

Ingrid Andreu Hubet  
Isabela Giraldo Osorio

# PERCEPCIÓ DELS PROFESSIONALS D'INFERMERIA SOBRE LA QUALITAT DE VIDA I L'EUTANÀSIA AL FINAL DE VIDA

---

UN TREBALL QUALITATIU

## TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per María Jesús Aguarón García



# UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Infermeria

Tarragona, 2022

# ÍNDEX

<b>1. INTRODUCCIÓ</b>	8
<b>2. OBJECTIUS</b>	10
<b>3. MARC TEÒRIC</b>	11
3.1. Cuidatges pal·liatius	11
3.2. Final de vida	11
3.3. Paper d'infermeria	13
3.4. Qualitat de vida i mort digna	14
3.5. Llei de l'eutanàsia	18
<b>4. METODOLOGIA</b>	22
4.1. Obtenció de la mostra	23
4.2. L'entrevista com a mètode d'investigació	23
4.3. Aspectes ètics	24
4.4. Anàlisi de les dades	24
<b>5. RESULTATS I DISCUSSIÓ</b>	26
5.1. Qualitat de vida al final de la vida	26
5.2. Dificultats dels cuidatges pal·liatius	31
5.3. Expertesa	34
<b>6. CONCLUSIONS</b>	43
<b>7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES</b>	45
<b>8. ANNEXES</b>	51
8.1. Consentiment Informat	51
8.2. Guió de l'entrevista	52
8.3 Mostra d'anàlisi manual de l'entrevista	53

## ÍNDIX DE TAULES

Taula 1: Escala analgèsica.....	12
Taula 2: Categories.....	25

## **AGRAÏMENTS**

En primer lloc, agrair a totes les persones que han fet aquest treball possible. També agrair a la nostra tutora del treball de fi de grau, Maria Jesús, per la seva dedicació, ajuda i motivació durant tot el procés, així com per la seva orientació sempre encertada.

En segon lloc, volem donar les gràcies al personal d'infermeria que ha participat en la investigació. A més, volem reconèixer el paper que han tingut tots els companys, familiars i amics que ens han recolzat i animat fins a l'últim moment.

Finalment, a la Universitat Rovira i Virgili per la oportunitat concedida per poder realitzar aquest treball de fi de grau.

*“Dying is nothing to fear.  
It can be the most wonderful experience of your life.  
It all depends on how you have lived”*

Elisabeth Kübler Ross

## RESUM

Les cures pal·liatives són aquelles destinades a millorar la qualitat de vida dels pacients que es troben en situació de final de vida. El plantejament d'aquestes cures respon a la persona en la seva totalitat, no només a la malaltia. Per tant, l'objectiu de les cures pal·liatives és evitar o tractar, tan aviat com sigui possible, els símptomes i els efectes secundaris d'una malaltia i del seu tractament, juntament amb els problemes psicològics, socials i espirituals corresponents. Així doncs, el propòsit d'aquest treball de final de grau és conèixer les percepcions i experiències de diferents infermeres de cuidatges pal·liatius en relació a la qualitat de vida i la mort digna. Tanmateix, ho és entendre els diferents posicionaments d'aquestes infermeres enfront l'eutanàsia. Per a donar resposta als objectius plantejats s'ha portat a terme una metodologia qualitativa realitzant entrevistes semiestructurades a sis infermeres de cuidatges pal·liatius. Com a principals resultats, les entrevistades van destacar que les cures pal·liatives que més milloraven la qualitat de vida dels pacients eren el control de símptomes i l'acompanyament familiar. També, van identificar aquest últim, com el factor més dificultant a l'hora d'aplicar aquests cuidatges. En quant a l'experiència professional, totes expressen una evolució positiva en la seva manera d'entendre i fer les cures pal·liatives. Finalment, pel que fa a l'eutanàsia, s'ha conclòs que hi ha diferències significatives entre les professionals en funció del si treballen al servei sociosanitari o al PADES.

**Paraules clau:** Cuidatges pal·liatius, qualitat de vida, final de vida, eutanàsia, infermeria.

## ABSTRACT

Palliative care is intended for improving the quality of life of patients with a terminal illness. The approach of this care responds to the person, not just the disease. Therefore, the goal of palliative care is to prevent or treat, at the earliest opportunity, the symptom and side effects of a disease and its treatment, along with the corresponding psychological, social, and spiritual problems. As a result, the purpose of this final degree project is to learn about the perceptions and experiences of different palliative care nurses in relation to quality of life and dignified death. However, it is important to understand the different positions of these nurses in terms on euthanasia. To respond to the objectives set, a qualitative methodology has been used carrying out semi-structured individual interviews with six palliative care nurses. As a main results, the interviewees underlined that the palliative care that most improved the quality of life of the patients

was the control of symptoms and family support. They also identified the last the most difficult factor in applying this type of care. In terms of professional experience, they all express a positive evolution in their way of understanding and doing palliative care. Finally, regarding euthanasia, we found that there are significant differences between professionals depending on whether they work in a social-sanitary centre or at PADES.

**Key words:** Palliative care, quality of life, end of life, euthanasia, nursing.

## 1. INTRODUCCIÓ

S'entén com a cures pal·liatives l'atenció proporcionada per un equip interdisciplinari (metges, psicòlegs, infermeres, treballadors socials, fisioterapeutes) centrat en millorar la qualitat de vida de les persones que presenten una malaltia terminal, mitjançant el tractament de les seves necessitats físiques, emocionals, espirituals, i les de les seves famílies (1).

L'essència i el fonament de la cura pal·liativa és, per tant, alleujar el patiment dels pacients pal·liatius. Aquests cuidatges tenen com a base el control de símptomes mitjançant el foment de benestar emocional, tractaments farmacològics, suport psicossocial, conservació de l'autonomia i la preparació del pacient per a una mort com a procés normal de la vida, respectant la seva autonomia i dignitat, amb atenció al dol propi i dels seus familiars (1).

Hi ha diferents mitjans per assolir la mort amb dignitat, sense patiment i d'acord amb els valors de la persona. L'eutanàsia és una pràctica regulada al nostre país, la qual forma part d'aquest dret a morir dignament. Etimològicament, eutanàsia, vol dir, "*bona mort*" i es pot definir com l'acte deliberat de donar fi a la vida d'una persona, produït per voluntat expressa de la pròpia persona i per evitar un patiment (2).

El paper de la infermeria en qualsevol mena de procés de salut i dels seus tractaments és imprescindible. Però, en el cas concret de les cures pal·liatives, els professionals d'infermeria són els membres de l'equip sanitari que passen més temps amb els pacients. L'interès de la cura infermera en els cuidatges pal·liatius està dirigit a la cura i se centra en totes les dimensions del malalt com a persona, entenent que aquesta té unes necessitats individuals, concretes i específiques, en canvi i evolució continu (3). Per tant, el seu protagonisme i la seva responsabilitat en la consecució dels objectius de benestar són incalculables i obertament agraiïts. Tot i que en aquesta darrera etapa de la vida dels malalts la cura ja no és possible, l'atenció per part d'especialistes continua sent necessària (4).

La finalitat d'aquest treball de fi de grau, és d'una banda, comprendre la percepció del personal d'infermeria sobre la qualitat de vida al final de la vida i sobre els cuidatges pal·liatius. D'altra banda, és distingir tant els cuidatges pal·liatius que aporten més qualitat de vida, com les dificultats que poden experimentar. Per últim, també està

relacionada amb l'interès per entendre els diferents posicionaments de les entrevistades en quant a l'eutanàsia.

Aquest estudi, està basat en una metodologia qualitativa i s'ha dut a terme mitjançant la realització de forma presencial de sis entrevistes semiestructurades a personal d'infermeria ubicat en diferents unitats de cuidatges pal·liatius: hospital sociosanitari i PADES. Està dividit en els diferents apartats que conformen la normativa establerta per a aquest tipus d'estudi, però cal que es destaquin dues grans parts. La primera, recull el marc conceptual i teòric de l'element a estudiar, en aquest cas, tractar de conceptualitzar els cuidatges pal·liatius i el final de vida, així com de definir el concepte de qualitat de vida i d'eutanàsia, contextualitzant aquest últim dins del marc legal del nostre país. L'objectiu principal d'aquesta primera part és facilitar la comprensió de l'estudi als lectors que s'enfrontin per primera vegada a aquest tema i els seus conceptes relacionats. A la segona part, es recullen els resultats de l'anàlisi i la interpretació de les entrevistes, sent la base fonamental de l'estudi juntament amb la seva posterior argumentació a través del que recull la revisió bibliogràfica.

Els resultats obtinguts de l'anàlisi, es classifiquen en quatre categories diferents. La primera categoria "Qualitat de vida al final de la vida", engloba la percepció que té el personal d'infermeria sobre el concepte "qualitat de vida" en general i aplicat al final de la vida. La segona categoria, "Dificultats dels cuidatges pal·liatius", tracta sobre les dificultats amb les que es troben les entrevistades a l'hora d'aplicar els cuidatges pal·liatius. La tercera, "Expertesa", comprèn què representen els cuidatges pal·liatius per les infermeres en funció de la seva experiència. Finalment, la quarta categoria, "Eutanàsia i infermeria", que inclou opinions personals pel que fa a la prestació i aplicació de l'eutanàsia.

Les motivacions que han donat lloc a l'elecció d'aquest tema es poden dividir en dos. La primera, es dona a nivell personal, ja que gràcies a l'aprenentatge a partir de les assignatures de cuidatges pal·liatius i infermeria en la persona gran, realitzades durant el tercer curs del grau d'infermeria, es va despertar un gran interès sobre aquests temes en les dues autores. La segona motivació, està influenciada per la recent aprovació de la Llei de l'Eutanàsia, la qual cosa dona lloc a un tema d'actualitat, així com a un dilema ètic.

## **2. OBJECTIUS**

### **Pregunta d'investigació:**

Existeixen diferències en la percepció del significat de qualitat de vida en les infermeres que treballen amb persones al final de vida en funció de la unitat en la que es troben i els seus anys d'experiència?

En relació a aquesta pregunta d'investigació, ens hem plantejat els següents objectius:

### **2.1. Objectiu general**

- Conèixer la percepció que té el personal d'infermeria de l'hospital sociosanitari i de PADES en relació a la qualitat de vida al final de la vida.

### **2.2. Objectius específics**

- Determinar quins cuidatges pal·liatius consideren les entrevistades que proporcionen més qualitat de vida.
- Identificar les dificultats experimentades pel personal d'infermeria a l'hora de proporcionar uns cuidatges pal·liatius eficaços.
- Conèixer si l'experiència professional influeix en la seva percepció dels cuidatges pal·liatius.
- Indagar en el posicionament que tenen les professionals d'infermeria a l'hora d'aplicar l'eutanàsia en funció de la seva ubicació, en PADES o en la planta de pal·liatius del Sociosanitari.

### **3. MARC TEÒRIC**

#### **3.1. Cuidatges pal·liatius**

La Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix els cuidatges pal·liatius com un plantejament que millora la qualitat de vida dels pacients, tant en adults com en nens, i els seus propers quan enfronten problemes inherents a una malaltia potencialment mortal. Prevenen i alleugen el patiment a través d'una detecció precoç, la avaluació i els correctes tractaments del dolor (5).

Segons la Societat Espanyola de Cuidatges Pal·liatius (SECPAL), aquests es basen en una concepció global, activa i continuada de comprendre l'atenció dels aspectes físics, psíquics, socials i espirituals de les persones en situació terminal, sent els objectius principals el benestar i la promoció de la dignitat i autonomia dels malalts i de la seva família (6).

#### **3.2. Final de vida**

Es parla de l'etapa final de la vida quan la persona té una malaltia progressiva avançada, incurable, sense possibilitats raonables de resposta al tractament curatiu i amb un pronòstic de vida limitat. També es diu que es troba en situació o en fase terminal (7).

La SECPAL(8), afirma que en la situació de malaltia terminal concorren una sèrie de característiques que són importants per definir-la i establir adequadament la terapèutica. Els elements fonamentals són:

- Presència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.
- Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic.
- Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.
- Gran impacte emocional en pacient, família, equip terapèutic.
- Pronòstic de vida inferior a 6 mesos.

