

# Humanizar la asistencia sanitaria en los cuidados al final de la vida

**Autor:** López García, Lidia (Grado en Enfermería, Colaboradora de la Universidad Complutense de Madrid).

**Público:** PROFESIONALES SANITARIOS. **Materia:** Humanización de los cuidados. **Idioma:** Español.

**Título:** Humanizar la asistencia sanitaria en los cuidados al final de la vida.

## Resumen

Algo tan humano como debe de ser la asistencia sanitaria, sufre un proceso de deshumanización. El propósito del presente Trabajo es realizar una revisión bibliográfica narrativa para conocer los motivos de esta deshumanización. Se ha centralizado la atención en los cuidados al final de la vida, analizando las principales necesidades de los pacientes y familiares con respecto al cómo, dónde, con quién y cuándo va a ser el final de su vida. Se ha de comprender globalmente al enfermo para poder otorgar desde la enfermería, unos cuidados holísticos y de calidad que vayan más allá de lo puramente visible.

**Palabras clave:** humanización de la asistencia, cuidados de enfermería hospitalarios, muerte, tecnología biomédica.

**Title:** humanize healthcare in end-of-life care.

## Abstract

Something as human as health care should be, suffers a process of dehumanization. The purpose of this work is to perform a narrative bibliographic review to know the reasons for this dehumanization. Attention has been focused on care at the end of life, analyzing the main needs of patients and family members with respect to how, where, with whom and when it will be the end of their life. The patient must be comprehended globally in order to be able to grant holistic and quality care that goes beyond the purely visible from nursing

**Keywords:** Humanisation of assistance, Hospice Care Nursing, Death, Biomedical Technology.

Recibido 2018-04-03; Aceptado 2018-04-10; Publicado 2018-05-25; Código PD: 095007

“La vida es una obra de teatro que no permite ensayos. Por eso: canta, baila, llora y vive intensamente cada momento de tu vida, antes que el telón baje y la obra termine sin aplausos”

Charles Chaplin.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Justificación

Hace poco leía de la mano de Mitch Albom que todo el mundo sabe que se va a morir, pero nadie se lo cree, ya que si lo hiciéramos viviríamos de otra manera. No puedo estar más de acuerdo, vivimos muy deprisa y casi de manera automática hacemos lo que creemos que tenemos que hacer: levantarnos, desayunar, ir al trabajo, comer, hacer deporte, cenar, ducharnos, e intentar dormir 8 horas. Nos olvidamos que hoy puede ser nuestro último día.

Siempre he considerado que el ser enfermera te convierte en espectadora de la vida. Cuidamos de personas que como tú y como yo iban al trabajo, pero que han tenido menos suerte que nosotros y han sufrido un accidente: de coche, de moto o quizás en el tren. Cuidamos de personas que con tu edad o con la mía tienen un pronóstico de vida de 5 meses, o de 15 días, y a las cuales vemos sufrir, reír, llorar, o simplemente respirar. Recibimos los abrazos de una buena noticia y las lágrimas de quien no se quiere ir o llora por marcharse.

Somos y cuidamos personas, y esto no podemos olvidarlo ni rechazarlo nunca, aunque ello implique que además de manejar catéteres, agujas, medicación, gasas, y todo el aparataje que la tecnología pone hoy en nuestras manos,

tengamos que manejar las emociones que supone el tratar con nuestros iguales. Uno de los problemas a los cuales nuestra profesión ha de hacer frente es que algunos de los profesionales sanitarios con o sin intención de hacerlo, si se les ha olvidado, y el resultado es la deshumanización imperante en la asistencia sanitaria general, lo cual me lleva a analizar por qué estamos como estamos, para tomar consciencia de ello y poder poner solución.

En segundo lugar, y pese a que existe la necesidad de humanizar los cuidados en todas las áreas de servicio de nuestra sanidad, en este trabajo tengo como propósito aportar mi grano de arena en la humanización al final de la vida de una persona.

La primera de las dos razones que me han llevado a desarrollar este tema es que gracias a mi práctica clínica me he reafirmado en una de las grandes incertidumbres que sigue y seguirá manteniendo el ser humano, que es el cómo, el dónde, el con quién y el cuándo vamos a morir. En este trabajo se intentará analizar nuestro poder de decisión sobre ellas con el fin de esclarecerlas, ya que el tener un desconocimiento en un tema tan delicado como es el final de nuestra propia vida, hace que le guardemos respeto, miedo, o que, ante la imposibilidad de saber de él, le olvidemos.

La segunda razón es que como profesionales, por mi experiencia y formación en la universidad, se nos ha enseñado a ver la muerte como una gran enemiga, y luchamos contra ella, con todas nuestras armas preventivas y curativas para que llegue lo más tarde posible. Esto está muy bien, pero también hay que saber aceptarla, y reconocer cuándo se ha perdido la batalla contra ella, ya que si no, no se luchará por el paciente, sino contra él. Tras esto, hay que seguir cuidando, para que el final de la vida de una persona esté libre de sufrimiento, y tenga la libertad y dignidad con la que todo ser humano merece ser despedido.

Conseguir todo esto, es nuestro deber como profesionales, porque no somos sólo meros espectadores, sino que somos los codirectores de la vida de mucha gente, pudiendo escribir, reescribir o borrar un guión, incluido el nuestro.

## 1.2 Antecedentes y estado actual sobre el tema

Tratando de buscar el significado más objetivo de humanizar, la Real Academia de la Lengua Española la define como: *Hacer humano, familiar y afable a alguien o algo* <sup>(1)</sup>.

Es una realidad, a la vez que curioso, paradójico y triste que se haya tenido que añadir el adjetivo humanización a algo tan humano como debe de ser la asistencia sanitaria. La atención sanitaria sufre un proceso de deshumanización y hay que proponerse como meta humanizarla si se quiere recuperar su finalidad legitimadora <sup>(2)</sup>.

Si entrar aún en el análisis del por qué estamos como estamos, es preciso hacerse la siguiente pregunta: ¿por qué es necesaria la humanización en la asistencia sanitaria?

En primer lugar se necesita porque no la tenemos, igual porque se ha perdido o porque nunca se ha tenido en cuenta, pero es impensable negar esta necesidad de humanización, se perdería la razón por la que existe la atención sanitaria, que no es otra que la persona; persona que puede estar sana, enferma, o quizás en riesgo de estarlo, pero persona...La insistencia que se realiza en este término no es baladí porque aunque parezca evidente lo que no somos es: un número de cama ni de historia clínica, ni una patología, ni un conjunto de órganos, ni máquinas estropeadas, ni mecánicos intentando repararlas. Somos personas cuidando a personas que con vida o ya sin ella tienen sus emociones, valores, creencias, cultura, circunstancias y vivencias. Por eso hoy es inaceptable que al tratamiento no se le añada el trato, el cual debería de haberse tenido siempre en cuenta.

Ahora bien, supongamos que como profesionales, decidimos no cubrir esa necesidad de humanización, pues entonces estaríamos decidiendo ir en contra de nuestro código ético deontológico es decir, en contra de los derechos de los pacientes y de nuestros deberes como profesionales: el respeto, la dignidad, la buena praxis y nuestra responsabilidad como profesionales quedarían vulnerados <sup>(3)</sup>.

En segundo lugar, los profesionales sanitarios hemos de plantearnos otra cuestión: ¿somos lo suficientemente libres como para decidir individualmente si humanizamos o no la asistencia?

Jean Paul Sartre nos recuerda que nuestra libertad acaba donde empieza la de los demás, y cuando uno ejerce su profesión lo hace libremente, pero nuestras decisiones repercutirán directamente ya sea de manera beneficiosa o perjudicial en el reconocimiento de la profesión y por tanto en los demás. Por tanto, más allá de hacer, ejercer, seguir protocolos y aplicar técnicas hay que ahondar en quien uno es, con quién va y al servicio de quién se está. No se habla por tanto de una posible competencia profesional sino de un deber ante nuestra profesión. <sup>(2,4)</sup>

La humanización de la asistencia sanitaria debería de estar presente en todas las etapas y servicios sanitarios, y se ha de tener consciencia de ello, sin embargo, en este trabajo se propone que se humanicen los cuidados al final de la vida. A continuación, se exponen los motivos por los cuales se centraliza la atención en este aspecto:

Si hay algo que tienen en común todos los servicios sanitarios hospitalarios es que en todos ellos morimos, independientemente que se esté hablando de una unidad de cuidados intensivos, de medicina interna, de cuidados paliativos o de pediatría <sup>(5)</sup>.

Como profesionales y como personas tenemos que aceptar que no existe la inmortalidad, y habrá veces que desde el punto de vista curativo no se puede hacer más y si se interviene no produciremos beneficio sino perjuicio, el ya conocido encarnizamiento terapéutico.

Por tanto, no se puede elegir que nuestros pacientes no mueran nunca, pero si puede ayudar a que el cómo, el dónde, el con quién, y el cuándo sean los deseados, algo que no siempre está en la mano de quien va a morir.

Ser conscientes de ello permitirá ofrecer unos buenos cuidados al final de la vida en beneficio del paciente y de la comunidad.

