



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

**PERCEPCIÓ I SATISFACCIÓ DE PACIENTS, FAMILIARS I PROFESSIONALS DAVANT
TRACTAMENTS I CURES EN EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA**

REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

TREBALL FI DE GRAU

Grau en Infermeria

Víctor Martí Sancho

Max Artigues Sentís

Dirigit per: Dra. Mireia Adell Lleixà

Tortosa, 24 de maig de 2022

SOL·LICITUD DE DEFENSA DEL TREBALL FI DE GRAU

<u>DADES PERSONALS ESTUDIANT 1</u>		
<u>Nom i cognoms: VÍCTOR MARTÍ SANCHO</u>		
<u>DNI: 47477194L</u>	<u>Adreça: C/Rosa Maria Molas n2 3r 3ra</u>	
<u>Codi postal: 43500</u>	<u>Població: Tortosa</u>	<u>Tel. Fix:</u>
<u>Tel. Mòbil: 648409693</u>	<u>Adreça electrònica URV:</u> <u>victormartis@estudiants.urv.cat</u>	

<u>DADES PERSONALS ESTUDIANT 2</u>		
<u>Nom i cognoms: MAXIM ARTIGUES SENTÍS</u>		
<u>DNI: 47859493 N</u>	<u>Adreça: C/CREU 13</u>	
<u>Codi postal: 43747</u>	<u>Població: MIRAVET</u>	<u>Tel. Fix:</u>

Tel. Mòbil: 657355134

Adreça electrònica URV:

maximartiguess@estudiants.urv.cat

EXPOSEM

Que he finalitzat el procés d'elaboració del meu Treball Fi de Grau titulat:

Que tinc l'autorització del/ de la tutor/a del meu Treball Fi de Grau:

I estic en disposició d'efectuar la seva defensa.

SOL·LICITEM

Que sigui acceptada a tràmit la defensa del meu Treball Fi de Grau, per la qual cosa adjunto a aquesta sol·licitud dos exemplars del Informe Final.

Tortosa, 24 de maig de 2023.

Estudiant 1 (signatura)

Víctor Martí Sancho

Estudiant 2 (signatura)

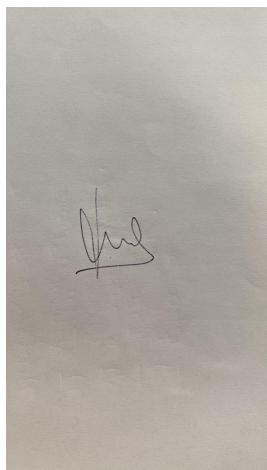
Maxim Artiges Sentís

EL/LA TUTOR/A:

Dono el vistiplau a aquesta sol·licitud de Defensa del Treball Fi de Grau.

Data: 24/05/23

Signatura: Mireia Adell Lleixa

A photograph of a handwritten signature in blue ink on a light-colored piece of paper. The signature is cursive and appears to read 'Mireia Adell Lleixa'.

47625149-S

Índex

Resum.....	6
Abstract.....	7
Introducció	8
2. Marc conceptual	9
2.1 Procés de final de vida.....	9
2.2 Distanàsia, acarnissament terapèutic i obstinació terapèutica.....	11
2.3 Factors desencadenants de la distanàsia.....	12
2.4 Principis ètics en medicina.....	13
2.5 Limitació de l'esforç terapèutic, adequació de l'esforç terapèutic i limitació de tractaments de suport vital.....	13
2.6 Eutanàsia i ortotanàsia.....	15
3. Pregunta d'investigació.....	16
4. Objectius	16
5. Metodologia	17
5.1 Descriptors DECS.....	18
5.2 Criteris d'inclusió i exclusió.....	18
5.3 Resum de la cerca bibliogràfica.....	19
6.Resultats	20
6.1 Diagrama de flux: distanàsia.....	20
6.2 Diagrama de flux: obstinació terapèutica.....	21
6.3 Taula de resultats	22
7. Discussió	31

8. Conclusió	34
9. Limitacions de l'estudi	34
10. Implementació a la pràctica clínica	34
Bibliografia	36

Resum

Des de la segona meitat del segle XX ha hagut un avenç molt important en quant al benestar del pacient pal·liatiu , tot i així encara que s'han fet molts d'esforços per tal d'evitar la distanàsia i l'obstinació terapèutica encara queda un llarg recorregut