En aquesta situació, els objectius terapèutics estan centrats en la millora de la qualitat de vida, la promoció de l'autonomia i l'adaptació emocional a la situació, amb una concepció activa de la terapèutica i un abordatge interdisciplinari i multidisciplinari (9).

Els instruments bàsics per assolir aquests objectius són el control de símptomes, el recolzament emocional i la comunicació, a més del canvi de la nostra organització per

adaptar-la a les necessitats i demandes d'atenció dels pacients i les seves famílies en una situació difícil (9).

Pel que fa al control de símptomes, s'ha d'avaluar la intensitat, l'impacte físic i emocional i els factors que provoquen o augmenten cada símptoma, explicant la causa d'aquests en termes que el pacient pugui entendre (10).

L'estratègia terapèutica a aplicar sempre serà mixta, general de la situació de malaltia terminal i específica per a cada símptoma que comprèn a la vegada mesures farmacològiques i no farmacològiques. A més, s'han de fixar terminis per aconseguir els objectius i contemplar la prevenció de nous símptomes o situacions que puguin aparèixer (10).

La monitorització de símptomes s'ha de realitzar mitjançant l'ús d'instruments de mesura estandarditzats, com ara escales analògiques, ja que d'aquesta manera, ens ajudarà a aclarir els objectius, sistematitzar el seguiment i millorar el treball (10).

El dolor és un problema que interfereix de forma important en la qualitat de vida dels pacients i en els seus familiars, sent catalogat com el símptoma més incapacitant (11).

L'Associació Internacional per l'Estudi del Dolor ho defineix com "una experiència sensorial i emocional desagradable, associada a una lesió present o potencial dels teixits". És, per tant, una vivència subjectiva: depèn de les característiques de la persona que l'experimenta; aspecte important a tenir en compte de cara al tractament (12).

Es defineix una escala d'analgèsics segons la seva potència progressivament major. En primer lloc, es prescriuen els analgèsics del primer esglaió (analgèsics no opioides). Si no millora, es passa als analgèsics del segon esglaió (opioïdes dèbils), combinats amb els del primer esglaió més algun coadjuvant si fos necessari. Si continua sense millorar, es passa al tercer esglaió (opioïdes potents), combinats amb els del primer esglaió, més algun coadjuvant si es necessari (10).

<b>ESCALA ANALGÈSICA</b>		
		<b>3. Opioides potents</b> (Morfina, Fentanil, Oxicodona, Hidromorfona, Buprenorfina)
<b>1. No opioides</b> (AINE, Paracetamol)	<b>2. Opioides dèbils</b> (Codeïna, Tramadol Dihidrocodeïna)	

Taula 1: Escala analgèsica (Elaboració pròpia)

L'agonia o la fase *pre-mortem* és l'estat que comprèn l'esgotament total de la reserva fisiològica i que progressa de forma irreversible cap a la mort, acostuma a abastar els 2 o 3 últims dies de vida (13).

La paraula "agonia" en grec significa lluita, es refereix a l'angoixa que pateix la persona quan està propera a la mort, és a dir, quan està lluitant per la seva vida. Per tant, la situació d'agonia o "síndrome dels últims dies" és la fase que precedeix a la mort i està caracteritzat per la presència de deteriorament físic sever amb la presència de debilitat extrema, trastorns de l'estat de consciència, dificultat per relacionar-se o comunicar-se i en la ingesta (13).

### **3.3. Paper d'infermeria**

Per aconseguir oferir una atenció de qualitat és necessari que els diferents professionals de l'equip facin una valoració de la persona i del seu entorn cuidador, a partir de la qual es definirà el pla d'atenció individualitzat. Aquest pla inclourà l'actuació a la persona malalta i a la seva família, tot respectant la seva voluntat, les seves prioritats i els valors i creences que pugui tenir (14).

Els infermers i infermeres són els membres de l'equip sanitari més proper i en contacte estret amb l'individu i el seu nucli familiar, sobretot en la fase de malaltia on s'han d'assumir els cuidatges que precisen al final de la vida (15).

Els principals objectius que ha de tenir infermeria en la seva atenció a pacients en fase terminal són els següents: proporcionar cuidatges per tal d'aconseguir una millora en la qualitat de vida, identificar els seus símptomes somàtics i atenuar-los, oferir companyia, escoltar-lo amb atenció, ser sensible amb els seus problemes, etc (15).

L'atenció ha de ser integral, cuidant les necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals. Necessiten cuidatges de confort, els quals requereixen d'una determinada actitud personal, a la vegada que el desenvolupament d'un major equilibri i maduresa (15).

Les principals activitats estan orientades a aconseguir que el pacient es senti el més confortable possible, partint del respecte a la seva identitat, independència i al seu dret a participar en el que succeeixi al seu voltant (15).

Com hem comentat anteriorment, el control de símptomes és imprescindible per mantenir el benestar dels pacients, de manera que la SECPAL ha desenvolupat diferents cuidatges per part d'infermeria tenint en compte la simptomatologia d'aquests (10).

A part del tractament del dolor, també s'han de tractar símptomes digestius i respiratoris, tenir cura de l'alimentació i la nutrició i els cuidatges de la boca (10).

Finalment, la família és el principal agent de cuidatges pel pacient i precisen d'informació i aprenentatge. La malaltia i la mort d'un familiar suposen un canvi en els seus hàbits i necessiten adaptar-se a la nova situació (10).

La primera intervenció de l'equip serà valorar si la família pot emocional i pràcticament atendre de forma adequada al pacient en funció de les condicions descrites. El següent pas serà planificar la integració plena de la família amb educació sanitària, suport pràctic i emocional i ajuda en la rehabilitació i recomposició de la família (10).

### **3.4. Qualitat de vida i mort digna**

Tenint en compte la definició de cuidatges pal·liatius de la OMS, veiem que l'objectiu principal d'aquestes cures és la millora de la qualitat de vida, però, què és qualitat de vida?

El concepte de qualitat de vida es va començar a incloure en l'àrea de la medicina a mitjans dels anys cinquanta, i posteriorment en l'àrea de la psicologia. Des de llavors fins l'actualitat, el concepte s'ha vist modificat diverses vegades. El primer concepte feia referència a la cura de la salut personal, després va passar a ser la preocupació per la salut i la higiene pública. Seguidament feia referència als drets humans, laborals i ciutadans; posteriorment, a la capacitat d'accés als béns econòmics i per últim, es va convertir en la preocupació per l'experiència del subjecte de la seva vida social, activitat quotidiana i de la pròpia salut ja que el coneixement d'aquesta té un gran valor per conèixer el resultat dels cuidatges que presten els diferents serveis assistencials i especialment al final de la vida.

Schwartzmann (16) va definir la qualitat de vida com un complex compost per diversos dominis i dimensions. La qualitat de vida s'ha definit com un judici subjectiu del grau on s'ha assolit la felicitat, la satisfacció, o com un sentiment de benestar personal, però també s'ha considerat que està estretament relacionat amb indicadors objectius

biològics, psicològics i socials. Per tant, la qualitat de vida es pot traduir en termes de nivell de benestar subjectiu, d'una banda, i de l'altra, en termes d'indicadors objectius. El primer aspecte recull allò que s'anomena "felicitat", sentiment de satisfacció i estat d'ànim positiu; el segon al·ludeix a la noció de "estat de benestar".

Segons la OMS (17) es defineix qualitat de vida com la percepció de l'individu sobre la seva posició a la vida dins del context cultural i el sistema de valors en què viu i pel que fa a les seves metes, expectatives, normes i preocupacions. És un concepte multidimensional i complex que inclou aspectes personals com la salut, l'autonomia, el nivell d'independència, les creences personals, la satisfacció amb la vida i aspectes ambientals com a xarxes de suport i serveis socials, entre d'altres.

L'avaluació de la qualitat de vida permet conèixer l'impacte de la malaltia i/o del tractament, a un nivell rellevant, diferent i complementari al de l'organisme; conèixer millor el malalt, la seva evolució i la seva adaptació a la malaltia; conèixer millor els efectes secundaris dels tractaments; avaluar millor les teràpies pal·liatives; eliminar resultats nuls de determinats assaigs clínics; ampliar els coneixements sobre el desenvolupament de la malaltia; ajudar en la presa de decisions mèdiques; potenciar la comunicació medico-pacient i facilitar la rehabilitació dels pacients.

Les mesures del nivell de salut d'una població tradicionalment es realitzaven mitjançant les taxes de mortalitat i morbiditat. No obstant això, des de fa alguns anys el concepte de qualitat de vida, malgrat que es tracta encara d'un concepte vague, definit, i mesurat de diferents maneres, s'ha anat introduint a la literatura, amb la qual cosa s'ha fet necessari per tal de poder mesurar el benestar de les persones. Aquest concepte juntament amb la indicació dels canvis de freqüència i la gravetat de la malaltia permeten mesurar la salut i els efectes de la assistència sanitària.

Per facilitar la mesura del benestar i de la qualitat de vida, la OMS amb l'ajut de 15 centres col·laboradors de tot el món, van desenvolupar dos instruments per mesurar la qualitat de vida (el WHOQOL-100 i el WHOQOL-BREF) els quals es poden utilitzar en una àmplia varietat de llocs culturals a la vegada que permeten comparar els resultats de diferents poblacions i països. Aquests instruments tenen múltiples utilitats, incloent el seu ús en la pràctica mèdica, la investigació, auditories i en la presa de decisions en política sanitària. Els aspectes importants de la qualitat de vida i les maneres de preguntar sobre la mateixa han estat dissenyats en base a les opinions dels pacients

amb una extensa gama de malalties, persones sanes i professionals sanitaris de diferents cultures, concedint així una especial importància a la percepció de l'individu.

En els últims 10 anys, les investigacions sobre qualitat de vida han augmentat progressivament en diferents àmbits professionals i científics. En les ciències de la salut, s'ha anat donant pas a una infinitat de termes relacionats amb el concepte qualitat de vida com estat funcional, satisfacció amb la vida, benestar, estat de salut, la qual cosa fa necessària la distinció del concepte qualitat de vida de la resta de conceptes ja que en moltes investigacions els altres conceptes són utilitzats com a mesures en qualitat de vida.

Amb aquesta necessitat de reduir la confusió entre aquest i altres factors que contribueixen a ella, es van desenvolupar conceptes secundaris del constructe de qualitat de vida, com és el cas de qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS). Segons Patrick i Erickson (18) la QVRS és el valor assignat a la durada de la vida modificada per les deficiències, els estats funcionals, les percepcions i les oportunitats socials, que estan influïdes per la malaltia, les lesions, tractament mèdic o les polítiques sanitàries.

Aquest concepte, doncs, és empleat com una manera de fer referència a la percepció que té el pacient dels efectes d'una malaltia determinada o de l'aplicació de cert tractament en diferents aspectes de la seva vida, especialment de les conseqüències que provoca sobre el seu benestar físic, emocional i social. Hi ha diferents investigacions on s'utilitzaran com a sinònims de QVRS termes com salut percebuda, funció percebuda o estat de salut percebut.

El propòsit fonamental de la utilització i el mesurament de la QVRS és proporcionar una avaluació més comprensiva, integral i vàlida de l'estat de salut d'un individu o grup, i una valoració més precisa dels possibles beneficis i riscos que es poden derivar de l'atenció mèdica. Així com utilitzar la informació obtinguda per a millorar la qualitat de l'assistència sanitària.

Però, si tenim en compte que la medicina pal·liativa considera que el procés de morir és un fet natural, afirma i promou la vida i no pretén allargar-la de manera innecessària ni acotar-la específicament, sinó promoure la seva qualitat, plantejant com a objectius alleujar el patiment i millorar la qualitat de vida, proporcionant una atenció integral al final de la vida, hauríem de tenir en compte també la qualitat d'aquest final de la vida.