Para alcanzarlos: se deberá de tratar a la persona íntegramente y en todas sus dimensiones: Biológica, psíquica y social, como plantea el modelo que toma el mismo nombre. Por tanto, atendiendo a este modelo la enfermería como ciencia del cuidado tendrá que cuidar de las dosis de morfina para el alivio del dolor, de la limpieza e hidratación del paciente, de los cambios posturales, pero también del sufrimiento, la angustia y el temor que produce la muerte <sup>(6)</sup>.

Se ha de tener presente que la persona no está sola, si se recuerda lo que planteaba Ortega y Gasset: está ella y su circunstancia, y en esta última muchas veces se encuentran verdades o pactos de silencio, negación e ira de unos, aceptación y agradecimiento de otros. Todo esto está impregnado de complejidad, somos personas cuidando a otras y corremos el riesgo

de tener la tentación de abandonar, de huir, argumentando que no es competencia nuestra por temor a implicarnos personalmente o quizás a hacer daño pero lo es y se ha de hacer frente <sup>(7,8)</sup>.

### 1.3 Marco teórico.

Con el presente Trabajo Fin de Grado y a partir de los motivos expuestos, se pretende realizar una Revisión Bibliográfica Narrativa centrada en los motivos que fundamentalmente han contribuido a la deshumanización de la asistencia sanitaria y en el análisis de humanizar los cuidados al final de la vida.

### 1.4 Objetivos del Trabajo.

#### **Objetivo general:**

Revisar la bibliografía existente de manera detallada, selectiva y crítica acerca de la deshumanización de la asistencia sanitaria general, analizando la necesidad de humanizar los cuidados al final de la vida.

#### **Objetivos específicos:**

- Identificar los motivos por los que se produce la deshumanización en la asistencia.
- Precisar medidas contra la deshumanización ya que esto supondría ir en contra de los derechos de los pacientes.
- Describir las principales necesidades de los pacientes y familiares con respecto al cómo, dónde, con quién y cuándo va a ser el final de su vida.
- Analizar los problemas éticos, morales y legales actuales que conllevan el final de la vida.

### 1.5 Metodología.

Para la realización del presente Trabajo Fin de Grado en formato Revisión Bibliográfica Narrativa, se ha realizado una búsqueda sistemática de la literatura científica existente hasta la fecha actual, de la que se han seleccionado 61 documentos.

### 1.5.1 Estrategia de búsqueda.

Para la localización de los documentos bibliográficos y con el fin de alcanzar toda la información disponible y actualizada sobre el tema a estudio se ha utilizado:

- Búsqueda electrónica: 47 documentos.
- Revisión manual de la literatura científica: 14 documentos.

Atendiendo a la búsqueda electrónica, se ha realizado en varias bases de datos y fuentes documentales específicas de ciencias de la salud:

- Bases de datos:

Para una búsqueda detallada de bibliografía científica han sido consultadas las siguientes bases de datos: MEDLINE (consultada a través del motor de búsqueda de PubMed), LILACS (consultada a través de la red BIREME), CUIDEN y Science Direct.

Todas las bases de datos seleccionadas permiten indicar en qué parte de los registros de la base se pretende buscar: en los títulos de los artículos, nombres de las revistas, palabras clave, etc. En esta revisión se decidió que la búsqueda de información en las bases de datos se realizaría por palabras clave. Para llevar a cabo la selección de estas palabras clave se atendió al tema que se tiene como objetivo en este trabajo, siendo estas: Humanización de la asistencia, cuidados al final de la vida, Tecnología sanitaria, duelo, dolor.

Antes de comenzar la búsqueda con estas palabras, se utilizó la herramienta de descriptores en Ciencias de la salud que ofrece la Biblioteca Virtual en Salud, gracias a la cual mediante la introducción de las palabras mencionadas en castellano, permitió la obtención de los descriptores de ciencias de salud con los que finalmente se realizó la búsqueda<sup>(9)</sup>. Esto es porque todas las bases de datos que se seleccionaron cuentan con un tesoro (diccionario controlado de términos) denominado Medical Subjects Headings (MeSH) que es un sistema arbóreo que proporciona un camino consistente para la búsqueda de información de manera estandarizada con independencia del idioma.

Los descriptores de salud obtenidos en esta herramienta fueron los siguientes: Humanization of assistance, Palliative care, Grief, Palliative Medicine, Pain, Hospice and Palliative Care Nursing, Biomedical Technology.

En cada base de datos, se realizó una búsqueda separada con cada palabra clave identificada, obteniéndose un gran número de artículos que era necesario cribar. Para su selección, se utilizaron unos criterios comunes de inclusión / exclusión que son los que se detallan a continuación:

- Acceso a texto completo y gratuito. Una de las principales limitaciones que tienen el acceso a los recursos bibliográficos está supeditada a una suscripción que en la mayoría de los casos tiene costes elevados.
- Año publicación de 2012 a 2017. Es el periodo considerado como bibliografía científica actualizada. Dentro de la bibliografía referenciada hay once artículos consultados que no se encuentran enmarcados en la fecha mencionada, pero que han sido incluidos bien por ser referencias bibliográficas originales o por tener un alto índice de impacto.
- Todos los idiomas

Dentro de los artículos que se seleccionaron como válidos según estos criterios, no todos fueron seleccionados finalmente ya que también se tuvieron en cuenta criterios de selección determinados por los objetivos de la revisión:

- Utilidad y relevancia para el tema.
- Credibilidad o experiencia de los autores en el tema.
- Si los resultados son aplicables a nuestro tema de estudio.
- Priorización de las revisiones sistemáticas frente a otros artículos que analizan el mismo tema, ya que permite la obtención de una evidencia global sobre el área temática de interés.

Para determinar si el artículo es útil o no en relación al tema de estudio, fue suficiente la lectura de los resúmenes que proporcionan información sobre su contenido.

Además de la estrategia de búsqueda descrita, también se ha utilizado el principio “bola de nieve” que consiste en que, tras haber seleccionado y leído un artículo significativamente útil, se han revisado aquellas referencias bibliográficas que se citan en la literatura consultada y que parezcan ser específicas del tema a estudio.

La fecha en la que se llevó a cabo la revisión de las bases de datos descrita fue en enero del año 2017. No obstante, y para llevar a cabo una revisión más actualizada, se ha hecho uso de la herramienta “creación de alertas”, la cual está disponible en todas las bases de datos que se han utilizado para esta revisión y gracias a la cual he sido avisada de la publicación de nuevos artículos coincidentes con los criterios de mi búsqueda inicial, hasta la fecha del 6 de mayo del 2017.

- Bibliotecas electrónicas:

La única biblioteca electrónica consultada para la realización de la actual Revisión Bibliográfica fue ‘Scientific Electronic Library Online’ (SciELO). Al igual que en las bases de datos, se llevó la misma estrategia de búsqueda, empleándose los mismos descriptores y criterios de selección de artículos.

- Revistas:

De manera totalmente selectiva y por su prestigio o por la especificidad que tienen frente al tema de estudio, se seleccionaron las siguientes revistas para una búsqueda más amplia, siguiendo los mismos criterios de selección en ellas: The New England Journal of Medicine, Revista Index de Enfermería, Revista de Bioética y Derecho, BMC Palliative Care, Revista Medicina Paliativa, Revista Educación médica

- Banco de Archivos de Instituciones Públicas:

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Organización Mundial de Salud, Instituto Nacional de Estadística, Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM), Real Academia Española de la lengua, International Association for the Study of Pain (IASP), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

- Legislación:

Se ha referenciado la legislación recogida en el Boletín Oficial del Estado (BOE) y la resolución 217 A (III) de las Naciones Unidas.

En cuanto a la revisión manual de la literatura científica, se ha recurrido por un lado a las obras de filósofos como Jean Paul Sartre, Ortega y Gasset, Levinas e Immanuel Kant, Giovanni Pico della Mirandola, que marcaron nuestra historia con sus pensamientos, y que se utilizan en el presente trabajo con motivo del análisis ético de situación actuales. El resto de citas de libros que se mencionan corresponden con libros que por el impacto o la especialización del autor en el tema o su utilidad en la explicación ha sido preciso referenciarles.

## 2. DESARROLLO

### 2.1 Consideraciones previas

El desarrollo del presente Trabajo de Fin Grado, constará de tres partes. En la primera, se realizará una descripción de los motivos que han conducido a la deshumanización de la asistencia sanitaria general, precisando medidas para ponerla fin. En la segunda parte, se plantea la necesidad de humanizar el final de la vida de una persona describiendo las necesidades que tenemos las personas con respecto al cómo, dónde, con quién y cuándo del final de nuestra vida según las últimas evidencias. Por último, se analizarán los problemas morales y legales que conlleva el final de la vida, así como la situación actual en nuestro país.

### 2.2 Motivos de la deshumanización en la asistencia sanitaria general.

Son numerosos los estudios que han tratado de encontrar sobre qué, o quién recae la responsabilidad de la deshumanización imperante en el contexto sanitario. Todos ellos coinciden en que existen múltiples factores que interaccionando entre sí hacen que se tenga esta carencia, a continuación, se describen:

#### 2.2.1 Tecnificación de los cuidados.

La enfermería, es la ciencia de unos, el arte de otros, y parte de la vida de tantos como hemos decidido dedicarnos a cuidar. Como profesionales de la salud realizamos prevención, y promoción de la salud en el individuo sano, intervenimos

en el diagnóstico y tratamiento precoz de las enfermedades, y tratamos al enfermo evitando complicaciones siempre con el fin de aumentar la cantidad y la calidad de vida <sup>(3)</sup>.