Fonament i objectiu

L'objectiu del treball és conèixer la percepció i satisfacció de les persones ateses, familiars i professionals davant tractaments i cures en el procés de final de vida, a més a més de descriure els efectes de la distanàsia en el personal sanitari , descriure la relació amb el personal sanitari i el pacient en processos de final de vida i descriure els motius que porten a l'existència de la distanàsia de d'una perspectiva sanitària

Metodologia i disseny d'estudi

El present estudi es basa en una revisió bibliogràfica en diverses bases de dades especialitzades en ciències de la salut realitzat entre gener i febrer de 2023(PubMed, Scopus, CINAHL i Dialnet)

Resultats

Els resultats de la cerca bibliogràfica consten de 12 articles de caràcter científic. En ells es qüestiona la falta de formació tant en els centres docents com en unitats especialitzades entorn les cures en processos de final de vida, establint relacions entre la falta de formació en ètica i bioètica amb la incursió en processos de distanàsia. L'existència d'aquests fets s'associa amb l'aparició del "burnout" en les diferents categories professionals, diferenciant factors d'aparició entre elles. L'informació, la comunicació, la sobrecàrrega assistencial, així com la les diferents unitats s'estableixen com a factors condicionats entre la relació dels professionals i els pacients, condicionant aquests també la seva satisfacció.

Conclusions

L'estudi conclou que hi ha una falta de coneixement del personal sanitari així com falta de preparació ètica i bioètica per tal d'afrontar els processos de final de vida, afavorint els processos distanàsics, al seu torn causants de l'aparició de "burnout" en el personal sanitari.

Paraules clau : Distanàsia, Encarniament terapèutic , processos de final de vida, Obstinació terapèutica

Abstract

Since the second half of the twentieth century there has been a very important advance in terms of the well-being of the palliative patient . However, although many efforts have been made to avoid dysthanasia and therapeutic obstinacy, there is still a long way to go.

Fundamental and objective

The aim of the work is to learn the perception and satisfaction of people cared for, family, and professionals with treatments and care in the end-of-life process, to describe the effects of dysthanasia on health personnel, to describe the patient medical relationship in end-of-life processes and to describe the reasons that lead to the existence of dystsnasia from a health perspective

Methodology and study design

This study is based on a systematic bibliographic review in various health science databases realized between geneary and february of 2023 (PubMed, Scopus, CINAHL and Dialnet)

Results

The results of the bibliographical search consist of 12 scientific articles. They question the lack of training in both educational establishments and specialised units around end-of-life care, establishing a relationship between this

They reveal a lack of training for professionals in end-of-life processes, directly affecting the existence of dysthanasic processes, as well as the emergence of moral malaise

Conclusions

The study concludes that there is a lack of knowledge of health personnel as well as a lack of ethical and bioethical preparation to address end-of-life processes favors distasteful processes.

Keywords: Dysthanasia, Therapeutic incarnation, end-of-life processes, Therapeutic Obstination

1. Introducció

El desenvolupament del coneixement científic i tècnic de la medicina en els últims 50 anys ha permès allargar el final de la vida de les persones (Herrerros, 2012). L'activitat mèdica actual utilitza una gran quantitat de recursos tecnològics i farmacològics, que contribueixen al benestar de les persones, en cerca de la cura de les seves afeccions, per tal de resoldre les seves necessitats. Però en la pràctica clínica quotidiana trobem situacions on la utilització d'aquests conjunt de recursos no produeix un benefici significatiu, no contribueix al benestar de les persones, inclús causa insatisfacció, malestar, patiment i sofriment als usuaris del sistema sanitari.

Entendre com quelcom que ha estat creat o descobert per buscar un benefici pot arribar a produir un efecte contrari, és el resultat d'un llarg procés, que combina l'abans de la ciència amb qüestions morals, ètiques i religioses canviants.