Si cerquem la definició de mort al diccionari, trobarem la següent segons la Real Acadèmia Espanyola (RAE) (19) :

*<< f. Cesación o término de la vida.>>*

És a dir, que si es pretén garantir qualitat als pacients amb cuidatges pal·liatius, s'ha de millorar la seva qualitat del final de la vida, i per tant, s'ha de proporcionar una qualitat de mort.

La qualitat de mort es conceptualitza com una mort lliure d'angoixa i patiment evitable per als pacients i els familiars, d'acord amb els seus desitjos, i raonablement coherents amb els estàndards clínics, culturals i ètics (20). Aquesta qualitat de mort es pot garantir mitjançant el dret humà de la mort digna.

La dignitat de la mort està determinada pels valors, les creences i les necessitats de cada individu, i el respecte a aquest moment transcendental dins de la vida de tot ésser humà, és un deure professional i una responsabilitat social que ha de ser garantida.

El dret a morir dignament és una extensió natural del dret fonamental a viure dignament. Fa referència a la garantia que tenen les persones d'exercir la seva autonomia al final de la vida. Aquest dret són un conjunt de facultats que permeten a l'individu o qui ho representi vàlidament davant de la Llei, prendre decisions lliures i informades i tenir el control sobre el procés de la seva mort, imponent límits a terceres persones, família, professionals de la salut i Estat, sobre el que es pot o no fer en relació al seu cos, integritat i vida.

De la mort digna en formen part moltes decisions que una persona o qui el representa pot prendre al final de la vida. La més freqüent és el respecte a la voluntat per permetre que el procés de la mort continuï el seu curs natural en la fase terminal de la malaltia, en absència de patiment. Això inclou que la persona o qui el representa, pugui rebre cuidatges pal·liatius (20).

Una de les altres decisions que es poden prendre en el marc de la mort digna és la possibilitat d'escollir entre si es desitja o no ser informat sobre la malaltia que es pateix i el pronòstic d'aquesta; consultar o no una segona opinió; el lloc on es vol morir (al domicili o a un centre sanitari); de qui es desitja estar acompanyat; si es vol o no recolzament religiós, espiritual o moral; qui desitja que els representi; si vol o no ser donant; i qui podrà accedir a la seva informació clínica.

De totes aquestes disposicions aquella que tradicionalment es destaca, i la protecció de la qual ha estat l'objectiu dels esforços de diverses organitzacions al món, és la de poder sol·licitar, complerts els requisits de llei, la mort anticipada. No obstant, el dret a morir dignament i l'eutanàsia no són conceptes idèntics, sinó que aquesta última és un mecanisme per garantir-ne la primera.

### **3.5. Llei de l'eutanàsia**

Des d'una perspectiva bioètica i jurídica, el debat sobre la mort i l'eutanàsia convergeix per diferents motius, com l'augment de l'esperança de vida i el retard consegüent en l'edat de la mort, el deteriorament físic i psíquic sever; factors com la incorporació de mitjans tecnològics que poden sostenir les persones a llarg termini però no poden guarir o millorar significativament la qualitat de vida, etc.

El terme EUTANÀSIA deriva de les veus grega *eu-*, que significa dolç, suau; i de *-thanatos*, mort, és per tant la mort "suau" i amb aquest concepte es maneja actualment.

Per facilitar la comprensió del concepte d'eutanàsia, entendre el concepte etimològicament contrari pot ser significatiu. La distanàsia per tant, deriva del grec on el prefix *dis-* (dolenta, difícil), *thanatos* (mort) i *-sis* (sufix que indica acció), més el sufix *-ia* (qualitat). Consisteix doncs, en retardar la mort tot el possible, per tots els mitjans disponibles, encara que no hi hagi cap esperança de curació, i això signifiqui infligir al pacient uns patiments afegits als que ja pateix, i que, òbviament, no aconseguiran esquivar la mort inevitable, sinó només ajornar-la unes hores o uns dies en unes condicions lamentables pel malalt. Aquest concepte també és conegut com a obstinació terapèutica (21).

L'OMS defineix l'eutanàsia com aquella "acció del metge que provoca deliberadament la mort del pacient". Són característiques essencials de l'eutanàsia ser provocada per personal sanitari i l'existència d'una intencionalitat suposadament compassiva o alliberadora.

L'eutanàsia es pot classificar en voluntària o involuntària, en cas que el pacient sol·liciti la prestació o no. També, en funció dels mitjans emprats, es divideix en eutanàsia passiva entesa com l'omissió dels mitjans proporcionats necessaris per sostenir la vida, per tal de provocar la mort.

D'altra banda, l'eutanàsia activa és l'acció deliberada de posar fi a la vida d'un pacient a petició d'aquest quan es produeixi en el context de l'eutanàsia per patiment o malaltia severa, crònica i incapacitant, greu i incurable, que causa un patiment insuportable (21).

Entenem per patiment o malaltia severa, crònica i incapacitant a les limitacions que afecten directament a l'autonomia física i les activitats de la vida diària, la incapacitat per rescatar-se a si mateix, d'expressar-se i relacionar-se, i resulten en una angoixa física o mental persistent i intolerable amb el pacient. És probable que aquestes limitacions persisteixin en el temps sense possibilitat de curació o millora significativa. De vegades, pot significar una dependència absoluta del suport tècnic (2).

Encara que sigui amb el consentiment de la víctima, l'eutanàsia sempre és provocada per altres persones. D'altra banda, s'entén per suïcidi assistit quan el personal sanitari apte proporciona al pacient de manera intencionada els mitjans necessaris, inclòs l'assessorament sobre la substància del fàrmac i la dosi necessària, la prescripció i fins i tot el subministrament del fàrmac al pacient. Ja que, és el pacient de manera voluntària qui finalitza amb la seva pròpia vida (21).

Amb la intenció legislativa de donar resposta jurídica, sistemàtica, equilibrada i garantista a la demanda sostinguda de la societat actual s'origina la Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de Regulació de l'Eutanàsia (LORE), en vigor des de el 25 de juny de 2021. Aquesta llei doncs, permet incloure la prestació d'ajuda per a morir dins de la cartera comú de serveis del Sistema Nacional de Salut.

En el context de l'eutanàsia, l'acceptació legal d'ajudar a morir una altra persona s'ha de definir en termes de certes condicions que afecten la condició física d'aquesta persona de manera que es troba en una situació d'angoixa física o mental i la possibilitat d'intervenció li disminueix el patiment; i una moral convicció de conservar la vida en condicions que consideri incompatibles amb la seva dignitat personal. Així mateix, cal establir garanties que les decisions de posar fi a la vida es prenen de forma lliure, autònoma i plenament informada, lliure de tota mena de pressions que puguin derivar de circumstàncies socials, econòmiques, familiars adverses o fins i tot de decisions precipitades.

La LORE, per tant, detalla en quines circumstàncies es pot sol·licitar l'eutanàsia i quins requisits ha de reunir la persona sol·licitant. Tota aquella persona que acrediti el següent tindrà el dret de rebre aquesta prestació (22).

- Ser major d'edat legal i ser capaç i conscient al moment de la sol·licitud.
- Tenir la nacionalitat espanyola o residència legal a Espanya o certificat que acrediti un temps de permanència a territori espanyol superior a dotze mesos.
- Patir una malaltia greu i incurable o un patiment greu, crònic i impossibilitant, certificada pel metge/metgessa responsable.
- Haver formulat dues sol·licituds de manera voluntària i per escrit, o per un altre mitjà que permeti deixar-ne constància, i que ens sigui el resultat de cap pressió externa, deixant una separació d'almenys quinze dies naturals entre totes dues.
- Prestar consentiment informat prèviament a rebre la prestació d'ajuda per morir.

Per a l'aplicació d'aquesta prestació, per tant, es requereix una avaluació qualificada i externa a les persones sol·licitants i executants tant abans com després de l'aplicació de l'eutanàsia. Alhora, es garanteix la seguretat jurídica i el respecte a la llibertat de consciència del personal mèdic demandat a participar en les morts per auxili mèdic a través de la possibilitat d'objecció de consciència, entenent els termes mèdics implícits a la llei quan es tracta de morts per auxili, i compronent en sentit general, incloent el ventall de prestacions assistencials que el personal sanitari ha de prestar dins de les seves competències als pacients que precisin de l'assistència necessària per morir.

La LORE determina els deures del personal sanitari que atengui aquestes persones, definint el seu marc d'actuació, i regula les obligacions de les administracions i institucions concernides per assegurar el correcte exercici del dret reconegut d'aquesta.

La llei defineix molt correctament el paper i les funcions del metge responsable, el metge consultor i la comissió de garanties i avaluació com a professionals sanitaris responsables i partícips de la prestació. Però, d'altra banda, en quant al paper d'infermeria a nivell assistencial no fa cap al·lusió directa, sinó que ens engloben dins de l'equip assistencial.

Això passa també, en el Manual de Bones Pràctiques del Ministeri de Sanitat (23) el qual destina un apartat sencer a definir les funcions dels professionals sanitaris. Defineixen el paper i les funcions de tots els professionals de la següent manera: del metge responsable estableixen catorze funcions, d'altra banda, tres funcions al metge consultor, de la comissió de garanties i avaluació defineixen deu funcions, per a l'equip assistencial on inclouen al personal d'infermeria, únicament, especifiquen dues funcions.

A causa de la posició específica del personal d'infermeria en la cura de pacients terminals i cures pal·liatives, les infermeres estan íntimament involucrades en el procés sencer de la cura als pacients que han sol·licitat l'eutanàsia. Però, sota l'argument que l'eutanàsia pertany a les decisions mèdiques al final de la vida, la llei no contempla, de manera clara ni explícita, el treball de les infermeres, deixant molts dubtes sobre el seu rol professional en aquest procés (24).

Hi ha evidència científica que afirma que les infermeres són un vincle indispensable entre la persona sol·licitant, la família o els amics, el metge i la resta de l'equip de salut, i constaten que malgrat que tampoc la llei els confereix un paper específic, participen de forma activa en tot el procés d'eutanàsia, des de la fase prèvia a la formulació formal de la petició fins a la cura de les famílies després de la mort de la persona sol·licitant (25).

#### **4. METODOLOGIA**

En primer lloc, per a la realització del marc teòric, es va dur a terme una revisió bibliogràfica dels conceptes més rellevants relacionats amb els cuidatges pal·liatius. Es van fer consultes en diferents cercadors com Google Acadèmic, MedlinePlus, Scielo, Elsevier.

La metodologia emprada com a forma d'investigació en aquest treball ha sigut qualitativa. Aquesta es defineix com l'estudi dels fenòmens en el seu context natural, intentant trobar el sentit o la interpretació dels mateixos, a partir dels significats que les persones coneixen, segons N.Denzin i Y.Lincon (26).

Així doncs, aquesta metodologia, pretén comprendre la realitat social, compartint i interpretant la subjectivitat dels significats dels individus implicats en ella. També, pretén qüestionar tot allò que és exacte i quantificable, donat que això dona una visió molt limitada de la realitat. Per tant, encara que la investigació qualitativa mai dona resposta a quants, sí pot donar-ne al què, com, per què i per a què (26).

Per tant, s'ha utilitzat aquest mètode de recerca amb l'objectiu de poder complir els objectius proposats, ja que cal aprofundir en l'individu per obtenir aquelles emocions, sentiments o pensaments que seran de gran rellevància per a la nostra feina i posteriorment poder interpretar-los segons cada individu i la seva realitat.

L'elecció de la metodologia qualitativa en aquest treball ha facilitat poder estudiar la percepció dels professionals d'infermeria, donat que aquest mètode engloba tant la subjectivitat com tots aquells factors que formen el context de la persona.

El mètode escollit per a la de recollida de dades ha estat la entrevista semiestructurada, amb l'objectiu de crear situacions de conversa que facilitin l'expressió natural de percepcions i perspectives per part dels subjectes d'investigació. Considerem que aquest tipus de metodologia és la que més s'adequa per fer l'estudi del problema plantejat i donar resposta als objectius. L'entrevista té diferents avantatges, com ara, la possibilitat de preparar i analitzar les preguntes prèviament, la flexibilitat que permet mantenir les directrius de la investigació i la recollida de dades qualitatives fiables.