En esta misma dirección ha avanzado la ciencia y tecnología, y gracias a esos avances, se ha mejorado en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, haciendo no sólo que la esperanza de vida haya aumentado y se pueda vivir más, sino que vivimos mejor <sup>(10)</sup>.

Renunciar al progreso biotecnológico no sería lógico, pero se ha de tener presente la otra cara de la moneda ya que, con tanto medio disponible, se puede dejar de ser conscientes que el fin de la utilización de la tecnología no es otro que la persona. Los medios no pueden suplantar el fin, pero es cierto que a veces “el árbol impide que se vea el bosque”, y si eso ocurre y la tecnología supera el sentido de la vida de la humanidad, no sólo no tendría sentido alguno nuestra profesión, tampoco nosotros mismos, ya que nos habremos convertido en un instrumento más <sup>(2)</sup>.

La responsabilidad de esto no sólo ha de recaer sobre el aparataje que la ingeniería biomédica ha puesto en las manos de quién diagnóstica, trata o cuida al paciente, sino en cómo se forma a los profesionales sanitarios. Hoy se tiene una formación excelente, pero esta es mayoritariamente tecnicista y no humanista. Con ello se obtiene un elevado saber científico y una gran pericia técnica, sólo ha de observarse como hoy en día los profesionales sanitarios son capaces de salvarlo todo, pero para conseguir calidad en los cuidados, hace falta algo más <sup>(11)</sup>.

La formación necesita reorientarse desde una perspectiva centrada en la enfermedad a otra, que sin perder de vista lo positivo que nos ofrece la ciencia y la tecnología ponga su atención en la persona enferma, dentro del complejo social de la familia y la comunidad <sup>(12)</sup>.

Collière en 1982 ya apuntó que las claves para una buena formación en la profesión enfermera era la formación en comportamientos y actitudes. Ahora bien como ella describe, esto lleva su complejidad asociada ya que el aprendizaje de los estudiantes depende de las actitudes, expresiones y actuaciones que los docentes presentan, y estos pueden adoptar cualquier orientación o influencia, ya que lo que denomina Collière “currículum oculto”, no se valora a la hora de determinar si un docente es apto para el puesto <sup>(13)</sup>.

En ello también coincidía Jiménez Collado, añadiendo además la necesidad por un lado de formación de profesionales para ser docentes y por otro la modificación de los actuales planes de estudios, aludiendo a la sobrecarga de asignaturas que puede tener un alumno en un corto periodo de tiempo <sup>(14)</sup>.

No sólo han de modificarse estos planes por su forma, sino también por su contenido. Los únicos conocimientos unificados en las facultades son los técnicos y para su preservación se muestra gran interés en la creación de guías de práctica clínica y protocolos de atención. Esto no es negativo, pero no es suficiente. Si hacer enfermería, es aplicar técnicas, los enfermeros serán socialmente identificados como ejecutores de procedimientos deshumanizados, despersonalizados y cosificados. Tradicionalmente así se reconoció la profesión desde que se aplicara el Real Decreto del 27 de junio de 1952 por el que se organizaron los estudios de la carrera de enfermera y se nombrara a los enfermeros: Ayudantes Técnicos Sanitarios, infortunado nombre que convirtió al colectivo en instrumentos que prestaban ayuda en la reparación de personas <sup>(15)</sup>.

Si los profesionales sólo atienden a la tecnología, el paciente sólo se interesará y confiará en la tecnología, relacionándose con el profesional únicamente por formar parte de ese instrumental humano que se pone a su servicio para la satisfacción de sus necesidades. Por ello y para evitar las consecuencias al que nos evoca el sobreuso tecnológico, el usuario ha de dotar a la tecnología de humanidad, determinando como relacionarse con el instrumento, que indiscutiblemente aporta multitud de ventajas, pero sin disociar la relación con el paciente <sup>(16)</sup>.

Los gestores sanitarios también caminan junto a nosotros, quieren aumentar la cantidad y calidad de vida de la población, pero con eficacia, efectividad y eficiencia. Las altas tecnologías siguen siendo su producto de inversión prioritario, y esto podría hacer creer que, con el aumento de los precios y recursos en sanidad, aumentamos la calidad de vida y la dignidad de las personas <sup>(17)</sup>.

Es preciso recordar a Kant en este sentido, el cual decía:

*En el reino de los fines todo tiene un precio o una dignidad. Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene una dignidad* <sup>(18)</sup>

Los conocimientos, la ciencia y la técnica son condición sine qua non, pero nunca fueron ni serán suficientes sin la ética que toda actividad humana precisa, como dos caras de una misma moneda deben de permanecer unidas <sup>(2)</sup>.

Por último, y aunque se desarrollará en el segundo apartado se han de poner límites a la ciencia y a la técnica. No somos inmortales, y asusta el hecho que debido a una sobre tecnificación, capaz hoy de mantenernos con vida, uno pueda ser obligado a pasar por un sufrido e inútil proceso de muerte, es el ya conocido como escarnizamiento terapéutico, que más que prolongar la vida, prolonga el dolor y también el sufrimiento. No todo lo que es posible realizar científicamente es éticamente admisible, tenemos que hacer el esfuerzo de recordar cada día que la medicina es una actividad de medio, no de resultado <sup>(19)</sup>.

### 2.2.2 Somos personas y no enfermedades.

Los profesionales sanitarios desde el siglo pasado han adquirido una mayor especialización en áreas muy concretas de la sanidad. Esto es positivo y a la vez necesario, de algún modo se tienen mayores conocimientos y destrezas en un área, y supone una ventaja en la resolución de problemas y satisfacción de las necesidades de los pacientes. Ahora bien, se ha de ver también el inconveniente asociado, ya que, si cada uno se ocupa de una parcela sanitaria, la persona será atendida por múltiples agentes de salud, y se puede correr el riesgo de dividir a la persona para su tratamiento, objetivando la enfermedad <sup>(20)</sup>.

Los equipos sanitarios son algo más que una suma de individuos: Enfermeros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, diagnosticarán cada uno en su ámbito problemas reales o potenciales que resolverán de manera autónoma o conjunta. Han de compartir visión, valores, y pacientes (compartir, que no compartimentar). La persona no es un corazón que valora el cardiólogo, ni un riñón que valora el nefrólogo, ni una úlcera por presión Grado III, que valora la enfermera. No somos enfermedades, sino personas, con sus circunstancias y sus vivencias. Un mismo diagnóstico, no tiene un mismo tratamiento, ya que este lleva incluido el trato, el cual se ha de tener siempre en cuenta <sup>(21)</sup>.

### 2.2.3 El modelo de autonomía llevado al extremo

En 1979 Beauchamp y Childress enunciaron en el libro "Principles of biomedical ethics" los cuatro principios en los que se fundamenta la bioética principalista, los cuales debe de respetar la asistencia sanitaria actual: No maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia <sup>(22)</sup>.

El principio de autonomía permite a todo ser humano decidir por, para y sobre sí mismo. En España así lo recoge la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, de la Información y la Documentación Clínica (2002). En sus artículos 2, 8 y 11 se proclama el respeto a la dignidad y autonomía y el derecho a obtener el consentimiento informado y la regulación de las instrucciones previas. El objetivo de esta ley era aclarar la situación jurídica ante los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Así, el paciente tiene libertad de elección, asumiendo la responsabilidad de sus actos, y el profesional sanitario debe de respetar las decisiones del paciente, obrando de acuerdo a la aceptación o negación del consentimiento informado <sup>(23)</sup>.

En algunas ocasiones este modelo de autonomía es llevado al extremo. Suponiendo que como profesionales se es ética y legalmente competente se informa al paciente sobre su situación clínica y las posibilidades existentes. Tras esta información se presupone que el paciente es lo suficientemente autónomo para decidir lo que es más beneficioso para él y tomar su decisión. El paciente por supuesto que ha de participar en la toma de decisiones referentes a su salud, pero si se convierte al paciente en cliente, y la función del profesional se reduce a ofrecer las diferentes alternativas y poner las medidas y medios necesarios, no estaremos obrando moralmente bien y se habrá dado un paso más hacia la deshumanización. Se ha de considerar al paciente vulnerable en conocimientos sanitarios y en los cuidados que precisa, por lo que la ayuda de los profesionales a la hora de tomar decisiones, ante un estado de salud comprometido, es necesaria <sup>(22,23)</sup>.

De los cuatro modelos de relación clínica propuestos por Ezekiel J. Emanuel y Linda L. Emanuel referentes a nivel mundial en bioética, el modelo deliberativo es el que más se acerca al ideal de autonomía descrito:

*"Se debe de indicar no sólo que es lo que el paciente podría hacer sino también, conociendo al paciente y deseando lo mejor para él, que debería de hacer respecto al tratamiento más adecuado" [...]. La autonomía del paciente se concibe como un autodesarrollo moral, el paciente está capacitado para analizar a través del diálogo los distintos valores establecidos sobre su salud, y la importancia e implicaciones que tienen sobre la decisión en su tratamiento"* <sup>(24)</sup>

Así nuestras acciones no son sólo en, para y hacia el paciente, sino con él, y tras ellas: que sea el paciente quien decida.

