodin.uca.es/xmlui/handle/10498/20236
- 53. Gonzalez E. Aspectos culturales y religiosos de la muerte a lo largo de la historia [Internet]. Monografías [consultado 24 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3bPD27X
- **54.** Radosta DI. Muerte social y terminalidad terapéutica en el marco del moderno movimiento hospice. IX Jornadas de Sociología de la UNLP; 2016.
- 55. Foucault M. El nacimiento de la clínica. México: Siglo veintiuno editores; 1963.
- **56.** Oviedo Soto SJ, Parra Falcón FM, Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. Enferm. Glob. Feb 2009; (15). DOI: https://doi.org/10.6018/eglobal.8.1.50381
- 57. Heiddeger M. (Trad. XI de Gaos J.). El ser y el tiempo. Trimest Econ; 1927; 20 (71): 22-258.
- **58.** Sanz Ortiz J. Final de la vida: ¿puede ser confortable?. Med Clin. 2001; 116 (5):186-190. DOI: https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)71765-4
- **59.** Valderrama Ponce MJ. El cuidado, ¿una tarea de mujeres? Vasconia. Cuad. Hist.-Geograf. 2006; 35:373-385.
- 60. Maciá R. Eutanasia: concepto legal. 2008; 1-11.
- 61. Espinoza Peláez T, Silió García T (dir). Eutanasia "el derecho a morir con dignidad". [Trabajo fin de grado en Internet]. [Cantabria]: Universidad de Cantabria; Jun 2014. [consultado 24 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3cl6sFC
- **62.** Gimbernat E. El problema jurídico de la muerte y del dolor [Internet]. El Mundo; 2005 [consultado 24 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2KuP8rs
- **63.** Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Declaración sobre la eutanasia. 2002.
- **64.** Álvarez Montero S. Eutanasia, opciones al final de la vida y médicos de familia. Aten Primaria. 2009; 41 (7): 405–410. DOI: https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.01.004
- **65.** Díaz Hernandez D. Conocimientos y actitudes sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en el equipo interdisciplinar de cuidados intensivos. [Trabajo de Fin de

- Grado en Internet]. [Tenerife]: Universidad de La Laguna; 2016 [consultado 21 mar 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2JHcVUV
- **66.** Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Guía Clínica. Sedación Paliativa del propex, uso y recomendaciones. Gobierno de Extremadura: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- **67.** Ramírez M. Ortotanasia y Distanasia. Rev. Arch. Med. Dic 2009; 9 (2): 95. DOI: https://doi.org/10.30554/archmed.9.2.1309.2009
- **68.** Correa Casanova M. La eutanasia y el argumento moral de la Iglesia en el debate público. Veritas. Sep 2006; 1 (15): 245-267.
- **69.** Gómez Sánchez PI. Principios básicos de Bioética. Rev Per Ginecol Obstet. 2009; 55:230-233. DOI: https://doi.org/10.31403/rpgo.v55i297
- **70.** Delgado Rojas EJ. Eutanasia en Colombia: una nueva mirada hacia la legislación. Justicia. 2017; 22 (31): 226-239. DOI: http://dx.doi.org/ 10.17081/just.22.31.2608
- **71.** Vega Gutiérrez J, Ortega I. La "pendiente resbaladiza" en la eutanasia en Holanda. Cuad. Bioét. 2007;18 (1): 89-104.
- **72.** Gracía Guillén DM. Morir a tiempo. La eutanasia y sus alternativas. Claves Razón Pract. 2005; (152): 10-19.
- **73.** Lindemann H, Verkerk M. Ending the life of a newborn: The groningen protocol. Hastings Cent Rep. 2008; 38 (1): 42–51.
- **74.** Allert G, Blasszauer B, Boyd K., Callahan D. The goals of medicine: Setting new priorities. Hastings Cent Rep. 1996; 26 (6): S1-S27.
- **75.** Valadés D. Eutanasia. Régimen jurídico de la autonomía vital. Derechos humanos, aborto y eutanasia. 1a ed. (pp.81-83). México: Instituto de Investigación Jurídica; 2010. DOI: 10.1400 / 176365
- **76.** Cuenca JA. Entorno social, eutanasia y suicidio asistido: una propuesta intuitiva. Requisito para el programa "Máster en Bioética". Barcelona: Instituto Borja de Bioética; 2007. pp 3-40.
- 77. Campos Pérez MA, Blázquez Ruiz FJ (dir). Eutanasia y Nazismo [Trabajo fin de grado en Internet]. [Pamplona- España]: Universidad Pública de Navarra; 2014 [consultado 30 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3fmvmgi
- **78.** Herrera Ocegueda JR. La necesidad de legalizar la eutanasia en México. RDUNED. 2004; 54 (242): 111-118. DOI: http://dx.doi.org/10.22201/fder.24488933e.2004.242.61363
- 79. Jonsen AR. Ética de la eutanasia. Humanitas. 2003; 1 (1): 87-96.
- 80. EFE. La postura del papa Francisco frente a la eutanasia [Internet]. El Espectador; 20 Feb 2014 [consultado 30 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2VUDKM4