#### 4.1. Obtenció de la mostra

Per l'elecció de la mostra d'estudi, es va efectuar una selecció intencional d'informants i els criteris van ser que estiguessin relacionats amb el cuidatge de pacients pal·liatius, ja sigui en un equip de PADES o en un sociosanitari. Es va contactar amb professionals de l'àmbit de la salut mitjançant el correu electrònic explicant en què consistia l'entrevista i quina era la seva finalitat. Un cop realitzades les reunions presencials per dur a terme les diferents preguntes es va proporcionar el consentiment informat perquè el signessin (Annex 1).

A l'inici de la investigació, es va plantejar realitzar les entrevistes a quatre infermeres diferents. Per tal d'assegurar que les entrevistes donaven resposta als objectius plantejats, es va decidir fer una entrevista pilot, a partir de la qual es va deduir que seria necessari més mostra per tal de poder obtenir uns resultats més fiables i substantius.

Finalment, les entrevistes es van realitzar a un total de sis infermeres, de les quals tres pertanyen a l'equip de PADES i les altres tres treballen a la planta de pal·liatius del sociosanitari. Aquestes infermeres tenen una mitja d'edat de 50 anys i els seus anys d'experiència oscil·len entre 17 i 31 anys.

- **Criteris d'inclusió:** professionals de l'àmbit de la salut que treballin directament amb pacients pal·liatius.
- **Criteris d'exclusió:** professionals sanitaris que treballin en altres àmbits.

Tenim en compte que, donat que la quantitat de la mostra és molt escassa, no es tracta d'un treball representatiu. No obstant, són suficients per donar resposta als nostres objectius.

#### 4.2. L'entrevista com a mètode d'investigació

Com s'ha esmentat anteriorment, el mètode utilitzat ha sigut la realització d'entrevistes semiestructurades, ja que és una eina que permet elaborar preguntes obertes i incloure qüestions que no s'havien contemplat en el guió.

Es va preparar un guió amb 17 preguntes (Annex 2) obertes amb la intenció de crear un clima de confiança i comoditat perquè les entrevistades s'expressessin lliurement.

Per dur a terme les entrevistes, es van programar reunions amb les entrevistades al seu lloc de treball durant el mes de febrer. Aquestes van tenir una durada d'entre 15 i 20

minuts aproximadament. La recopilació de la informació es va fer mitjançant una gravadora d'àudio amb el seu consentiment.

En totes les entrevistes vam estar presents ambdues investigadores. Una s'encarregava de llegir les preguntes del guió i l'altra, assumia el rol d'observadora, alhora que es plantejaven noves preguntes durant el transcurs de les entrevistes. L'objectiu era captar amb més atenció tota la informació.

#### **4.3. Aspectes ètics**

En quant als aspectes ètics i legals que s'han tingut en compte per a dur a terme aquesta investigació, han sigut respectar la Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de dades, presentant un disseny de document de consentiment informat que van signar les informants en el moment de l'entrevista. També s'ha garantit la confidencialitat de la informació que aporta cada participant en les gravacions realitzades. Per tant, en el missatge textual de citació per a les entrevistes s'ha exposat que les dades dels participants són totalment anònimes.

#### **4.4. Anàlisi de les dades**

Per l'anàlisi de les dades es van realitzar les transcripcions textuais de l'entrevista. La nomenclatura que hem utilitzat per identificar a les entrevistades ha sigut amb les inicials "EP" de "Entrevistada PADES", junt amb un número: EP1, EP2, EP3. D'altra banda, per tal de facilitar la diferenciació de les infermeres de Sociosanitari, hem fet referència a les entrevistes restants amb les inicials "ES" de "Entrevistada Sociosanitari", seguides d'un número: ES4, ES5 i ES6.

A més, es va realitzar un anàlisi manual (Annex 3) de manera individual de cada entrevista, mitjançant diferents colors per tal de ressaltar les unitats de significació.

Posteriorment, es va dur a terme una comparació entre les diferents entrevistes per trobar semblances i diferències entre elles. A partir d'això, es van crear les categories que es reflecteixen en la següent taula:

<b>CATEGORIES</b>
1. Qualitat de vida al final de la vida
2. Dificultats dels cuidatges pal·liatius
3. Expertesa
4. Eutanàsia i infermeria

Taula 2: Categories. (Elaboració pròpia)

## 5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

Com hem esmentat anteriorment, mitjançant l'anàlisi de les entrevistes es van obtenir quatre categories diferents; la qualitat de vida al final de la vida, els cuidatges pal·liatius, l'expertesa i l'eutanàsia i la infermeria.

### 5.1. Qualitat de vida al final de la vida

Aquesta categoria està formada sobretot per conceptes personals i subjectius de la percepció que tenen les infermeres sobre la qualitat de vida.

Al analitzar les sis entrevistes, es pot observar com totes les respostes es basen en la subjectivitat, donat que utilitzen paraules diferents a l'hora de definir-la sent cap definició igual de manera literal. No obstant, totes estan molt relacionades entre si.

D'una banda, EP1, EP2 i EP3, defineixen el concepte utilitzant expressions com *“sentir-se bé”* i idees com *“el benestar complet de la persona”*.

L'article *“Qualitat de vida: una revisió teòrica de conceptes”* (27), presenta una revisió teòrica del concepte, així com una classificació dels diferents models de definicions. Ferrans i Bigelow et al., coincideixen en la utilització del terme “benestar” per definir “qualitat de vida”, igual que les tres primeres entrevistades. El primer la defineix com el benestar personal derivat de la satisfacció o insatisfacció amb àrees que són importants per a ell o ella. En canvi, Bigelow, defineix qualitat de vida com la equació on es balancegen la satisfacció de necessitats i l'avaluació subjectiva de benestar.

Els resultats obtinguts sobre la definició s'assimilen molt més a la definició donada per Bigelow et al., ja que la idea de benestar no és la idea principal de la definició sinó que forma part d'aquesta.

**EP5:** *“(…) Doncs ser feliç, sentir-te integrat en la societat i la família, tenir benestar. Poder fer el que un vol, assolir els seus objectius a la vida i sobretot poder ser lliure i ser independent (…)”*.

Una altra idea que verbalitza EP1 a l'inici de la seva definició és que aquesta no es basa en l'absència de malaltia, ja que igual que una persona pluripatològica pot assolir una bona qualitat de vida, una persona sense cap malaltia pot mancar de qualitat de vida.

En canvi, en les entrevistes ES5 i ES6, s'utilitza el concepte de la felicitat com un component principal de la qualitat de vida, referint que ser feliç és tenir qualitat de vida i per tant que ambdós conceptes estan directament relacionats.

Els termes "qualitat de vida" i "felicitat" s'equiparen amb freqüència. Aquesta connexió entre conceptes ve més o menys implícita a l'ús de les dues paraules. La frase "qualitat de vida" suggereix que la vida és bona en tots els aspectes, de manera que una vida bona hauria de ser una vida feliç (28).

Mentre que les entrevistes EP1, EP2, EP3, ES5 i ES6 defineixen el concepte de qualitat de vida de forma personal i basant-se en les seves pròpies experiències, l'ES4 utilitza una definició molt concreta i aplicable a qualsevol individu, definint així la qualitat de vida de la següent manera:

**ES4:** "(...) *Cuando una persona, sus expectativas y su realidad están igualadas, cada persona la vive de una manera. (...)*".

D'igual forma que a les nostres informants, per a la OMS, la qualitat de vida es defineix com la percepció per l'individu de la seva posició en la vida en el context de la cultura i el sistema de valors en el que viu, en relació amb els seus objectius, expectatives i preocupacions (29).

En relació al significat de qualitat de vida al final de la vida, tres de les entrevistades, EP2, EP3 i ES4, responen a aquesta pregunta inicialment considerant que el concepte de qualitat de vida no presenta canvis quan ens referim al final de la vida, ja que utilitzen expressions com: "*lo mismo supongo*", "*más o menos lo mismo*" o "*para mí es un poco lo mismo*".

Seguidament, la resposta que coincideix en totes les entrevistes és que per a tenir qualitat de vida en la etapa del final de la vida és imprescindible evitar el patiment. Per referir-se a aquest sentiment, esmenten el patiment de manera literal alhora que enumeren sensacions i situacions que l'originen.

El dolor és un dels factors influencians sobre la qualitat de vida que més s'anomena al llarg de les entrevistes i la que més han recalcat. Juntament amb aquesta, les entrevistades esmenten que un altre factor que influeix en la qualitat de vida originant patiment físic de la persona al final de la vida són les nàusees, fent referència a que l'absència d'aquests dos proporcionen de manera directa una bona qualitat de vida.

El tractament en la fase de final de vida, està molt ben definit per Rodrigues Gomes al seu article de *“El cuidador i el malalt al final de la vida”* (30), on el descriu com un tractament dirigit al control immediat dels símptomes que deterioreen la qualitat de vida i la suspensió dels tractaments que no contribueixen en el seu alleujament.

L'any 2012 es va fer un estudi descriptiu transversal a un hospital a Granada (Espanya) (31) amb la finalitat de conèixer si el dolor tenia impacte o no en la qualitat de vida dels pacients. Els resultats coincideixen amb les respostes de les infermeres entrevistades, ja que reflexen un empitjorament de la qualitat de vida conforme la intensitat del dolor augmenta.

Altrament, de la mateixa manera que les infermeres responen al que és la qualitat de vida al final de la vida fent referència a l'absència de patiment físic, ho fan dient que també ho és l'absència del patiment emocional. L'entrevista ES4 l'anomena literalment, en canvi EP1, EP3 i ES5 al·ludeixen a aquest patiment emocional recalcant la importància de que la persona tingui unes mesures de confort que li donin seguretat i que li permetin estar tranquil, per tal d'incrementar la qualitat de vida al final de la vida. També fan servir expressions sobre poder gaudir dels seus últims dies de vida amb la família i el seu entorn a més de poder expressar tot el que volen.

En l'article de *“La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos”* (32) Tejada, conclou que la interrelació de l'equip bàsic de salut amb la família aconsegueix una gran harmonia i un equilibri en el pacient amb fase terminal de la malaltia, ja que es té la responsabilitat de satisfer les necessitats bàsiques de l'afectat mitjançant les accions de salut i l'intercanvi familiar i fent una avaluació com a ser biopsicosocial en interacció amb la família a la societat.

**ES5:** *“(…) Doncs bé sobretot que no pateixi, que estigui acompanyat de la família, que no tingui dolor i sobretot que tingui unes mides de confort que li donin seguretat que li donin tranquil·litat que pugui expressar tot el que vol. Doncs bé seria tot entorn a ell i a la família. (…)”*.

Alhora, totes les sis entrevistades van coincidir en les seves respostes sobre quins eren els cuidatges fonamentals que proporcionen més qualitat de vida al final de la vida per a cada una; el tractament simptomatològic físic i emocional, reafirmant-se en les respostes donades anteriorment relacionades amb la qualitat de vida al final de la vida. Els cuidatges esmentats fins ara han estat el control del dolor, i de les nàusees, en quant

al tractament físic. En quant al tractament simptomatològic emocional, reiteren cuidatges com l'acompanyament familiar.

La guia SECPAL (10) defineix diferents tipus de cuidatges, fent referència al control de símptomes que esmenten les nostres entrevistades, com ara, el tractament del dolor, de símptomes digestius i respiratoris, etc.