La Ley de Autonomía del Paciente de 2002 junto con la anterior Ley General de Sanidad de 1986 recogen la libertad del enfermo de tomar sus propias decisiones con respecto a su vida, advirtiéndose que está en manos del enfermo tratarse, o por el contrario rechazar cualquiera de las terapias que se le presenten. En otras palabras, el paciente finalmente es quién decide entre la posibilidad de seguir viviendo o acabar su vida. Sin embargo, cuando se hace referencia al momento en el que culmina el proceso de morir se pone en entredicho esa autonomía. Se hace así referencia a la controvertida práctica de la Eutanasia o suicidio asistido, la cual nos hace situarnos en el extremo opuesto del modelo de autonomía que se nombraba antes <sup>(23,25)</sup>

### 2.3 Humanizar la asistencia en los cuidados al final de la vida.

Han sido muchos los esfuerzos que se han hecho para la ardua y difícil tarea de autodefinirnos como humanos, de saber que o quiénes somos, o del principio y final de nuestra existencia. Es importante comenzar por el análisis de lo que significa ser humano, para después poder analizar si esas características están presentes en la asistencia sanitaria.

Haciendo eco de algunas de las reflexiones de los grandes pensadores que han marcado nuestro tiempo, en principio somos algo más que un cuerpo. En palabras de Platón somos un alma espiritual e inmortal en un cuerpo material y mortal. Aristóteles discreparía en eso de que el alma es inmortal, porque es la forma y esencia de cada ser, intrínseca al cuerpo, y cuando este muere, también desaparece el alma. Santo Tomas de Aquino decía que éramos criaturas de Dios, y teníamos un alma racional y libre como él. Descartes también coincide en encontrar la razón y la libertad en el alma. Kant caracterizaba a la especie humana como seres racionales y libres. Y Nietzsche añade a la razón y a la libertad, los sentimientos, diciéndonos que aquello que consideramos bueno, lo es porque lo valoramos así y que la vida tiene el sentido que nosotros le damos, y en ello reside la grandeza del hombre <sup>(26)</sup>.

Así, con nuestro cuerpo, alma, razón, sentimientos y libertades vivimos intentando entendernos a nosotros mismos y respetar a nuestros iguales. Con motivo de la preservación de esa igualdad en 1948 nacieron los derechos humanos, inherentes a todos nosotros sin distinción de sexo, nacionalidad, lugar de residencia, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, edad, partido político o condición social, cultural o económica, y con los que a través de ellos se nos otorga la libertad para hacer legítimamente lo que conduce a los fines de nuestra vida, o para hacer o exigir todo aquello que la ley o la autoridad establecen a nuestro favor o que el dueño de una cosa nos permite de ella <sup>(27)</sup>.

Cincuenta años más tarde *de la adopción de la Declaración Universal de Derechos Humanos* se formuló la Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos (DRDH) con el objetivo de la toma de conciencia de que todo derecho lleva consigo un deber implícito. Con motivo de las *graves violaciones de los derechos humanos y de las libertades fundamentales* el preámbulo reafirma *que el respeto por la dignidad y la igualdad de derechos de todos los seres humanos consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos constituye la base inalienable de la paz, la democracia, la seguridad humana, la libertad, la justicia y el desarrollo en el mundo, reiterando la importancia universal, el alcance mundial y la indivisibilidad de los derechos reconocidos a partir de la Declaración de 1948* <sup>(28)</sup>.

Los derechos y deberes fundamentales que en estas dos declaraciones se recogen, es lo que le caracteriza al ser humano y por tanto son los pilares básicos de la ética universal. Cuando se analiza el título del presente trabajo, con la palabra humanizar se hace referencia a hacer "más humana" la asistencia sanitaria, es decir, se hace referencia a la necesidad de incorporación y cumplimiento de esos derechos y deberes. Se enfocará la atención en el momento del final de la vida de una persona y como ya se ha mencionado no es una opción, es un deber legal y moral.

Con respecto a la vida de uno mismo, el artículo 3 de la Declaración de Derechos Humanos enuncia lo siguiente: *"Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona". El deber implícito lo recoge también el artículo 3 de la DRDH es: "Todo individuo tiene el deber y la responsabilidad de proteger la vida y lograr la supervivencia tanto de las generaciones actuales como de las futuras"* <sup>(27)</sup>.

Con respecto al final de la misma, no se recogen explícitamente derechos, al fin y al cabo, el morir forma parte de la vida. Sabemos que el ser humano es mortal, y todos vamos a morir. Esta afirmación, aunque lejos está de precisar un estudio científico que lo corrobore, llegado el final de la vida, ha de aceptarse <sup>(27)</sup>.

Se ha de hablar de la vida y de la muerte, por delicado que parezca. No se hace, porque lo desconocido da miedo, ya que, aunque ningún ser humano puede negar que vaya a morir, no sabemos cómo, ni dónde, ni con quién, ni cuándo lo vamos a hacer.

Este trabajo podría ser acusado de contradicción en este aspecto, ya que, según lo expuesto hasta ahora, si el ser humano es libre con respecto a su vida, parece razonable que sea él quién llegado el momento pueda decidir cómo va



morir, dónde, con quién lo va a hacer y cuando. Sin embargo y realizando una reiteración: no lo sabemos, porque como a continuación se analizará no depende de nosotros mismos. Y si esto es así ¿Quién o qué puede impedir que el ser humano muera con libertad? ¿Es la asistencia sanitaria en los cuidados al final de la vida realmente humana?

### 2.3.1 ¿Cómo va a ser el final de nuestra vida?

El conocido cirujano norteamericano Sherwin B. Nuland compartía que la única certeza que deseaba tener con respecto a su muerte es que no iba a sufrir. Y ese es un deseo que tenemos la mayoría de los mortales y uno de los fines que tienen en común la medicina y la ética <sup>(29)</sup>.

Acompañando al sufrimiento, encontramos al dolor. Su control y alivio son hoy competencia y responsabilidad ética de los profesionales de la salud, además de ser un indicador de calidad en el cuidado y asistencia integral al paciente. Es reconocido como la quinta señal vital integrada en la práctica clínica, con el objetivo de identificar la causa y comprender la experiencia sensorial, afectiva, comportamental y cognitiva que este representa en la persona, teniendo en cuenta la promoción de su alivio <sup>(30)</sup>.

Con respecto al dolor, la **definición** más aceptada actualmente, es la de la Asociación Mundial para el Estudio del **Dolor (IASP)** que le define como: «una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular, real o potencial, o descrita en términos de dicho daño» <sup>(31)</sup>.

De acuerdo con la definición de la OMS en la que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental, y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o malestar, el dolor en sí mismo es una enfermedad y ha de tratarse, también al final de la vida <sup>(32)</sup>.

Atendiendo al sufrimiento, la taxonomía NANDA, etiqueta al sufrimiento como "*Sufrimiento espiritual*" (00066), y lo define como "Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza, o un poder superior al propio yo". Así mismo, se atreve a exponer una larga lista sobre las causas del por qué sufrimos las personas. Estas, aunque acertadas, no son exclusivas y se ha de individualizar cada caso, ya que existen tantos sufrimientos como personas <sup>(33)</sup>.

Una definición más humana la obtenemos de Lévinas quien dice que sufrir "supone el hecho de estar acorralado por la vida y por el ser". El sufrimiento escapa de nuestra libertad, y aunque no lo elegimos, lo padecemos. Es un concepto abstracto, nos cuesta definirlo y hablar de él, haciendo que nos interroguemos sobre lo más esencial de nuestra existencia <sup>(34)</sup>.

La diferencia entre dolor y sufrimiento ha de tenerse clara por parte de los profesionales sanitarios, ya que uno de los peligros de no realizar esta distinción es que solo se traten los síntomas y los dolores físicos como si estos fueran la única fuente de angustia y padecimiento para el paciente. Se tiende a reducir el sufrimiento a un simple fenómeno físico que podemos identificar, controlar y dominar por medios técnicos. Y actuamos así porque es mayoritariamente desde el punto que se nos ha formado siguiendo el paradigma biomédico, y el único terreno donde pisando firme, estamos seguros de no caer <sup>(6)</sup>.

En la Universidad se forma concienzudamente en el tratamiento del dolor, y se tienen muchas armas para afrontarle, desde los tradicionales analgésicos, a las nuevas medidas complementarias como son la terapia física, las terapias cognitivo conductuales, la mejora de la espiritualidad y entorno psicosocial, la acupuntura, el yoga, la homeopatía, etc. Pero, ¿y el sufrimiento? ¿Reciben los profesionales sanitarios la suficiente formación para tratarlo? Es complejo, porque en él interviene la identidad y subjetividad de la persona, sus valores socioculturales y religiosos, pero, aunque tengamos menos preparación, el paciente de ello poca culpa tiene, y se han de tratar ambos <sup>(35)</sup>.

Se podría encontrar al sufrimiento un nexo de unión con la dimensión espiritual del hombre, la cual alberga el sentido por la vida, los valores y creencias <sup>(36)</sup>. Esta dimensión al igual que la física, psíquica o social, también presenta sus necesidades y la enfermería aquí tiene una gran labor, favoreciendo su afrontamiento.