- **81.** Correa Casanova M. La eutanasia y el argumento moral de la Iglesia en el debate público. Veritas; I (15): 245-267.
- **82.** Singer P. Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional. Barcelona: Paidós; 1997.
- 83. Derecho Comparado [Internet]. Enciclopedia jurídica: Diccionario jurídico de derecho; 2020 [consultado 30 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/3ffSbC3
- 84. Rojas Ulloa MF. Importancia del Derecho Comparado en el siglo XXI. 2004.
- **85.** Miguel Sánchez C, López Romero A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia. Medicina Pal. 2006; 13 (4): 207-215.
- **86.** Cvik Cruz JA, Andrade X (dir). Necesidad de tipificar la eutanasia o muerte asistida como un justificante, en el Código Orgánico Integral Penal. [Tesis de grado para la obtención de título de Abogado en Internet]. [Ecuador]: Universidad San Francisco de Quito; 2015 [consultado 20 abr 2020]. Recuperado a partir de: https://bit.ly/2WkO2nN
- **87.** Comité del CESOP. Eutanasia, Carpeta Informativa. Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública. 2007.
- **88.** Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. La Eutanasia en Bélgica. Rev Esp Salud Pública. 2012; 86 (1): 5-19.
- **89.** Comunicado sobre la Proposición de Ley para la despenalización de la eutanasia. Sociedad Española de los Cuidados Paliativos (SECPAL); 15 May 2018.
- 90. Consejo General de Colegio Oficiales de Médicos. Posicionamiento del CGCOM ante la eutanasia y el suicidio asistido. Organización Médica Colegial de España (OMC). May 2018.
- 91. Souza da Silva R, De Souza Evangelista C.L, Duarte dos Santos R, Do Nascimento Paixao G.P, Alencar Marinho C.L, Grudka Lira G. Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. Rev. Bioet. 2016; 24 (3). DOI: https://doi.org/10.1590/1983-80422016243157
- **92.** Roseira Boemer M. Sobre Cuidados Paliativos. Rev. Esc. Enferm USP. 2009; 43 (3). DOI: https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300001

# **ANEXOS**

## 6.1 Anexo I: Cuestionario

## LA EUTANASIA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Estimado Enfermero/a:

Soy Cristina Guillén Correa, alumna de 4º curso del Grado de Enfermería. Para mi Trabajo de Fin de Grado estoy realizando un estudio que tiene como finalidad evaluar la percepción de los Enfermeros sobre la Eutanasia y los Cuidados Paliativos en el Hospital General de La Palma y Atención Primaria del Área de Salud de La Palma. Para ello, necesitaría la cumplimentación, por su parte, de este cuestionario conformado por 4 páginas y de duración aproximada de 10 minutos. La encuesta es anónima y se garantiza la aplicación de la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de Diciembre, de "Protección de Datos Personales y garantía de los Derechos Digitales".

# MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Ámbito laboral en el que trabaja: Sexo:   Atención Primaria (AP) Hombre Mujer   Atención Especializada (AE) Mujer    Si su respuesta es AE, seleccione la unidad:    Planta A0	Marque con una (X) la opción que corresponda:									
Atención Especializada (AE)  Si su respuesta es AE, seleccione la unidad:  Planta A0  Urgencias  Atención Especializada (AE)  Mujer  Edad:  21 - 30  Quirófano  31 - 40										
Si su respuesta es AE, seleccione la unidad:  Planta A0  Urgencias  Quirófano  Edad:  21 - 30  31 - 40	re									
Planta A0 Urgencias 21 - 30  Mixta Quirófano 31 - 40										
Mixta Quirófano 31 - 40										
	)									
Medicina Interna Laboratorio 141 - 50	)									
	)									
Cirugía Pediatría 51 - 60	)									
Especialidades Salud Mental 61 - 67	7									
Maternidad Hemodiálisis										
Hospital de Día UCI										
Consultas Externas Exploraciones Especiales										
Años de experiencia laboral:  De 1 a 5  De 6 a 10  De 11 a 20  Más de 20 años										