Al mateix temps, van afegir nous conceptes sobre altres cuidatges com el maneig de l'insomni, aportar mesures físiques en el cas d'hipertèrmia, realitzar canvis posturals per evitar úlceres per pressió, i el control del prurit. I per abordar l'esfera emocional de la persona, van suggerir cuidatges com l'acompanyament de les persones que no precisin d'una bona xarxa social ni familiar, ajudar a gestionar l'angoixa, evitar la soledat, proporcionar o facilitar eines dins de lo possible per poder complir les seves últimes voluntats i la fomentació de la seva autonomia, com molt bé argumenta l'EP3:

**EP3:** *"(...)Sobre todo, en una enfermedad terminal, en que todo son pérdidas, vas perdiendo capacidades y vas perdiendo el hecho de poder estar con amigos, salir... por tratamientos, por lo que sea, poder mantener la autonomía en ciertos aspectos como ducharte o poder comer tú mismo, ya es importante. Dar cuidados para que esto pueda ser posible es muy importante (...)"*

Així doncs, cap de les respostes donades per les entrevistades fa referència a un únic cuidatge ni destaca cap per sobre dels altres, definint així els cuidatges pal·liatius com uns cuidatges d'atenció integral que tinguin en compte els aspectes físics, emocionals, socials i espirituals individualitzats per a cada pacient, com molt bé defineix el SECPAL (4) dins de les bases terapèutiques d'aquests cuidatges.

L'ES4 és la única de les entrevistades que fa referència a la importància de la humanització dels cuidatges pal·liatius, el qual tot i no ser un cuidatge, és una manera essencial de realitzar-los.

L'article *"Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo"* (29) de Begoña Román argumenta 10 raons de per què els cuidatges pal·liatius són un bon model de referència per a la humanització de l'assistència sanitària. Dels 10 arguments, el que més defineix el que explica l'ES4 és el segon, en el qual defensa que els cuidatges pal·liatius treballen per a que el desordre que la mort imposa, permeti establir un altre, el que significa haver de cuidar des de les dosis de morfina i els canvis

posturals fins a les converses, els silencis, els llums i la música; en definitiva, tot el que pugui contribuir al confort, benestar i serenitat del pacient i fins al final. Això suposa atendre al dolor, al patiment, a l'angoixa i al plor, precisant doncs d'una formació basada en l'humanisme: tenint una visió de la persona com un ser pluridimensional dotat de dignitat i llibertat.

Per reafirmar que els cuidatges pal·liatius precisen d'una formació basada en l'humanisme, José Carlos Bermejo, (34) director general del Centre d'Humanització de la salut, afirma que "Els cuidatges pal·liatius són la resposta més amable de la humanitat davant el final".

Finalment, el concepte de qualitat de vida va donar lloc a l'aparició del concepte de "mort digna" amb les tres informants que pertanyen al Sociosanitari: ES4, ES5 i ES6. D'aquesta manera, es va decidir preguntar directament quin significat tenia per a elles aquest concepte i indagar sobre la relació que tenia amb els anteriors.

Com a resposta a la pregunta, esmenten que morir dignament és tot el que proporciona aquesta qualitat de vida al final de la vida del pacient, com el control de símptomes, l'acompanyament familiar i respectar les seves decisions. Així doncs, manifesten que tenir qualitat de vida al final de la vida proporciona una mort digna.

Morir d'aquesta manera es pot garantir amb el dret de la mort digna, el qual està recolzat legislativament per un conjunt de facultats que permeten a l'individu o qui ho representi vàlidament davant de la Llei, prendre decisions lliures i informades i tenir el control sobre el procés de la seva mort, imponent límits a terceres persones, família, professionals de la salut i Estat, sobre el que es pot o no fer en relació al seu cos, integritat i vida (32).

La mort digna, per tant, no està definida amb unes condicions o paràmetres determinats, sinó que és un concepte que defineix cada persona en funció del concepte de dignitat que cada un tingui, és a dir, pot ser dues persones en la mateixa situació i en les mateixes condicions decideixen morir de maneres diferents però si ho han fet respectant les seves decisions i desitjos, han mort de manera digna.

Per tant, les respostes de les entrevistades fan molt bona referència al que la mort digna es refereix.

**ES4:** “(...) ¿La muerte digna? Para mí la muerte digna pasa por respetar a las personas en sus decisiones y... evitar en lo posible el sufrimiento físico y espiritual o emocional. (...)”.

## **5.2. Dificultats dels cuidatges pal·liatius**

Donada la complexitat que tenen els pacients que requereixen cuidatges pal·liatius, ha sorgit una categoria que engloba les dificultats amb les que es pot trobar el personal d'infermeria.

Dins d'aquestes dificultats, durant les entrevistes van sorgir moltes diferents, les quals hem pogut classificar en dos tipus: les dificultats donades pel pacient i les dificultats donades per la família que repercuteixen en el pacient.

En quant al primer tipus de dificultats l'EP2, l'EP3, l'ES4 i l'ES5 coincideixen en les seves respostes manifestant que un pacient desinformat és un gran obstacle a l'hora de poder aplicar els cuidatges pal·liatius. Expliquen sobretot que aquesta falta d'informació dona lloc a una distorsió de la realitat ja que el propi pacient veu que ni el seu estat, ni el seu entorn, ni la seva evolució corresponen amb les seves expectatives. Seguidament, l'EP2 i l'ES5, expliquen que a conseqüència de tot això el pacient desenvolupa una desconfiança cap al personal sanitari, dificultant d'aquesta manera una bona relació terapèutica.

En l'article “*Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?*”,<sup>(31)</sup> a partir d'un estudi descriptiu realitzat mitjançant entrevistes a famílies cuidadores de pacients en situació pal·liativa, es va concloure que el fet de que el pacient pal·liatiu conegui el seu diagnòstic i pronòstic, facilita als professionals l'apropament al pacient i la planificació dels cuidatges, millorant l'enfrontament de la malaltia i el seu nivell d'angoixa, ansietat i patiment, afavorint una major participació del pacient en la presa de decisions i permetent al pacient gestionar els seus assumptes personals.

Segons l'ES4, les dificultats depenen molt del context de la persona, és a dir, de la seva edat, de la seva xarxa de suport o del temps que fa que el van diagnosticar, ja que pensa que això repercuteix en el seu impacte emocional.

També, l'EP1, és la única que expressa la resistència i negació del pacient com una altra dificultat, ja que explica com un pacient reticent al pla terapèutic pot obstaculitzar una intervenció adequada per part de l'equip assistencial.

Finalment, pel que fa a les dificultats donades pel pacient, tant l'EP1 com l'ES6, consideren que l'aparició de símptomes refractaris i una inadequada sedació pal·liativa poden repercutir en el patiment del pacient.

A la Guia clínica de sedació pal·liativa (36), Begoña Echevarria defineix els símptomes refractaris com aquells símptomes que no poden ser ben controlats i per tant, no responen a un tractament pal·liatiu correcte i intensiu sense comprometre l'estat de consciència aplicat per professionals capacitats, en un període raonable de temps. En situació terminal, qualsevol símptoma es pot convertir en refractari a tot tipus de tractament. Davant d'aquests símptomes refractaris, la sedació pal·liativa constitueix l'única estratègia eficaç per alleujar el patiment del pacient.

En quant al segon tipus de dificultats, les quals són donades per la família, l'EP2, l'EP3 i l'ES5 comenten com la conspiració del silenci pot complicar i/o perjudicar tant als pacients, com als familiars com a la intervenció per part dels professionals. Quan fan referència a aquest concepte, recalquen la negativa que suposa ocultar informació relacionada sobretot amb el diagnòstic i el pronòstic del pacient. Una de les conseqüències que pot tenir lloc, es la que comenta l'ES5:

**ES5:** *"(...) Bueno, una altra dificultat és les famílies on no s'ha parlat d'aquest tema de la mort. Llavors et trobes que les famílies el volen protegir: "No li diguem el que té", "enganyem-lo". El pacient llavors no entén moltes coses o el mateix pacient veu que les coses no van bé i que l'entorn no l'acompanya. I això clar és un obstacle perquè ni ell es pot acomiadar. La família també ho viu molt malament perquè no hi ha la sinceritat de poder parlar, d'acomiadar-se bé, de dir: "doncs bé sé que t'estàs morint però t'acompanyem, estem amb tu". Clar tot això són un munt d'obstacles(...)"*

Així doncs, com molt bé explica en l'article "*El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos*" (37), el pacte del silenci té conseqüències en l'afrontament de la mort, la qualitat de vida dels últims dies i en el dol. Per tant la comunicació entre els pacients, les seves famílies i els professionals sanitaris hauria de millorar per tal de prevenir aquestes situacions i així facilitar l'afrontament de la mort, igual que exposen les entrevistades.

**ES4:** *"Dificultades... las más importantes son aquellas que la familia quiere intervención médica y con intervención médica me refiero a cultivos, analíticas, sondas: "¿no come? pues le voy a poner una sonda gástrica, más pinchazos, más vías, más sueros", cuando*

*tú sabes que en ese momento a la persona no le va a beneficiar, sino que le va a generar más incomfort. Creo que lo más difícil a veces es esto, un poco mediar entre lo que quiere la familia y lo que está pasando para conseguir el confort de la persona al final (...)*”.

Com bé argumenta ES4 i EP3 reafirma, un altre obstacle amb el que ens podem trobar és que la família no accepta el nivell d'intervenció terapèutica i, per tant, insisteix en aplicar mesures per tal de millorar l'estat físic del pacient, sense ser conscient dels pocs beneficis que això pot aportar. En relació amb això, l'ES6 introdueix una nova dificultat en els cuidatges com és el desconeixement dels objectius dels cuidatges pal·liatius, el qual dona lloc a l'existència de l'obstacle anterior.

**ES6:** *“(...) Pues que muchas veces la familia no entiende el término de paliativo al final de vida y quiere hacer todo lo posible: ponerle sueros, hacer que coma... y no se dan cuenta de que así perjudican al paciente. (...)”*.

Una de les dificultats amb què es pot trobar l'equip és una família que encara tingui expectatives de curació de la persona malalta, i no estigui capacitada per afrontar aquesta situació. Així mateix, es poden donar famílies que, sent conscients del que està passant, mostrin enuig i ira contra el seu familiar, contra l'equip, contra el sistema sanitari, etc.

Aquestes famílies, dominades per mecanismes defensius, probablement no hagin pogut fer un procés d'anàlisi de la realitat i de la imminència de la mort. Quan això passa i perdura fins a la mort de la persona malalta, és molt probable que l'atenció que ofereix la família, tant en aspectes emocionals com pràctics no sigui del tot adequada. A més, poden aparèixer temes relacionats amb la culpa i amb aspectes pràctics que han pogut quedar pendents o no del tot resolts, com molt bé expliquen a la guia temàtica de cuidatges pal·liatius sobre la família de la persona malalta del SECPAL (10).

Així com l'EP3 i ES4 afirmen que, els familiars sol·licitants d'intervencions mèdiques amb l'objectiu de curar als pacients són un obstacle en la pràctica dels cuidatges pal·liatius, l'ES5 afirma que d'altra banda, els familiars que es mostren contraris a la sedació pal·liativa també els dificulten. Ella justifica aquesta actitud contrària cap a la sedació, ja que les famílies s'alarmen quan senten la paraula *morfina* perquè la confonen amb l'eutanàsia.

Finalment, com a últim concepte relacionat amb la categoria de dificultats dels cuidatges pal·liatius, l'EP2 i L'EP3 són les úniques entrevistades que introdueixen el nou concepte de cuidador vàlid. Pel que fa al cuidador vàlid, no fan referència a aquest com a quelcom que dificulti els cuidatges, sinó que afirmen que l'absència d'aquest sí que ho faria.

En aquest cas, el concepte de cuidador vàlid l'esmenten l'EP2 i l'EP3 donat que ambdues infermeres treballen a un equip de PADES, i expliquen doncs, com els seus pacients pal·liatius que es troben al domicili, molt probablement es trobin a càrrec d'un cuidador principal. És per això, que fan especial èmfasi en la importància que té poder comptar amb un cuidador vàlid al domicili a qui poder delegar determinats cuidatges i amb el que poder comptar com a part de l'equip.

L'EP2 defineix com a cuidador vàlid una persona que estigui mínimament capacitada per controlar sobretot la medicació i una mica la resta de necessitats. Especifica també que no es podria tenir en compte com a cuidador vàlid a algú que no fos autònom/a o no tingués una mínima capacitat de comprensió. D'altra banda, l'EP3 també aclareix que el cuidador vàlid no es imprescindible en tots els casos ni durant tot el transcurs de la malaltia, sinó que aquest seria totalment necessari donat un alt grau de dependència on el pacient no fos capaç pràcticament ni d'obrir la porta de casa seva.