Estos cuidados humanizan y personalizan la atención, pero la preocupación por los aspectos más personales y espirituales de los enfermos parece haber quedado fuera del interés y del compromiso que asume la mayoría de los profesionales sanitarios. Frecuentemente se confunde la salud espiritual con lo religioso y se ha de establecer una diferencia entre ambas. La espiritualidad como ya se ha descrito, es el conjunto de aspiraciones, convicciones, valores y creencias que permiten a cada persona orientar sus proyectos de vida; la religión es el conjunto de creencias y concepciones sobre lo trascendente junto con las prácticas y ritos compartidos con una comunidad de creyentes. Por

tanto, la espiritualidad puede incluir lo religioso, ya que habrá personas que a través de su fe busquen respuestas acerca de lo sobrenatural y llegando a establecer una relación con Dios y lo trascendente. Aunque no todas las personas tienen una religión, todas tienen de alguna manera inquietudes espirituales que aumentan en situaciones especiales como es el final de la vida<sup>(37)</sup>.

Se ha de comprender globalmente al enfermo con su enfermedad, desde su etiología y fisiopatología hasta su efecto en lo personal, social y espiritual. La sensibilización y el reconocimiento de este tema como una responsabilidad profesional más contribuirá a cumplir la misión esencial de la medicina, que es el alivio del sufrimiento. Para ello, se requiere de mayor investigación, estudio y divulgación de las necesidades espirituales para poder otorgar desde la Enfermería unos cuidados holísticos y de calidad más allá de lo puramente visible<sup>(38)</sup>.

Como derecho intrínseco a cualquier ser humano debemos de poder morir sin dolor y sin sufrimiento, y aunque no sabemos si eso se va a cumplir, la Enfermería como ciencia humana que es, no puede no ayudar a conseguirlo.

### 2.3.2 ¿Dónde y con quién queremos morir?

Son importantes el lugar en el cual queremos pasar nuestras últimas horas de vida y las personas que queremos que estén en ese momento junto con nosotros. Por ello hay cada vez más estudios que tienen el objetivo de averiguar y determinar si finalmente nuestro deseo coincide con la realidad.

Uno de los artículos que se ha seleccionado para averiguarlo con motivo de la amplitud y calidad del estudio es una revisión sistemática realizada por Gomes et al<sup>(39)</sup>, en la cual se analizó la heterogeneidad existente con respecto a las preferencias del morir. La revisión incluyó un gran número de estudios, con características variadas y poblaciones. De los 130 estudios que se analizaron, los cuales informaban de más de 100000 personas de 33 países diferentes, se concluyó que el 75% de estos estudios determinaban una preferencia de la población para morir en casa con sus familiares.

En España, y según los últimos datos del CIS que datan del 2009 el 45,4% de los españoles prefieren ser atendidos en el domicilio en el caso de que nosotros o un familiar cercano padeciera una enfermedad irreversible en fase terminal, recibiendo el mismo tratamiento médico<sup>(40)</sup>.

Similares resultados se encuentran en otro estudio más antiguo llevado a cabo por Rubio Arribas et al en Guipúzcoa<sup>(41)</sup> en el año 2004 en el que se pretendía encontrar el deseo de la gente con respecto al ser informados sobre su enfermedad y otras actitudes frente a un diagnóstico de cáncer. Entre esas actitudes se analizó el lugar donde preferían morir y con quién lo querían hacer, obteniéndose el resultado de que el 49,3% quería hacerlo en casa y con sus familiares.

Otro de los estudios que ponen de evidencia la preferencia por morir en casa fue llevado a cabo por Ramón I et al en Cataluña en el año 2006<sup>(42)</sup>. Este estudio se hizo con el propósito de identificar el lugar de muerte de los individuos de más de 65 años. Se obtuvo como resultado que el 52 % de las personas murieron en el hospital, y de éstas el 35% de los cuidadores de las personas fallecidas afirmaron que tanto ellos como el propio paciente habrían preferido otro lugar para el fallecimiento, es decir no se habían cumplido sus últimas voluntades con respecto al dónde morir.

Los resultados ofrecidos están en consonancia con las actuales políticas que se están siguiendo en varios países para proporcionar a las personas con una enfermedad terminal la elección de morir en su casa, acompañados de sus familiares. Sin embargo, siguiendo estas estrategias la mayoría de la gente no muere en su casa y esto pone de relieve que algo ocurre: o las preferencias del paciente cambian en el progreso de la enfermedad o existen otros factores relacionados con su propia enfermedad, o la familia que impiden que se cumpla nuestra decisión inicial<sup>(43,44)</sup>.

En la revisión que se mencionaba antes llevada a cabo por Gomes et al, analizaron por primera vez y de manera sistemática los cambios de preferencia sobre el lugar de la muerte según el avance de la enfermedad. Los resultados obtenidos son que un 31-87 % de los pacientes cambiarían de preferencia. Estos resultados son confusos debido a la diferencia con respecto a la calidad de los estudios analizados y a la heterogeneidad de las poblaciones. Son necesarios más estudios que de una manera específica, determinen como es la evolución de las preferencias cuando se aproxima el final de nuestra vida<sup>(39)</sup>.

En España el estudio realizado en Cataluña, determina que aunque la preferencia por morir en un lugar alternativo es clara, esta se ve empañada por la falta de disponibilidad de los servicios de atención al final de la vida en algunas zonas geográficas, y por la enfermedad del paciente<sup>(42)</sup>.

Así concluye también un estudio realizado en Andalucía en 2009 determinando que había diferencias significativas en el lugar de fallecimiento según la causa de defunción. Se observó que el 61% de los pacientes murieron en el hospital, por

enfermedades cuya asistencia hospitalaria era necesaria, las más frecuentes: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cirrosis hepática e insuficiencia renal. El 31% lo hizo en su domicilio fundamentalmente debido a enfermedades endocrinas o del Sistema Nervioso central: diabetes y demencia, como las más representativas <sup>(45)</sup>.

Pese a que parece que el padecer una enfermedad u otra podría determinar el lugar donde se fallece, se ha de tener presente la imprecisión que muestran todos los estudios a la hora de determinar la causa de la muerte debido a la incidencia de la pluripatología en nuestra sociedad actual, que no es más que la coexistencia de dos o más enfermedades crónicas, progresivas e incapacitantes. Ya en 2011 la Encuesta Nacional de Salud en España dejaba el dato de que el 40% de la población en España tenía pluripatología, con tendencia ascendente en su prevalencia <sup>(46)</sup>. Como ejemplo, en 2014 La Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) 2014 <sup>(47)</sup>, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), registra que el 18,4% de la población adulta era hipertensa, el 6,8% diabética y el 16,5 % hipercolesterolemica.

La pluripatología, lleva asociada otros dos conceptos: comorbilidad, y complejidad. Derivadas de estas se halla el dificultoso abordaje clínico de estos pacientes, no pudiendo establecer una única causa de muerte por parte de los profesionales sanitarios y por otro lado puede imposibilitar la elección por parte del paciente de morir fuera del ámbito hospitalario por los cuidados al final de la vida más complejos que precisan y a los que sus familiares no pueden hacer frente en el domicilio.

En cuanto a las preferencias y perspectivas de los cuidadores principales hacia el lugar de atención al final de la vida de sus seres queridos también han sido estudiadas como determinantes a la hora de cumplir una de nuestras últimas voluntades como es el dónde morir. Una de las revisiones sistemáticas que estudia esto es la llevada a cabo por Woodman et al en Reino Unido. En ella se concluyó que el hogar era el lugar preferido donde atender a sus familiares. Sin embargo, algunos cuidadores refirieron sentir esa preferencia por un sentido de obligación, derivado del deber moral de cumplir el deseo de su familiar de fallecer en el domicilio, pero no por preferencia propia <sup>(48)</sup>.

Como profesionales de la salud y expertos en cuidados, tenemos que cuidar a quienes siempre cuidan. Cuando los pacientes son atendidos en el hogar, aumentan las preocupaciones, las necesidades y la carga tanto física como psicológica de los familiares. En otras palabras cuidar a su familiar en casa podría tener un impacto negativo en su calidad de vida <sup>(49)</sup>.

Un reciente estudio pone en evidencia que los cuidadores principales se enfrentan a la depresión, ansiedad, angustia y a un aislamiento social durante la atención domiciliaria. Hemos de reflexionar sobre si se está realizando el suficiente soporte institucional para unos buenos cuidados paliativos en el domicilio, donde la carga de cuidados que soporte el cuidador no sea tan alta como para afectar a su salud y producir una claudicación familiar que pueda repercutir sobre el lugar de atención en la que se va a ser atendido el paciente <sup>(50)</sup>.

Para poder valorar si la carga de cuidados a la que se enfrentan los familiares es grande, han de valorarse las necesidades de apoyo que pueden precisar para cuidar a su ser querido. Con este fin Ewing et al crearon una herramienta denominada Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) basada en 14 dominios, con los que pueden examinar, expresar y dar prioridad a las necesidades. Los resultados que se obtuvieron tras el análisis de los 225 cuidadores que participaron en el estudio, fueron concluyentes para determinar que es una herramienta útil y necesaria tanto para la investigación como para la práctica clínica cotidiana <sup>(51)</sup>.

Con respecto al con quién queremos morir, es una pregunta con difícil respuesta, ya que en ella entran en conflicto los valores y deseos del paciente y el de sus familiares. Como se ha referenciado, la mayoría de los estudios describen el deseo del paciente de estar con sus familiares en sus últimos momentos. Sin embargo hay estudios que describen todo lo contrario, como es uno realizado por Lee et al en Singapur en el que tras examinarse las preferencias de ambos, se concluyó que los pacientes preferían no morir en presencia de sus hijos, al contrario que sus familiares quienes deseaban acompañar a su ser querido en el final de su vida <sup>(52)</sup>.