De las siguientes afirmaciones, indique hasta qué punto se encuentra de acuerdo o no con los siguientes aspectos. Marque con un (X) el número que corresponda, siendo:

(1) EN DESA		<b>(2)</b> LIGE RAMENTE de			ERDO (3) NEUTRAL ACUERDO					
<u>Dominio 1: Formación</u>										
Durante su for suficientes.	rmación p	rediplomado	o pregrado la	i Ética y/o e	l Derecho Legal han sido					
	] 1	2	3	4	5					
En la carrera de Enfermería se debería ofrecer más formación sobre los Cuidados Paliativos y/o Eutanasia.										
	] 1	2	3	4	5					
Tras terminar la carrera de Enfermería he realizado cursos post-grado sobre Cuidados Paliativos, Ética y/o Derecho legal.										
	] 1	2	3	4	5					
Dominio 2: Conocimientos										
En la Eutanas individuo.	ia Directa	Activa una pe	ersona realiza	a un acto qu	e pone fin a la vida de un					
	] 1	2	3	4	5					
En la Eutanas en fase termin		a Pasiva el m	édico impide	la muerte	de un enfermo avanzado					
_										
L	] 1	2	3	4	<b>5</b>					
La Eutanasia	J				<b>5</b>					
La Eutanasia	J				<ul><li>□ 5</li><li>□ 5</li></ul>					
	Indirecta y	los Cuidados	s Paliativos e	s lo mismo.						

(1) EN <b>DE</b> \$		<b>O (2)</b> LIGE ERAMENTE de			` ,				
Dominio 3:	Rol de E	<u>nfermería</u>							
	no estuvi				los Enfermeros deberían ca de que el paciente es				
	1	2	3	4	5				
En la Ortota pacientes.	anasia, los	Enfermeros	deben asegu	ırar la elim	inación del dolor de los				
	1	2	3	4	<b>5</b>				
El Enfermer alargar el su			rapéutica o E	Encarnizami	ento, se asegura de no				
	1	2	3	4	5				
El Enfermero debería ser el encargado de aplicar la Eutanasia.									
	<b>]</b> 1	□ <sup>2</sup>	□ <sup>3</sup>	□ <sup>4</sup>	5				
Dominio 4: Opinión Personal									
		Legalización quier tipo de s		anasia, ¿C	Cree Ud. Que debería				
	1	2	3	4	<b>5</b>				
casos de s	situación a	-	cáncer, y	cualquier e	a debería ser legal en los nfermedad degenerativa tc).				
	1	2	3	4	5				
Los Cuidado los pacientes		s en España	son de calida	d y alivian s	siempre el sufrimiento de				
	1	_ 2	3	<b>4</b>	<b>5</b>				

(1) EN <b>DESACUERD</b> (4) LIG	OO (2) LIGE ERAMENTE d				(3) NEUTRAL
Dominio 5: Experie	ncias previa	<u>IS</u>			
Su religiosidad o espir	itualidad influy	re en su opin	ión sobre la l	Eutanasia.	
1	2	3	4	5	
¿Qué opina respecto a mis sufrimientos o los pediría la Eutanasia.	•				
1	2	3	4	5	
Mi opinión sobre la Eu sufrimiento de mis alle		la misma si	los Cuidados	s Paliativos	no aliviaran el
1	2	3	4	5	

6.2 Anexo II: Solicitud de autorización para la Gerencia de los Servicios de Atención Especializada y de Atención Primaria

Solicitud de autorización para realizar un estudio del Área de Salud de La Palma

Estimada Dña, MERCEDES COELLO FERNÁNDEZ-TRUJILLO,

Mi nombre es Cristina Guillén Correa, alumna del 4º curso del Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna, sede La Palma.

Como proyecto de Trabajo de Final de Grado, estoy desarrollando una investigación sobre la percepción que poseen los enfermeros del Área de Salud de La Palma sobre la Eutanasia y los Cuidados Paliativos, bajo la tutorización de D. Jorge Antonio Martín Martín, Profesor Asociado de la Universidad de La Laguna.