En relació al cuidador vàlid Juan Larbán, al seu article "*Ser cuidador: El ejercicio de cuidar*" (34) descriu els elements i característiques essencials que exigeix l'exercici de cuidar i els cuidadors. Una de les característiques més destacables que menciona l'autor així com també esmenten l'EP2 i L'EP3, és l'autocuidatge com a garantia per a poder cuidar, donat que la pràctica del cuidar exigeix l'autocuidatge. L'autor conclou que la personalitat, els valors, les actituds, les aptituds relacionals i comunicatives, tant cognitives com emocionals, l'empatia del cuidador, la història personal, la situació familiar, la seva experiència, formació i motivació, així com la comprensió i el maneig adequat de les circumstàncies i el context de les cures que realitza, inclosa la relació de cures que s'estableix, influeixen poderosament en la qualitat i eficàcia de les cures prestades al subjecte objecte dels seus cuidatges.

### **5.3. Expertesa**

Totes les entrevistades expliquen la influència del factor de l'expertesa sobre la seva percepció dels cuidatges pal·liatius. Aquestes consideren que treballar en aquest àmbit

ha canviat la seva manera d'entendre'ls. No obstant, cadascuna ho explica d'una manera diferent.

L'EP1 expressa que amb el pas dels anys ha après que els cuidatges pal·liatius són molt necessaris i s'han de potenciar. A més, considera que ha experimentat un canvi en quant als coneixements que tenia quan va començar i els que ha anat adquirint amb l'experiència, millorant així la seva qualitat assistencial.

Un altre tema que sorgeix amb el transcurs de les entrevistes és el que argumenta l'EP2 quan explica que quan va començar a tractar amb persones que requerien cuidatges pal·liatius pensava que: *"Puedes llegar al final y no tener nada que hacer. Pero no es el caso, cuando hay cuidados paliativos se pueden hacer muchas cosas"*. D'aquesta manera, explica com gràcies a la seva experiència en la unitat ha pogut rectificar idees equivocades que tenia. Tanmateix, corrobora el que diu l'EP1, afirmant que els cuidatges pal·liatius són essencials.

L'EP3 explica que al principi no sabia en què consistien els cuidatges pal·liatius, ja que a la universitat no van tractar molt aquest tema. Tot i així, al poder formar part de l'equip de PADES ha tingut l'oportunitat de treballar aplicant aquests cuidatges al domicili i ha après molt dels seus companys (metge, treballador social i psicòleg). Afirmar que troba la seva feina molt enriquidora donat que és una forma de conèixer altres punts de vista i treballar el cas de manera conjunta. Un altre aspecte que li ha permès guanyar experiència és el fet treballar amb la família i el pacient al domicili i establir així el pla terapèutic de manera conjunta amb ells.

**EP3:** *"(...) En casa, tú tienes que empoderar a la familia y hacer que entiendan la necesidad de lo que estás haciendo porque lo van a instaurar ellos y lo van a hacer ellos. Si no te los ganas, alomejor te vas y ellos hacen lo que quieren, con lo cual esto no irá bien. Esto me ha hecho ver como otra visión de trabajar, trabajar en equipo y la importancia de las curas paliativas y poder morir bien. (...)"*.

L'ES4, verbalitza que l'experiència en els cuidatges pal·liatius, li ha fet veure que a l'àmbit sanitari li falta fomentar una mica en allò que li agrada als pacients. Comenta que una persona que comença amb cuidatges pal·liatius no ve a morir-se directament, és a dir, no està en una situació agònica, sinó que de vegades venen pacients pal·liatius amb un diagnòstic pal·liatiu, però amb una qualitat de vida determinada en un temps

determinat. Per tant, el que proposa és que s'hauria de fer un treball a nivell sanitari per oferir una sèrie de recursos a aquestes persones.

**ES4:** *"(...) Por ejemplo, un taller de risoterapia, los que puedan salir a caminar, los que prefieran dar un paseo... No sé, pienso que el ser humano es bastante más. Tú piensa que cuando un paciente ingresa en un área que es desconocida, generalmente es un ambiente hostil, un ambiente frío a nivel emocional, frío, tú no estás en tu sofá de tu casa, es una cama de un hospital. (...)".*

L'ES5 aporta dos punts de vista diferents pel que fa a la seva experiència en els cuidatges pal·liatius. Per una banda, explica el canvi que ha experimentat a nivell personal, i per una altra, el creixement a nivell assistencial.

Personalment li ha fet pensar en la manera d'entendre la vida, perquè contemples la mort com un procés natural dins d'aquesta i la tens present diàriament pel fet de treballar amb persones que requereixen cuidatges pal·liatius. A més, ha après a valorar les amistats i els petits moments.

Pel que fa al nivell assistencial, l'experiència ha influït de manera molt positiva perquè cada cop intenta donar el millor pel benestar del pacient i té una millor capacitat de detectar el deteriorament en el pacient.

**ES5:** *"(...) Per exemple jo, quan veig que algú que no està ben sedat, fas i mous el que sigui perquè estigui ben sedat, truques al metge 2.000 vegades, i l'avisas de que el pacient no està bé que vols que es mori tranquil. (...)".*

Com molt bé s'explica en l'article "*La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica*" (39) per a Benner "l'expert" és una infermera que posseeix un domini intuïtiu de la situació i és capaç d'identificar el que passa sense perdre temps en solucions i diagnòstics alternatius. És a dir, la infermera experta no respon sense pensar, ni automàticament, sinó amb una resposta directa que neix de l'experiència. La diferència que exposa entre una infermera experta i una que no ho és, és que la infermera "coneix el pacient", és a dir, no només coneix els patrons típics de resposta, sinó que el coneix com a persona, les seves preocupacions i necessitats reals. Aquest coneixement "profund" del pacient l'obté la infermera en la seva interacció amb el pacient i família. Per tant, aquesta teoria contrasta i coincideix amb la percepció que tenen les

entrevistades sobre la influència de l'experiència a nivell personal, indicant que l'expertesa els hi aportat un canvi i una millora dels seus cuidatges.

Finalment, l'ES6 estableix una diferència entre la visió que es pot tenir com a familiar i la que és té quan tens experiència en la unitat. Moltes vegades, des de la perspectiva familiar s'intenta lluitar fins l'últim moment perquè la persona no marxi del teu costat. No obstant, quan ho vius des de la perspectiva professional, consideres que és més important la tranquil·litat del pacient i no realitzar cap tractament actiu amb la finalitat de que no pateixi.

L'estudi "*La experiencia emocional de enfermeras de cuidados paliativos*" (35), al igual que el nostre, és de tipus qualitatiu. En aquest, s'obtenen respostes que donen lloc a resultats que coincideixen amb els nostres, ja que tant les nostres entrevistades com les de l'estudi, expressen com gràcies a treballar en cuidatges pal·liatius, han experimentat un creixement emocional al llarg de la seva carrera.

#### **5.4. Eutanàsia i Infermeria**

Indagant en el posicionament que tenen les professionals d'infermeria a l'hora d'aplicar l'eutanàsia, va sorgir l'última categoria. Aquesta inclou aspectes com l'opinió personal sobre l'acceptació o no de la prestació i l'aplicació de l'eutanàsia i les respectives justificacions. Alhora es recullen les diferents opinions en relació a si creien que a partir d'uns bons cuidatges pal·liatius es podria desestimar l'eutanàsia.

D'altra banda, en relació amb aquest concepte, també inclou quins coneixements tenen sobre la llei de l'eutanàsia i les consideracions sobre la regulació d'aquesta.

Finalment, es tractarà quin paper té el personal d'infermeria dins d'aquesta llei i la constància i opinió que tenen les entrevistades d'això.

Les respostes de les entrevistades tenen semblances i diferències en funció de la seva ubicació als serveis. En aquest cas, podem diferenciar entre les infermeres que es troben treballant en PADES (EP) i les infermeres que es troben al servei sociosanitari (ES). D'aquesta manera, els resultats obtinguts de les entrevistes s'agruparan en funció dels serveis on es troben, la qual cosa també facilitarà una posterior comparació.

Les primeres respostes que les diferents infermeres ens van donar sobre la prestació de l'eutanàsia, estaven relacionades amb la conformitat en relació a aquesta pràctica i la seva respectiva justificació.

D'una banda, les infermeres de PADES, verbalitzen els seus dubtes en relació amb aquesta pràctica, i manifesten que només en casos concrets estarien d'acord amb l'aplicació d'aquesta pràctica.

L'EP1, verbalitza que no creu necessària l'eutanàsia, ja que tot i que sap que hi ha gent que la reivindica, des de la seva experiència personal determinada per la seva pràctica diària, no troba que els pacients amb tractament pal·liatiu domiciliari la sol·licitin de manera majoritària. Concloent així que només en comptades ocasions podria estar d'acord amb portar a terme aquesta pràctica.

**EP1:** *"Tengo mis dudas, tengo mis dudas. No creo que fuese necesario, aunque haya gente que la reivindica, en mi práctica diaria, no es algo que los pacientes paliativos te pidan. Yo, que veo gente próxima a morir, sé que no es una demanda habitual. (...)"*.

Una altra de les entrevistades que manifesta molts dubtes a l'hora d'opinar sobre l'eutanàsia és l'EP2. Ja que tot i que la primera frase que utilitza per respondre és el respecte que ella té cap a les decisions alienes, no es pronuncia en cap moment. Manté un discurs relatiu en tot moment sense acabar de definir el seu posicionament. Aquesta indeterminació la justifica per la seva falta d'experiència en aquesta pràctica. També compara l'eutanàsia amb la sedació pal·liativa, referint que pot ser ambdós termes són molt similars, i que si està familiaritzada amb la sedació pal·liativa, probablement també ho podria estar amb l'eutanàsia.

**EP2:** *"(...) Yo creo que... es complicado, yo no lo sé, y la situación, no sé... Aún me lo estoy pensando si te digo la verdad. No sé, verme en la situación... Es un tema moral y luego que no sé si sabré... no sé si estoy preparada para atender a esta persona en ese momento, a la familia, no lo sé... Lo veo muy duro. Yo creo que bueno... supongo que es muy parecido a cuando una persona está en agonía y en situación de final de vida cuando pones la sedación, pero bueno... es que no tengo experiencia en esta situación. (...)"*.

Finalment, la última infermera entrevistada de PADES, l'EP3, no es mostra tan dubitativa quan comenta la seva opinió al respecte. Ella comenta de manera clara la seva

constància de l'alta demanda de la mateixa, i el seu acord en relació a aquesta pràctica en molts casos.

D'altra banda, el personal d'infermeria del servei sociosanitari (ES) entrevistat està totalment d'acord amb la prestació de l'eutanàsia. Defensen aquesta amb arguments relacionats amb l'autonomia del pacient i la seva capacitat de decisió.

L'ES4, considera que l'eutanàsia és una eina, en moltes situacions, per a acabar amb el patiment del pacient proporcionant-li una mort digna a tot aquell que així ho decideix, de la mateixa manera que l'ES6 defensa.

**ES6:** *"(...) Si lo decide el paciente sí que estoy de acuerdo."*

A més, l'ES4 exemplifica el que argumenta amb experiències personals viscudes durant la seva pràctica assistencial al servei de pal·liatiu.

**ES4:** *"(...) Yo he visto aquí muchas familias cuando han ingresado decirte "por favor, ¿no hay una inyección para esto y que se acabe ya?" (...) No me parece justo ver a una persona tantos días, cuando ella decide lo contrario, ojo, yo hablo de una persona que tiene la capacidad de decidir. (...)".*

Seguidament, l'ES5 afegeix a aquests arguments la importància que té normalitzar la mort i poder contemplar-la com una etapa més de la vida, facilitant així la planificació del procés de morir. Aclareix que aquesta planificació s'ha de realitzar sota els desitjos, creences, ideologies de cadascú, de la mateixa manera que es faria en qualsevol altre etapa de la vida.