En definitiva, se debe considerar al paciente y a la familia como una unidad, ya que se mejora la comunicación, y se previenen conflictos, dando como resultado una mayor satisfacción y percepción de la calidad de la asistencia prestada al paciente.

### 2.3.3 ¿Cuándo vamos a morir?

Según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística recogidos en 2014, la esperanza de vida al nacimiento es de 80,1 años si somos un hombre y de 85,6 años si somos una mujer. Además se espera que para el año 2024, se alcancen los 84 años y 88,7 respectivamente <sup>(53)</sup>. Que la esperanza de vida haya experimentado notables avances en el último siglo y

esta siga aumentando, es sin duda alguna, una buena noticia, porque eso quiere decir que nuestras condiciones de salud y nuestro nivel de desarrollo es el adecuado.

La mala noticia que nos da la estadística es que sólo son eso: estadísticas y medias. El término esperanza de vida, nos recuerda que esos son los años que confiamos poder vivir, pero que desgraciadamente no todos vivimos, o algunos afortunadamente los superan. El cuándo vamos a morir es una incertidumbre que todos nosotros tenemos, pero que quizás no todos estaríamos dispuestos a averiguar, y preferirnos quedarnos con la certeza que seguimos vivos, sin importar el tiempo.

Entre los derechos humanos que se nos conceden está el de derecho a la vida, inherente a toda condición humana por el hecho de estar vivos. Tras su enunciación y por su redundancia parece como si algo o alguien antes de nacer nos hubiera concedido tal derecho, por lo que igual se debería de añadir que se tiene el derecho a vivir, pero dignamente, porque cuando se habla de dignidad se habla del respeto a mis derechos durante mi vida por ser un ser humano<sup>(27)</sup>.

De la misma manera que tenemos el derecho a vivir dignamente, tenemos el derecho a morir con dignidad y esto es, que los demás deben de respetar mis derechos durante mi propia muerte. Y si bien es aceptado que todo ser humano tiene el derecho a morir sin sufrimientos porque es uno de los indudables fines que comparten medicina y ética, no es aceptado por todos, el derecho que tiene un ser humano de poner fin a su propia vida, a elegir el cuándo, que es lo que constituiría la práctica de la eutanasia o suicidio asistido. La complejidad con la que se ha calificado a la eutanasia radica en las especulaciones, confusiones y prejuicios con los que son enturbiadas la dignidad, la libertad y la autonomía propia y de los demás<sup>(25)</sup>.

Con el propósito de esclarecer el tema se analiza su finalidad, moralidad y legalidad.

- Finalidad de la eutanasia.

Comenzando con la etimología que tiene la palabra, sabemos que la palabra Eutanasia, proviene del griego "eu" y "thanatos", que significa 'buena muerte'<sup>(1)</sup>.

La historia que posee esta práctica y las opiniones de diversos autores que se han afinado u opuesto a ella son extensas. Sin ánimo de describirlas, puesto que no es el objetivo de este trabajo de fin de grado, si ha de mencionarse la de Francis Bacon por ser quien en 1605 introduce el significado de nuestra concepción más actual de eutanasia. La describió como: "*acción del médico sobre el enfermo incluyendo la posibilidad de apresurar la muerte en necesidad de morir bien, y con dignidad*"<sup>(54)</sup>.

Otra definición la aporta la RAE quien define a esta práctica como "*la intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura con el fin de aliviar el sufrimiento físico*"<sup>(1)</sup>.

Si bien la definición es completamente objetiva, podría confundir al lector, ya que hay algo necesario y que es insultante no añadir ya que la intervención de poner fin a la vida de un paciente se hará si y solo si existe una petición libre y reiterada por parte de un paciente con plena capacidad de decisión de acabar con su vida, ya que si no, se estaría hablando de homicidio, asesinato o la conocida como cacetanasia en la cual estaríamos acabando con la vida de alguien de manera ilegítima y sin consentimiento del afectado<sup>(25)</sup>.

Otro apunte que se ha de hacer es que la RAE pone apellido al sufrimiento, y se olvida del que se analizaba anteriormente, el psíquico y espiritual, que no duele menos que el físico y que se ha de tener en cuenta<sup>(35)</sup>.

Por tanto y a modo de aclaración para poder llevar a cabo la eutanasia debe de haber una voluntad clara por parte del paciente que en pleno uso de razón y de manera voluntaria ha decidido poner fin a su vida porque hay una irreversibilidad sin ninguna alternativa ante su enfermedad terminal y está sufriendo.

Es importante recalcar la palabra "terminal", para diferenciar la eutanasia en primer lugar del suicidio en el cual una persona se causa voluntariamente su muerte sin necesidad de estar enfermo, y en segundo lugar del suicidio asistido, el cual, si se da en una persona enferma, que tras facilitarle los medios en general con fármacos, drogas, o desconexión de soportes vitales, es él quien realiza la acción que causa su muerte<sup>(25)</sup>.

Se han de precisar también algunos apellidos que con frecuencia siguen a la palabra eutanasia añadiendo complejidad. Algunos autores hacen una diferencia entre eutanasia activa y pasiva. La eutanasia activa sería aquella que, tras existir una petición clara por parte del paciente de acabar con su vida, se le provoca una muerte indolora con los medios adecuados y

la eutanasia pasiva es aquella que hace referencia a la abstención o a una suspensión terapéutica que, sin abandonar al paciente, ponen fin a su vida<sup>(55)</sup>.

Esta definición de eutanasia pasiva, no es más que el término conocido como distanasia en el cual se evitan prolongaciones artificiales del proceso de morir, se limita el esfuerzo terapéutico evitándose el encarnizamiento. Por ello algunos autores consideran que la eutanasia sólo debe de ser considerada activa porque el que no se encarnice según lo expuesto en la primera parte del presente trabajo, no es realizar eutanasia, sino un deber profesional que forma parte de la buena praxis.<sup>(25,56)</sup>

Dentro de la eutanasia activa, también se ha diferenciado otro término como es el de la “eutanasia activa indirecta”, que hace referencia a la aplicación de medidas terapéuticas que libren a un paciente terminal del sufrimiento permitiéndole ser consciente de su realidad, aunque con ello pueda acortarse la duración de su vida. Aquí la intención no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, y tal proceder cae de lleno dentro de lo que conocemos como cuidados paliativos y que nada tienen que ver con la práctica eutanásica. En esta misma línea encontramos otro reciente término, como es la Ortotanasia, en la que lejos de pretender acortar la vida se deja al paciente proporcionándole los cuidados necesarios hasta que la muerte llegue por sí misma de modo “natural”<sup>(56)</sup>.

- La moralidad de la Eutanasia.

Tras definir y analizar el fin de esta práctica, se ha de medir la moralidad de la eutanasia, ya que debe de superar las exigencias que exigen los derechos fundamentales de los seres humanos, para poder ser aceptada.

Los pilares básicos en los que se basa la ética aprobada por todos y la cual es referencia última de nuestras acciones son: la libertad, la dignidad y no hacer sufrir a las personas<sup>(27)</sup>:

En cuanto a la libertad decía Sartre: ‘El hombre está condenado a ser libre’ para referirse a que la libertad es inherente a la condición humana, ya que actuamos desde la razón. Y ha de añadirse algo más ya que si se acepta la libertad como derecho, se acepta el deber de respetar la del resto, acabando la libertad de uno, donde empieza la del resto<sup>(4)</sup>.

La libertad de elección sobre lo que atañe a la salud de las personas, como ya se ha mencionado es recogida en la Ley General de Sanidad (1986), y en la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Es la ley de autonomía la que permitiría enlazar nuestra decisión de terminar con nuestra vida, como sujetos libres y con razón, con la autonomía de otra persona que ha decidido voluntariamente, cooperar para llevarlo a cabo, siendo una decisión ética compartida<sup>(23)</sup>.

Es aquí cuando se ha de analizar lo siguiente. En palabras del filósofo y catedrático de ética, Javier Sádbá: Si yo, sujeto libre y con derechos, y en pleno uso de razón tengo la voluntad de poner fin a mi vida porque padezco de una enfermedad terminal, incurable, irreversible, estoy sufriendo y hay otra persona dispuesta a cumplir mi voluntad, alejándome de él, ¿con qué derecho se impone el no morir con libertad? Si nadie nos ha pedido permiso para venir a este mundo, tampoco nadie tiene que dárnoslo para irnos<sup>(56)</sup>.

Morir es parte de nuestra vida, y es difícil entender que no se tenga la libertad para escribir nuestro último capítulo. Se trata que cada uno decida sobre su final, eso es reivindicar morir libremente y por qué no humanamente. Dándose el caso de tener una enfermedad terminal, incurable, irreversible y estar sufriendo, que pueda elegir entre seguir viviendo, o acabar con mi vida, siendo ambas opciones, igual de válidas y libres. Por tanto, sería la desconsideración de esta práctica lo que estaría violando la libertad<sup>(56)</sup>.

Tras la libertad, se analiza la dignidad. Considerar al ser humano, un ser con dignidad, es considerarlo sujeto de derechos. Que se respete mi dignidad es que los demás respeten mis derechos, también el que tengo que decidir sobre el cómo, el dónde, el con quién y el cuándo de mi propia muerte. No parece descabellado por tanto afirmar que la eutanasia respeta la dignidad de una persona, permitiéndole decidir sobre el cuándo morir con dignidad, según sus convicciones y creencias<sup>(27)</sup>.