Por este motivo, me dirijo a Ud. con el propósito de solicitar su autorización para recoger los datos necesarios mediante un cuestionario a los Profesionales de Enfermería.

Las personas que colaboren en dicho cuestionario no necesitarán proporcionar ningún dato de carácter personal, tan solo aportar su edad y ámbito y experiencia laboral. Todos los datos se tratarán de forma confidencial con arreglo a la "Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales", respetándose en todo momento los principios éticos de beneficencia, justicia, fidelidad y veracidad.

Le agradezco de antemano, su colaboración.

Atentamente:

Cristina Guillén Correa

Breña Alta, a 17 de abril de 2020

Solicitud de autorización para realizar un estudio del Área de Salud de La Palma

Estimado D. CÉSAR PÉREZ,

Mi nombre es Cristina Guillén Correa, alumna del 4º curso del Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna, sede La Palma.

Como proyecto de Trabajo de Final de Grado, estoy desarrollando una investigación sobre la percepción que poseen los enfermeros del Área de Salud de La Palma sobre la Eutanasia y los Cuidados Paliativos, bajo la tutorización de D. Jorge Antonio Martín Martín, Profesor Asociado de la Universidad de La Laguna.

Por este motivo, me dirijo a Ud. con el propósito de solicitar su autorización para recoger los datos necesarios mediante un cuestionario a los Profesionales de Enfermería de Atención Especializada del Hospital General de La Palma.

Las personas que colaboren en dicho cuestionario no necesitarán proporcionar ningún dato de carácter personal, tan solo aportar su edad y ámbito y experiencia laboral. Todos los datos se tratarán de forma confidencial con arreglo a la "Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales", respetándose en todo momento los principios éticos de beneficencia, justicia, fidelidad y veracidad.

Le agradezco de antemano, su colaboración.

Atentamente:

Cristina Guillén Correa

Breña Alta, a 17 de abril de 2020

Solicitud de autorización para realizar un estudio del Área de Salud de La Palma

Estimado D. JUAN ANDRÉS BÁEZ HERNÁNDEZ,

Mi nombre es Cristina Guillén Correa, alumna del 4º curso del Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna, sede La Palma.

Como proyecto de Trabajo de Final de Grado, estoy desarrollando una investigación sobre la percepción que poseen los enfermeros del Área de Salud de La Palma sobre la Eutanasia y los Cuidados Paliativos, bajo la tutorización de D. Jorge Antonio Martín Martín, Profesor Asociado de la Universidad de La Laguna.

Por este motivo, me dirijo a Ud. con el propósito de solicitar su autorización para recoger los datos necesarios mediante un cuestionario a los Profesionales de Enfermería de Atención Primaria del Área de Salud de La Palma.

Las personas que colaboren en dicho cuestionario no necesitarán proporcionar ningún dato de carácter personal, tan solo aportar su edad y ámbito y experiencia laboral. Todos los datos se tratarán de forma confidencial con arreglo a la "Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales", respetándose en todo momento los principios éticos de beneficencia, justicia, fidelidad y veracidad.

Le agradezco de antemano, su colaboración.

Atentamente:

Cristina Guillén Correa

Breña Alta, a 17 de abril de 2020

## 7. AGRACEDIMIENTOS

Quisiera mostrar mis agradecimientos a todas las personas que han colaborado con la elaboración de este proyecto de investigación:

- Jorge Antonio Martín Martín, por su constancia y perseverancia a la hora de tutorizar y resolver todas las dudas de este estudio, a pesar de las circunstancias vividas en el momento de la elaboración.
- A mis compañeros y amigos del Grado de Enfermería de La Universidad de La Laguna con sede en La Palma, por su apoyo y ayuda.
- A mi madre, por comprenderme y alentarme durante el desarrollo de este estudio.
- Y por último, a mi padre, por ser mi mano derecha y haber dedicado tanto esfuerzo y empeño en la lectura del estudio.

"Los hombres de oro generan hijos de oro; los padres de plata, hijos de plata; y los padres de bronce y hierro, hijos de bronce y hierro. Sin embargo, también puede ocurrir todo lo contrario, así, de un hombre de plata puede surgir uno de oro. Sea lo que surja como hijo, el padre debe hacerse cargo de esta alma de metal."

El mito de los metales - Platón.