**ES5:** *"(...) Pienso que todos han de ser libres a decidirlo porque es una etapa más de la nuestra vida i igual que decido que estudiaré enfermería i no estudio medicina, ¿no? i ningún em diu res, doncs amb això ho dic igual."*

Una definició que clarifica adequadament el que les nostres entrevistades volen expressar és la que Eduardo Rivera López fa servir a l'article "Eutanasia y Autonomía": *"El respecte per la decisió autònoma de morir implica tant la conducta passiva d'interrompre un tractament com la conducta activa de causar la mort."* (41).

Un cop les entrevistades van explicar si estaven d'acord amb la prestació de l'eutanàsia, se les va preguntar si estarien disposades a aplicar-la. Els arguments que exposen estan

relacionats directament amb les respostes donades anteriorment sobre la prestació de l'eutanàsia.

Com bé comenta Margalida Oliver en les conclusions del seu treball de fi de grau (24), l'eutanàsia suposa, en molts casos, un dilema ètic per als professionals d'infermeria, donant lloc a opinions favorables i desfavorables per part dels professionals de la salut.

Per un costat, les infermeres entrevistades de PADES (EP) es mantenen dubitatives davant de l'aplicació de l'eutanàsia. Comenten doncs, que tot i entendre que en determinades circumstàncies es sol·licités aquesta pràctica, com per exemple, en una esclerosi lateral amiotròfica (ELA) o una persona en estat vegetatiu, no saben si donada la situació serien capaces de portar-ho a terme.

**EP3:** *"(...) Pero no sé si yo misma lo haría. Supongo que depende del caso, las circunstancias y todo, pues quizás sí eh. No digo tampoco un no rotundo."*

A partir de la revisió bibliogràfica realitzada per Margalida Oliver (24), ella extreu la conclusió de que tot i existir una opinió favorable a l'eutanàsia, moltes infermeres no volen participar de manera activa en el procés, ja que consideren que és massa responsabilitat. D'aquesta mateixa manera, els resultats proporcionats per les infermeres entrevistades de PADES coincideixen amb els seus.

Per l'altre costat, les infermeres entrevistades del centre sociosanitari (ES), coincideixen afirmant de manera rotunda la seva disposició a l'hora d'aplicar l'eutanàsia. Justifiquen el seu posicionament aclarint que elles es limiten a respectar la decisió presa pel pacient i s'alliberen de qualsevol tipus de responsabilitat entenent també que estan ajudant a complir els seus desitjos.

**ES4:** *"(...) Considero que lo alivio, no considero que le esté matando. Yo no tengo un conflicto emocional o ético a ese nivel porque no es mi decisión y porque yo no considero que esté matando a una persona. (...)".*

**ES5:** *"(...) Jo no és que l'apliqui, sinó que jo ajudaria a fer el que ha triat aquella persona perquè ella mateixa no podria fer-ho. Doncs llavors jo ajudaria a que la seva decisió es complís. Vull dir, és una ajuda del que he triat l'altre, que no implica que jo estigui fent ni un crim. (...)".*

Com ja s'ha comentat anteriorment, dins d'aquesta categoria es recull la consideració personal, a favor o en contra, de la possibilitat de desestimar l'eutanàsia mitjançant uns cuidatges pal·liatius adequats.

Les respostes exposades per les infermeres de PADES (EP), s'assimilen entre si ja que totes tres, EP1, EP2 i EP3, opinen que amb un correcta descripció dels objectius i beneficis dels cuidatges pal·liatius juntament la seva correcta aplicació, es podria desestimar l'aplicació de l'eutanàsia.

**EP2:** *“Yo creo que sí debería desestimarse. Es que hay mucha gente ahora que creo que no sabe bien la diferencia, se ha mezclado mucho. Entonces creo que cuando se explica bien, si a ti te dicen que tienes una enfermedad terminal y que te vas a morir, la gente tiene miedo del dolor, de sufrir. Entonces, si hay como una herramienta como que es ya y se acaba todo, bueno pues la utilizaré. Pero si sabes que con curas paliativas podrás estar hasta el final con cierta calidad de vida o con calidad de vida y disfrutando de los tuyos con la idea de que es otra etapa de la vida, a lo mejor la gente no lo quiere.”.*

**EP3:** *“(…) Hemos tenido gente que decía “yo quiero que se muera ya” o “me quiero morir ya”, pero cuando le empiezas a preguntar o le explicas lo que puedes ofrecerle cambian. Con lo cual, yo creo que sí que se puede influir cuando explicas bien lo que son las curas y las puedes ofrecer y beneficiarte.”.*

Uns altres resultats obtinguts en la investigació sobre l'opinió de les infermeres en l'eutanàsia de Margalida Oliver (24) afirmen que els professionals de la salut que treballen en cuidatges pal·liatius acostumen a ser més reticents a l'hora de l'aplicació de l'eutanàsia. D'aquesta manera es deriva l'argument de que una major formació en cuidatges pal·liatius i en l'alleujament del dolor, disminueix la demanda de sol·licituds d'eutanàsia, corroborant així els resultats obtinguts per les nostres informants.

Pel contrari, en les respostes donades per les infermeres del centre sociosanitari, l'ES4, l'ES5 i l'ES6, neguen la possibilitat de poder substituir definitivament l'eutanàsia per uns bons cuidatges pal·liatius ja que expliquen que són conceptes diferents. Comenten que ens molts casos no es poden complir les voluntats dels pacients tot i oferir uns cuidatges pal·liatius excel·lents. D'aquesta manera, comenten que és necessari comprendre que les expectatives de qualitat de vida són diferents per a cadascú, i que per tant, pot ser viure depenent d'uns cuidatges pal·liatius no és el que tothom voldria.

**ES5:** “ (...) Jo puc fer uns cuidatges pal·liatius molt bons però aquella persona seguirà estant al llit. No tindrà dolor? D’acord, però no és com ell vol viure tampoc. Vol viure sense dolor, però ell no vol estar en un llit, no vol que la seva família cada dia vingui plorant a veure’l o a veure’l malament. Ell vol acabar amb tot això i això és l’eutanàsia.”.

En relació al coneixement que tenen les informants en relació a la legislació d’aquesta pràctica, a diferència de les altres respostes, la informació proporcionada per les infermeres no permet fer distincions entre elles en funció de la seva unitat de treball, ja que totes coincideixen en les seves respostes.

Tot i que les sis entrevistades coneixen l’existència i l’aprovació de la Llei de l’Eutanàsia, cap d’elles se l’ha llegit en profunditat. Com a conseqüència, desconeixien l’absència d’un paper d’infermeria ben definit. No obstant, totes consideren necessària la regulació d’aquesta llei i reivindiquen la importància que té el paper d’infermeria dins d’aquesta pràctica com per a haver de tenir un paper correctament definit a nivell legislatiu. Expliquen doncs, que tot i no haver de decidir dins d’aquest procés, sí que tenen la funció d’aplicació, en quant a tractament, i que per tant hauria d’estar molt ben delimitat.

**ES6:** “Considero que es un error porque al fin y al cabo es la enfermera la que administra la medicación, está junto al paciente. (...) Es enfermería la que está cerca del paciente en todo momento y creo que deberíamos tener un papel más importante”.

En l’article “*La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido*” (25) de Montserrat Busquets, professora de la Universitat de Barcelona, explica que hi ha evidència que afirma que les infermeres són un vincle indispensable entre la persona sol·licitant, la seva família o amics, el metge i la resta de l’equip de salut, ja que participen des de la fase prèvia a la formulació formal de la petició fins a la cura de les famílies després de la mort de la persona sol·licitant. D’aquesta manera es pot corroborar el que les entrevistades afirmen en relació a la rellevància del paper infermer dins de la llei de l’eutanàsia.

## 6. CONCLUSIONS

L'interès principal d'aquest treball era conèixer la percepció del personal d'infermeria en relació a la qualitat de vida i l'eutanàsia al final de la vida. D'aquesta manera, s'ha comprovat que el concepte "qualitat de vida" es percep d'una manera molt personal i subjectiva, dificultant així una definició global d'aquest terme general. Es dona la mateixa situació quan es pretén definir objectivament el terme de qualitat de vida al final de la vida.

No obstant, l'explicació d'aquests termes acostumen a incloure el benestar i les expectatives personals. De manera que, a partir d'aquest estudi, es podria definir qualitat de vida com el benestar de la persona donat per unes expectatives igualades a la realitat.

En el cas de les expectatives en un context de final de vida, aquestes es complirien mitjançant una adequada aplicació dels cuidatges pal·liatius. Afirmant això, es pot establir una directa relació entre els cuidatges pal·liatius i la seva influència en la qualitat de vida.

A partir d'aquesta investigació, s'ha determinat que els cuidatges dins dels cuidatges pal·liatius que proporcionen més qualitat de vida són: un bon control de símptomes físics, un adequat recolzament emocional i l'acompanyament familiar.

Així com la família es considera un pilar fonamental dins dels cuidatges pal·liatius, també es contempla com l'obstacle més important a l'hora d'aplicar de manera eficaç els cuidatges pal·liatius. Això és degut sobretot a dues situacions; d'una banda, a les exigències per part de la família sobre ocultar informació relacionada amb el diagnòstic i pronòstic del pacient, donant lloc a una desconfiança en la relació infermera-pacient. I d'altra banda, es degut a la no acceptació de la situació de final de vida en la que es troba el pacient, donant lloc a demandes incoherents de diferents tipus de tractaments invasius o no.

Aquests resultats han sigut sorprenents, ja que inicialment s'esperaven uns més relacionats amb l'alta complexitat que suposa aplicar cuidatges a un pacient pal·liatiu així com amb els possibles símptomes refractaris.

En relació a l'experiència del personal d'infermeria, mitjançant l'anàlisi dels resultats obtinguts, s'ha pogut aclarir que l'experiència en el servei dona lloc a una millor qualitat assistencial dins dels cuidatges pal·liatius, així com una millor comprensió d'aquests.

Donat que les respostes coincideixen a conseqüència de que les entrevistades tenen més de vint anys d'experiència a nivell assistencial en cuidatges pal·liatius, seria interessant obtenir altres resultats d'infermeres amb menys experiència. D'aquesta manera es podria contrastar les diferents opinions, amb la finalitat d'obtenir conclusions més significatives.

Finalment, mitjançant la indagació en el posicionament de les infermeres a l'hora d'aplicar l'eutanàsia, s'ha pogut apreciar el dilema ètic que suposa l'aplicació d'aquesta. Tot i que al principi de l'estudi, es contemplava la possibilitat de l'existència de discrepàncies en relació tant amb la prestació com amb l'aplicació de l'eutanàsia, no s'esperaven uns resultats com els obtinguts.

D'una banda, les infermeres del sociosanitari, defensen la prestació i l'aplicació d'aquesta, basant-se en el principi d'autonomia i en el dret d'una mort digna. Mentre que les infermeres de PADES, consideren que amb una bona aplicació dels cuidatges pal·liatius es pot abordar qualsevol tipus de final de vida d'una manera satisfactòria.