En cuanto al sufrimiento, se ha de recordar que la ética y la medicina batallan juntas para aliviarle. Es importante detectar el sufrimiento inútil, porque entonces habremos reconocido que el final de una vida humana ha llegado a su fin. Si no lo hacemos acabaremos lidiando con la muerte como si fuera una enfermedad a la cual hay que encontrarle cura, y nosotros no enfermamos de muerte<sup>(19)</sup>.

Cuando se opta por la práctica de la eutanasia o suicidio asistido, se está adelantando la muerte no sin razón, sino porque la persona está sufriendo. Lo que mata a un enfermo terminal es su enfermedad, y lo que esta “matando” la

eutanasia es el sufrimiento que físico o no, es prolongado e inútil, bajo una libre y razonada solicitud del paciente. Por tanto, según lo referenciado considerar esta práctica como inmoral o mala praxis, es ir contra la ética y no a favor de ella.<sup>(25)</sup>

Tras analizar esta práctica, el lector se podría realizar la siguiente pregunta: ¿Y los cuidados Paliativos? ¿No serían mejor que la eutanasia?

Con respecto a estos se ha de decir que también tienen como fin paliar el sufrimiento de la persona y son aplicados a pacientes con un pronóstico de seis meses de vida. Se trata de programas de atención integral que incluyen el tratamiento de los síntomas, y el apoyo psicológico, social y espiritual que deben de tener pacientes y familiares para mejorar la calidad de vida de pacientes cuya enfermedad no puede ser curada. Estos cuidados, y en los cuales la enfermera tiene un papel principal, están asociados éticamente a una "buena muerte", en la que el paciente elige con quien morir, dónde morir, y en la que los síntomas como el dolor están controlados gracias a la sedación en sus diferentes formas<sup>(57)</sup>.

Cuando se plantea la idea de elección entre los cuidados paliativos y la eutanasia es preciso recordar a la Dra. Cicely Saunders, quien decía que si un enfermo pide la eutanasia es porque echa de menos a alguien, y en muchos casos es a los profesionales. Dice que, tras la petición de morir, a menudo está el aliviarme el dolor o prestarme atención porque estoy sufriendo. Y cuando se satisfacen esas necesidades, la petición de querer morir no vuelve a repetirse<sup>(58)</sup>.

Según J. Bátiz el ciudadano piensa que tiene dos opciones: vivir las últimas fases de su enfermedad incurable con dolor y sufrimiento o por otro lado solicitar un final lo más rápido posible con la eutanasia, y ante estas dos opciones no es raro que se opte por la segunda<sup>(59)</sup>.

Las opciones afortunadamente no son esas, actualmente gracias a los cuidados paliativos, somos capaces de aliviar el dolor y el sufrimiento al final de la vida, pero también se ha de esclarecer que no en todos los casos, por la ya citada complejidad de alivio que tienen debido a su dimensión física, psíquica y espiritual. Entonces si bien no se debe dar a elegir al ciudadano entre sufrir y morir, tampoco podemos garantizar al 100% que lo vayamos a aliviar, se ha de ser honesto. Y si el paciente, tras la aplicación de todas las medidas posibles y aliviándole o no el dolor y el sufrimiento, decide voluntariamente que su vida debe de llegar a su fin, no tenemos ni la libertad, ni la moralidad para impedirlo<sup>(35,56,60)</sup>.

Los cuidados paliativos no son mejores ni peores que la eutanasia, simplemente no nos corresponde elegir a nosotros entre estas dos opciones. El único protagonista real que vivencia la muerte es el paciente. Los demás somos meros espectadores, unidos a ellos por lazos de sangre, afectivos, o asistenciales y en su morir solo participamos de manera indirecta, acompañándole y cuidándole.

Se concluye este apartado con una mención a Giovanni Pico de la Mirándola quien en su obra, Discurso sobre la dignidad del hombre (1494), señala que *"el hombre es un ser valioso en sí mismo, con capacidad de contemplar, apreciar y crear belleza, libertad para obrar y decidir y para hacerse a sí mismo, libertad para elegir, hacer y ser cuanto quiera en ese momento..."*<sup>(61)</sup>

#### 2.4.4 Situación Actual en España

Los últimos datos, nos los proporciona el CIS<sup>(40)</sup> con respecto a las medidas que estaríamos dispuestos los españoles a aplicar al final de la vida. A continuación, se analizan los porcentajes obtenidos de las respuestas totalmente/bastante de acuerdo.

El 96,4% de los españoles estaría de acuerdo en la administración de los calmantes necesarios para controlar el dolor. Este resultado está en consonancia con uno de los fines de nuestra profesión y el dolor debe de aliviarse haciendo uso de todos los medios que tenemos disponibles, tal y como ya se ha expuesto anteriormente.

El 10,2% estaría dispuesto a una prolongación de la vida de manera artificial aun cuando no exista esperanza alguna de curación. Con esto se hace referencia al inútil escarnizamiento terapéutico, el cual debe de ser éticamente perseguido, ya que no todo lo técnicamente posible es moralmente realizable.

El 19,3 % considera que se ha de dejar que la enfermedad evolucione de manera natural, sin tratamientos. Aceptar esto sería aceptar el sufrimiento que trae consigo el final de la vida y si este sufrimiento es querido y recibido por la persona por sus creencias, se ha de respetar como han de respetarse las creencias u opciones últimas de quien sea, pero no se podría aplicar de manera universal a todos.

El 82,6 % desea aliviar su sufrimiento mediante la administración de medicación, aunque acelere su muerte. Aquí se hace referencia a la mal llamada “eutanasia activa indirecta”, que como ya se ha referenciado nada tiene que ver con la eutanasia, y que cae en el campo de los cuidados paliativos.

En cuanto a la interrupción de un tratamiento que prolongue el sufrimiento cuando queda poco tiempo de vida, el 57,2% de los españoles estaría de acuerdo. Esta práctica haría referencia al confuso termino de distansia o limitación del esfuerzo terapéutico, también aclarado anteriormente y del cual se puede decir que su realización no es un derecho sino un deber.

Por último, se analiza el porcentaje de españoles que estaría de acuerdo a que se le ayudara a morir para evitar el sufrimiento, que asciende a un 64,5%.

Cuando se les pregunta directamente sobre si estarían de acuerdo en una ley que permitiera que los médicos pudieran poner fin a la vida y al sufrimiento de una persona que lo solicita libremente, es decir a una ley que regulara la eutanasia el 63,3% responde que sí. Cuando se hace referencia a una ley que permitiera a los profesionales sanitarios proporcionar los medios necesarios para que sea la persona quien termine con su vida el 49,7% lo acepta.

Con respecto a esto, se ha de decir que España carece a día de hoy de una ley específica que regule la Eutanasia. Si se atiende al suicidio asistido si está penado en nuestro país según el artículo 143 del Código Penal, el cual dice al respecto:

- 1- “El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años”
- 2- “se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona”
- 3- “Sera castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte”
- 4- El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

La eutanasia y el suicidio médicamente asistido se permiten en países como Holanda, Bélgica y Luxemburgo. El suicidio médicamente asistido (pero no la eutanasia) se permite en los estados de Oregón, Washington, y Montana en los Estados Unidos, los cuales prefieren hablar de “ayuda para morir” porque el término suicidio se asocia de manera peyorativa a la muerte que se causa una persona no como resultado de una decisión racional y libre, sino por una enfermedad mental <sup>(54)</sup>.

### 3. CONCLUSIONES

Sin propósito de ignorar el debate legal y moral que gira en torno al tema descrito, hay que hacer que el final de la vida de nuestros pacientes sea lo más humano posible.

Pese a que la formación que recibimos en la Facultad mayoritariamente es científico - técnica, no se debe olvidar que los conocimientos, la ciencia y la técnica no tienen sentido sin la ética que toda actividad humana precisa. Si no lo olvidamos, seremos conscientes que no todo lo técnicamente posible es éticamente realizable y aprenderemos a reconocer el final de la vida sin interpretarlo como un fracaso profesional porque, aunque ya no le vayamos a curar, sentiremos que aún nos queda mucho por cuidar.

La enfermería tiene que ser, saber ser y saber hacer con respecto a su especialidad, que son los cuidados. Cuidar a un paciente al final de la vida significa atender a las necesidades que tanto él como sus familiares presentan, respetando siempre la libertad, dignidad y creencias que todo ser humano tiene.

Como derecho intrínseco, cualquier ser humano debe poder morir sin dolor y sin sufrimiento. Como profesionales se ha de tener clara la diferencia entre ambos conceptos, ya que el dolor físico no es la única fuente de angustia y padecimiento del paciente. Debido a la complejidad de abordaje que tienen, no podemos tener la certeza que se vayan a aliviar en todos los casos, pero debemos de ayudar a conseguirlo con todos los medios que tengamos.

Las preferencias con respecto al lugar dónde queremos fallecer según la bibliografía consultada, parecen inclinarse al hogar. Sin embargo, el lugar donde finalmente se fallece con mayor frecuencia es en el ámbito hospitalario a consecuencia

de factores relacionados bien con la propia enfermedad, instituciones o la familia que impiden que se cumpla nuestra decisión inicial.