## 7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Jaramillo Caballero MP. Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM [Internet]. [Bogotá]: Universidad del Rosario; 2018 [cited 2022 May 12]. Available from: <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/18238/JaramilloCaballero-MariaPaulina-2018.pdf?sequence=1>
2. BOE. Disposición 4628 del BOE núm. 72 de 2021. 2021 [cited 2022 Mar 1]; Available from: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
3. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos [Internet]. Scielo . 2011 [cited 2022 May 12]. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100015](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015)
4. El papel de la enfermería en cuidados paliativos - Alborea Salud [Internet]. [cited 2022 May 12]. Available from: <https://alboreasalud.com/el-papel-de-la-enfermeria-en-cuidados-paliativos/>
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida . Ginebra: Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. 2014 Apr [cited 2022 May 4];1–9. Available from: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/wha67/a67\\_31-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_31-sp.pdf)
6. Estatutos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Palma de Mallorca [Internet]. 2011 [cited 2022 May 4];1–10. Available from: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CPaginas%5Cestatutos\\_secpal.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CPaginas%5Cestatutos_secpal.pdf)
7. Canal Salut. Cures pal·liatives. [Internet]. Gencat . 2021 [cited 2022 May 4]. Available from: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/final-vida/cures-palliatives/>
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos . Madrid [Internet]. 2014 [cited 2022 May 4];1–52. Available from: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

9. Porta J, Xavier S, Batiste G, Tuca Rodríguez A. CONTROL DE SÍNTOMAS EN PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO Y TERMINAL. Institut Català d'Oncologia [Internet]. 2013 [cited 2022 May 10];3:1–394. Available from: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2018/01/Manual-Control-de-Sintomas-ICO-2013.pdf>
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos . SECPAL [Internet]. 2014 [cited 2022 May 8];1–52. Available from: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
11. Torcal Baz M, Ventoso Mora SA. Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos. Rev Clinica Medicina Familiar [Internet]. 2020 Nov [cited 2022 May 10];13(3). Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000300203](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000300203)
12. Astudillo Alarcón W. MEDICINA PALIATIVA Y EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN LA ATENCIÓN PRIMARIA. Paliativos sin Fronteras [Internet]. 2012 [cited 2022 May 10];1:1–494. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/6/MEDICINA%20PALIATIVA.pdf>
13. Allende Pérez S, Verástegui-Avilés E. El periodo de la agonía. Gaceta mexicana de oncología [Internet]. 2013 Dec [cited 2022 May 10];256–66. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-X1665920113269854>
14. Cabrera-Troya J. Papel de Enfermería en Cuidados Paliativos [Internet]. 2020 [cited 2022 May 10]. Available from: <https://www.redpal.es/papel-de-enfermeria-en-cuidados-paliativos/>
15. Tizón Bouza E y VT. ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS: HOSPITALIZACIÓN DURANTE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA. Enfermería Global [Internet]. 2004 Nov [cited 2022 May 10];5:1–32. Available from: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON .pdf>

16. Profesora MP, Schwartzmann L. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: ASPECTOS CONCEPTUALES. Ciencia y enfermería [Internet]. 2003 Dec [cited 2022 May 6];9(2):09–21. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
17. Hubanks L, Kuyken W. Quality of life assessment : an annotated bibliography [Internet]. World Health Organization. 1994 [cited 2022 May 6]. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/61629/WHO\\_MNH\\_PSF\\_94.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/61629/WHO_MNH_PSF_94.1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
18. Patrick DL, Erickson P. Assessing health-related quality of life for clinical decision-making [Internet]. Health Policy. Oxford University Press, editor. Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s. New York: Springer, Dordrecht; 1993 [cited 2022 May 9]. 11–63 p. Available from: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-011-2988-6\\_2](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-011-2988-6_2)
19. muerte | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE [Internet]. [cited 2022 May 6]. Available from: <https://dle.rae.es/muerte>
20. Godfrey MI of M. Approaching Death: Improving Care at the End of Life . Nurs Times [Internet]. 1983 Nov 30 [cited 2022 May 6];79(48):60–3. Available from: <https://nap.nationalacademies.org/read/5801/chapter/5>
21. Gamarra M. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia . Horizonte Médico [Internet]. 2011 [cited 2022 May 10];11(1):1–7. Available from: [https://medicina.usmp.edu.pe/medicina/horizonte/2011\\_1/Art6\\_Vol11\\_N1.pdf](https://medicina.usmp.edu.pe/medicina/horizonte/2011_1/Art6_Vol11_N1.pdf)
22. Ministerio de Sanidad. Eutanasia - Información básica para conocer la ley de regulación de la eutanasia [Internet]. 2021 [cited 2022 May 10]. Available from: <https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/ciudadania/informacionBasica.htm>
23. Ministerio de Sanidad C técnico para la elaboración del manual. Manual de buenas prácticas en eutanasia [Internet]. Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad; 2021 [cited 2022 May 10]. Available from: [https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual\\_BBPP\\_eutanasia.pdf](https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf)

24. Oliver Blanch M. OPINIÓN DE LAS ENFERMERAS EN LA EUTANASIA [Internet]. Universitat de les Illes Balears. 2013 [cited 2022 May 8]. p. 1–21. Available from: [https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4077/Oliver\\_Blanch\\_Marga.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4077/Oliver_Blanch_Marga.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
25. Busquets-Surribas M. La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido. Enfermería Clínica [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 May 8];31(5):266–7. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-la-relevancia-etica-del-cuidado-S1130862121001455>
26. Berenguera A F de SM, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. [Internet]. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014 [cited 2022 May 19]. Available from: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
27. Alfonso Urzúa M, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica [Internet]. 2012 [cited 2022 Apr 27];30(1):61–71. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082012000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
28. Veenhoven R. CALIDAD DE VIDA Y FELICIDAD: NO ES EXACTAMENTE LO MISMO [Internet]. Fundación Humanismo y Ciencia, Archivo de la Felicidad. 2001 [cited 2022 Apr 27]. p. 1–33. Available from: <https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub2000s/2001e-fulls.pdf>
29. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud ¿Que calidad de vida? La gente y la salud [Internet]. 1996 [cited 2022 Apr 27];17:385–7. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf;sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf;sequence=1)

30. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa [Internet]. Enfermería global . 2010 [cited 2022 Apr 27]. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100022](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022)
31. Molina Linde JM, Figueroa Rodriguez J, Uribe Rodriguez AF. El dolor y su impacto en la calidad de vida y estado anímico de pacientes hospitalizados\* Pain and its Impact on the Quality of Life and Mood of Hospitalized Patients. Scielo [Internet]. 2013 Jun [cited 2022 Apr 27];12:55–62. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v12n1/v12n1a06.pdf>
32. Tejada Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. Medisan [Internet]. 2011 Feb [cited 2022 Apr 27];15(2). Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192011000200008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011000200008)
33. Maestre Román B. Medicina Paliativa Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. Medicina Paliativa [Internet]. 2013 [cited 2022 May 2];20(1):19–25. Available from: **Error! Hyperlink reference not valid.**
34. José Carlos Bermejo: “Los cuidados paliativos son la respuesta más amable de la humanidad ante el final” | NGD - Noticias y Gestión de la Dependencia [Internet]. [cited 2022 May 2]. Available from: <https://gestionydependencia.com/noticia/3605/actualidad/jose-carlos-bermejo:-los-cuidados-paliativos-son-la-respuesta-mas-amable-de-la-humanidad-ante-el-final.html>
35. Cuesta Gaviño J, Martínez Márquez Á, Rodríguez Hurtado Á. Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares? Medicina Paliativa [Internet]. 2012 Apr 1 [cited 2022 May 2];19(2):58–63. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-informar-o-no-informar-pacientes-S1134248X11000139>
36. Echevarria Iraúrgui BA. Guía clínica de Sedación paliativa [Internet]. Fistera. 2018 [cited 2022 May 10]. Available from: <https://www.fistera.com/guias-clinicas/sedacion-paliativa/>

37. Cejudo López Á, López BL, Rodríguez MD, Serván MPC, Illescas CC, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2015 May 1 [cited 2022 May 10];25(3):124–32. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/273525323\\_El\\_pacto\\_de\\_silencio\\_des\\_de\\_la\\_perspectiva\\_de\\_las\\_personas\\_cuidadoras\\_de\\_pacientes\\_paliativos](https://www.researchgate.net/publication/273525323_El_pacto_de_silencio_des_de_la_perspectiva_de_las_personas_cuidadoras_de_pacientes_paliativos)
38. Larbán Vera J. SER CUIDADOR; EL EJERCICIO DE CUIDAR. CUADERNOS DE PSIQUIATRÍA Y PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE [Internet]. 2010 [cited 2022 May 3];50:55–99. Available from: <https://www.seypna.com/documentos/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar.pdf>
39. Acebedo-Urdiales S, Aguarón-García MJ, Rodero-Sánchez V. La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica. *índex de enfermería* [Internet]. 2007 Apr [cited 2022 May 15]; Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962007000100009&lng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000100009&lng=es)
40. Barrué P, Sánchez-Gómez M. La experiencia emocional de enfermeras de la Unidad de Hospitalización a Domicilio en cuidados paliativos: un estudio cualitativo exploratorio. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2021 Jul 1 [cited 2022 May 10];31(4):211–21. Available from: <http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/192553/73951.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
41. Rivera López E. EUTANASIA Y AUTONOMÍA . *Humanidades Médicas* [Internet]. 2003 [cited 2022 May 8];93–100. Available from: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/07/eutanasiayautonomia.pdf>

## 8. ANNEXES

### 8.1. Consentiment Informat

Las investigadoras responsables del estudio, Ingrid Andreu Hubet e Isabela Giraldo Osorio, se han comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que les plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Declaro que se me ha informado y se me ha asegurado que la información que entregue estará protegida por el anonimato y la confidencialidad, y que los resultados de esta entrevista solo se utilizarán para la realización del TFG y/o con finalidad científica en la realización de artículos o comunicaciones.

Por lo tanto, como participante, acepto la invitación en forma libre y voluntària. Al concluir la investigación, si brindo mi correo electrónico, me proporcionaràn los resultados de la investigación.

He leído esta hoja de Consentimiento y acepto participar en este estudio según las condiciones establecidas. Tarragona, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

---

Firma Participantes

---

Firma Entrevistadoras

## 8.2. Guió de l'entrevista

- ¿Qué edad tiene?
- ¿Cuántos años lleva ejerciendo como enfermera en el ámbito asistencial?
- ¿En qué unidad de trabajo se encuentra en la actualidad?
- ¿Se encuentra actualmente con pacientes paliativos a su cargo? ¿y con pacientes en final de vida?
- ¿Cuántos años lleva trabajando con pacientes que requieran cuidados paliativos?
- Si tuviera que definir "calidad de vida", ¿Cómo lo haría? Y "calidad de vida en el paciente paliativo"?
- ¿Qué cuidados considera que son imprescindibles a la hora de proporcionar dicha calidad de vida?
- Dada la complejidad de este tipo de paciente; ¿Con qué dificultades se encuentra a la hora de aplicar los cuidados paliativos?
- En relación a las dificultades crees que estas impiden el desarrollo de los cuidados paliativos en su totalidad de manera eficaz?
- ¿La experiencia de los cuidados paliativos ha influido en su visión sobre estos?
- ¿Está de acuerdo con la prestación de la eutanasia? ¿Por qué?
  - (Afirmativo) ¿Aplicarías dicha prestación? ¿Por qué?
- ¿Considera que a través de unos buenos cuidados paliativos podría desestimarse esta práctica?
- El 25 de marzo de 2021, el Boletín Oficial del Estado publicó el texto definitivo de la Ley de Eutanasia. ¿Conoces esta ley?
- ¿Crees necesaria la regulación de esta práctica?
- ¿Conoce el papel que tiene el personal de enfermería dentro de la ley de eutanasia?
  - (Afirmativo) ¿Qué opina sobre este?
  - (Negativo) Explicamos que no está definido este papel dentro de esta ley. ¿Qué opina sobre esto?

### 8.3 Mostra d'anàlisi manual de l'entrevista

- CUIDATGES PAL·LIATIUS
- DIFICULTATS DELS CUIDATGES PAL·LIATIUS

Con relación a las dificultades, ¿crees que estas impiden el desarrollo de los cuidados paliativos en su totalidad de forma eficaz?

A veces sí, a veces sí. Porque tú no puedes sedar a una persona si no te da consentimiento, o ella, o en su defecto, las personas allegadas. Entonces, claro, si no están conformes, puede dificultar evidentemente el proceso de confort de una persona. Porque tú no puedes hacer las cosas como te apetezca hacerlas como profesional. Debes tener en cuenta las opiniones y nosotros tenemos mucho en cuenta las opiniones de las personas a la hora de trabajar. No hacemos las cosas con nuestro único criterio, ¿no? Es un pacto. Nosotros trabajamos en equipo entre nosotros y con la persona, sobre todo, intentamos respetar, pues claro cuando intentar respetar, pero las opiniones son diferentes, a veces puede dificultarlo claro.