Con respecto al momento adecuado para morir, no tenemos ni la libertad ni la moralidad para decidir sobre el final de la vida del único protagonista que lo vivencia que no es otro que el paciente. Nosotros, junto con el resto del equipo sanitario, con quien compartiremos visión y valores, sólo participaremos acompañando y cuidando.

Como conclusión final se ha de comprender globalmente al enfermo, para poder otorgar desde la enfermería unos cuidados holísticos y de calidad que vayan más allá de lo puramente visible, y que sin duda no deja de ser humano. Se propone como meta la necesidad de formación de profesionales y docentes en materia de conocimientos, actitudes, motivaciones, metodología educativa, comunicación y las olvidadas siempre, emociones que hagan de la asistencia sanitaria, una práctica más humana.

### Bibliografía

1. ASALE R-. Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario [Internet]. Madrid: España [Consultado 28 de enero de 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Knbm1sL>
2. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliativa*. :19-25.
3. Código Deontológico - CODEM. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid [Internet]. [citado 28 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.codem.es/codigo-deontologico>
4. Sartre JP. El ser y la nada. Jean Paul Sartre. El ser y la nada. Buenos aires: Losada;2005.
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Portal Estadístico del SNS - Información estadística de hospitales: Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado [Internet]. [citado 6 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estHospInternado/inforAnual/homeESCRI.htm>
6. Acosta FJ. El concepto de salud: Una explicación sobre su unicidad, multiplicidad y los modelos de salud. *Int J Psychol Res*. 2011;4(1):70-9.
7. Ortega y Gasset J *Meditaciones del Quijote*. Alianza editorial; 2015.p70
8. Benito E, Barbero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *PSIC [Internet]* 2016 [Citado 3 Mayo];13(2-3):367-84. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/54442/49745>
9. DeCS 2016 - versión 11 de marzo de 2016 [Internet]. [citado 12 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/E/decs2016e.htm>
10. Herreros ÓP, Garvi MG. La longevidad globalizada: un análisis de la esperanza de vida en España (1900-2050). *Scr Nova Rev Electrónica Geogr Cienc Soc*. 2008;(12):260.
11. Silva ID da, Silveira M de F de A. The humanization and the formation of the professional in physiotherapy. *Ciênc Amp Saúde Coletiva*. 2011;16:1535-46.
12. Morán-Barrios J. Un nuevo profesional para una nueva sociedad. Respuestas desde la educación médica: la formación basada en competencias. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría*. 1 de enero de 2013;33(118):385-405.
13. Colliere. M. Promover la vida. De la practica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de Enfermería. Madrid: Mc- Graw-Hill/Interamericana; 1993.
14. Enseñanza de las Ciencias de la Salud y Organización de la Asistencia Sanitaria en Europa. *Teaching Of Health Science and Organization Of Health Care In Europe*. Real Academia Nac. Medicina; 548 p.
15. Decreto de 27 de junio de 1952 [Internet]. *Boletín Oficial del Estado*; 1952 [citado 4 de noviembre de 2017]. Disponible en: <https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE//1952/209/A03474-03475.pdf>
16. Bermejo JC. *Humanizar la Asistencia Sanitaria*. Bilbao:Desclée de Brouwer; 2014. .
17. Arredondo-González CP, Siles-González J. Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index Enferm*. marzo de 2009;18(1):32-6.
18. Kant I. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza editorial; 2002.
19. Pessini L, Pessini L. Life and death in the ICU: ethics on the razor's edge. *Rev Bioét*. abril de 2016;24(1):54-63.
20. López T, María D, Pérez B, Esperanza A, Vercher Marcos A, Cuéllar A, et al. Visión humanística de los cuidados de Enfermería. *Metas Enferm*. 2013;70-4.
21. Camps V. Los valores éticos de la profesión sanitaria. *Educ Médica*. enero de 2015;16(1):3-8.



22. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de Ética Biomédica. Masson;
23. BOE.es - Documento BOE-A-2002-22188 [Internet]. [citado 10 de abril de 2017]. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188)
24. Emanuel, E.J E L. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. Bioética para clínicos. Madrid. 13.
25. Palacios M. Soy Mi Dignidad. Eutanasia y Suicidio Asistido. LibrosEnRed; 2009. 144 p.
26. Arregui JV, Choza J. Filosofía del hombre: una antropología de la intimidad. Ediciones Rialp; 1991. 520 p.
27. La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas [Internet]. [citado 14 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
28. Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos. [Internet]. Disponible en: [http://medias.levantemv.com/documentos/2006-02-26\\_DOC\\_2004-02-26\\_17\\_49\\_38\\_declaracion.html](http://medias.levantemv.com/documentos/2006-02-26_DOC_2004-02-26_17_49_38_declaracion.html)
29. Sherwin B. Nuland. Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Madrid: Alianza editorial; 1993.
30. Pessini L, Pessini L. Life and death in the ICU: ethics on the razor's edge. Rev Bioét. abril de 2016;24(1):54-63.
31. IASP Taxonomy - IASP [Internet]. [citado 7 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy>
32. WHO | Constitution of WHO: principles [Internet]. WHO. [citado 15 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/about/mission/en/>
33. NNNConsult [Internet]. [citado 15 de abril de 2017]. Disponible en: <http://0-www.nnnconsult.com.cisne.sim.ucm.es/nanda>
34. Parra F. El tiempo, el otro y la muerte a través de Emmanuel Levinas. Teol Vida. 2009;50(3):565-98.
35. Castro JJH. La mal llamada medicina alternativa. Rev Cienc Salud. 31 de enero de 2017;15(1):175.
36. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Higuera B, Carlos J, Serna GG, María J. La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. Index Enferm. septiembre de 2014;23(3):153-6.
37. Etica de los Cuidados ISSN: 1988-7973 [Internet]. [citado 17 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et6734r.php>
38. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 18 de marzo de 1982;306(11):639-45.
39. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care. 15 de febrero de 2013;12:7.
40. CIS-Centro de Investigaciones Sociológicas-Ficha del estudio [Internet]. [citado 2 de mayo de 2017]. Disponible en: [http://www.cis.es/cis/open/cm/ES/1\\_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9982](http://www.cis.es/cis/open/cm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9982)
41. Rubio Arribas V, Sampedro Martínez E, Zapirain Sarasola M, Gil Benito I, Ayechu Redin S, Tapiz Ibáñez V. [Cancer diagnosis: do we want to know the truth?]. Aten Primaria. 30 de abril de 2004;33(7):368-73.
42. Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R, et al. [Place of death of elderly persons in Catalonia]. Rev Clin Esp. diciembre de 2006;206(11):549-55.
43. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Portal Estadístico del SNS - Encuesta Nacional de Salud de España [Internet]. [citado 7 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/home.htm>
44. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. Palliat Med. marzo de 2012;26(2):102-7.
45. Ruiz-Ramos M, Javier García-León F, Méndez-Martínez C. El lugar de la muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y causa de defunción. Rev Clínica Esp. 1 de marzo de 2011;211(3):127-32.
46. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Portal Estadístico del SNS - Encuesta Nacional de Salud de España [Internet]. [citado 7 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/home.htm>
47. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Portal Estadístico del SNS - Encuesta Europea de Salud en España 2014 [Internet]. [citado 26 de abril de 2017]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc\\_Eur\\_Salud\\_en\\_Esp\\_2014.htm](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm)
48. Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. BMJ Support Palliat Care. diciembre de 2016;6(4):418-29.
49. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. BMC Palliat Care. 2016;15(1):4.
50. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family

- caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1 de noviembre de 2016;n/a-n/a.
51. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G, National Association for Hospice at Home. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage*. septiembre de 2013;46(3):395-405.
52. Lee GL, Woo IMH, Goh C. Understanding the concept of a «good death» among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. *Palliat Support Care*. febrero de 2013;11(1):37-46.
53. Productos y Servicios / Publicaciones / Productos y Servicios / Publicaciones / Publicaciones de descarga gratuita [Internet]. [citado 27 de abril de 2017]. Disponible en: [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout)
54. Ruíz A de los ÁR, Campo AF del. EUTANASIA Y LA DIGNIDAD HUMANA EN EL DERECHO COMPARADO. *Perfiles Las Cienc Soc* [Internet]. 14 de diciembre de 2016 [citado 2 de mayo de 2017];4(8). Disponible en: <http://www.revistas.ujat.mx/index.php/perfiles/article/view/1554>
55. Gálvez ÍÁ. *La Eutanasia voluntaria autónoma*. Librería-Editorial Dykinson; 2011. 304 p.
56. Javier Sádaba. *Eutanasia y Ética*. *Revista de Bioética y Derecho*. octubre de 2006;(8).
57. Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: Expresión del reconocimiento del otro. *Enferm Cuid Humaniz*. 2016;5(2):46-53.
58. Cicely Saunders. *The Management of Terminal Malignant Disease*. Baltimore; 1984. 252 p.
59. Bátiz J. ¿Y si desea la muerte? *Hermes Pentsamendu Eta Hist Aldizkaria Rev Pensam E Hist*. 2009;(31):4-9.
60. Boulanger A, Chabal T, Fichaux M, Destandau M, La Piana JM, Auquier P, et al. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):7.
61. Mirandola GP della. *Discurso sobre la dignidad del hombre*. UNAM; 2004. 76 p.