Com s'ha esmentat anteriorment, l'avenç dins el camp de la medicina ha estat exponencial durant el darrer mig segle. Durant la segona meitat del segle XX té lloc un perfeccionament de les tècniques de reanimació cardiopulmonar, el desenvolupament de desfibril·ladors, ventiladors i màquines de diàlisi, així com l'inici de trasplantaments d'òrgans. En aquest marc és on el metge té per primer cop el control efectiu sobre la mort del pacient, el que sustenta la idea del deure de lluitar contra la mort a tota costa (Valbuena, 2008). Aquesta obligatorietat de lluitar contra la mort en búsqueda d'un hipotètic benefici està estretament lligada a la percepció i les creences religioses i morals respecte a la mort. La por a la mort que caracteritza algunes comunitats la converteix en un tema prohibitiu, fet que provoca que en moltes comunitats segueix sent un tema tabú (González, 2012). En un context històric on en la primera meitat de segle s'havien deixat enrere múltiples guerres que van arrasar Europa, epidèmies i pandèmies, que havien sembrat el pànic en la població veient com morien milions de persones, aquesta obligatorietat de lluitar per la vida sembla instaurada i els tractaments per perllongar la vida de les persones s'estableixen en la cultura mèdica sent recolzats per la societat, les expectatives creades i l'èxit aconseguit, faciliten l'ús d'aquesta diversitat de nous coneixements i tecnologia creada. Aquest conjunt de factors afavoreix l'aparició de situacions de distanàsia o acarnissament terapèutic. La distanàsia o l'acarnissament terapèutic és el procediment en el qual s'apliquen tècniques injustificades en certs pacients, que en comptes de de millorar la seva qualitat de vida, empitjoren, prolongant la vida biològica del pacient. Aquesta conducta denominada en el diccionari de la bioètica com acarnissament terapèutic o obstinació terapèutica, és

considerada moralment inacceptable, a l'existir la intencionalitat de mantenir en vida un subjecte més enllà dels límits al respecte, utilitzant mitjans de suport vital innecessaris (Bustamente, 2013)

Aquests avenços en la medicina, però van venir acompanyats de veus que es qüestionaven on estaven els límits de la medicina; fins on podia arribar aquesta? És ètic mantenir persones en vida en contra de la seva voluntat? Compensa allargar la vida dels pacients en detriment de la seva qualitat de vida? Qui és l'encarregat de prendre les decisions que condicionen el futur d'una persona? És en aquest context que sorgeixen veus crítiques que reivindiquen els drets de les persones en diferents àmbits. Així, es comencen a reivindicar i crear els drets dels pacients iniciant el pas d'un model paternalista <<tot pel pacient, però sense el pacient>> imperant en la medicina, a un model on prima la voluntat del pacient, ressorgint com a client o usuari del sistema sanitari (Baiges, 2007).

Des d'un punt de vista epidemiològic, la població global està envellint (Valencia, 2012) i és freqüent trobar-se en situacions de distanàsia, s'estima que el percentatge de limitació de l'esforç terapèutic (LET) del total de morts en UCIs a Espanya és del 71%, el què ens diu que el 29% restant moren en situacions de distanàsia (Cabré, 2005).

Per aquest motiu creiem que és fonamental conèixer la percepció dels implicats en els processos de final de vida. La concepció de la mort i la vivència de la mateixa ha anat canviant, així com els tipus de morts, cada cop més lligades a la longevitat que aporta l'augment dels coneixements medicosanitaris i la dependència que es crea entorn aquests, sent cada cop més freqüents les morts en hospitals o centres sanitaris en general (Perdigon, 2015). Dins l'àmbit hospitalari el professional responsable d'aplicar els tractaments i cures pautades és la infermera, sent també el nexa d'unió més directe entre el sistema sanitari i els pacients. Així doncs, conviu diàriament amb processos distanàsics, i amb les conseqüències dels mateixos. En un estudi realitzat a Sao Paulo un 65.39% de les infermeres reconeixia que la distanàsia formava part de la seva pràctica diària (Biondo, 2009) D'acord amb això, creiem què és important conèixer l'opinió dels pacients, familiars i treballadors sanitaris entorn a la gestió de la mateixa. Conèixer els diferents punts de vista o la percepció de les diferents parts pot ajudar-nos a desenvolupar-nos millor davant els processos de mort en malalts pal·liatius i terminals (Freitas, 2016).

2. Marc conceptual.

2.1 Procés de final de vida.

Es descriu el procés de final de vida o període de final de vida com aquell que precedeix la mort natural de l'individu com a part d'un procés que no pot ser detingut per l'equip de salut (Hui, 2014). Aquest concepte, però engloba dins ell mateix diferents situacions en l'estat de salut del pacient, així doncs, dins un procés de final de vida es poden trobar diferents situacions clíniques, diferenciades per l'Organització Mèdica Col·legial (Gómez-Sancho, 2010):

- Malaltia incurable avançada: Malaltia de curs gradual i progressiu, sense resposta als tractaments curatius disponibles, que evolucionarà cap la mort a curt o mig plaç en un context de fragilitat i pèrdua d'autonomia progressives. Acompanyat de símptomes múltiples i que provoca un gran impacte emocional en el pacient, familiars i en el propi equip terapèutic.
- Malaltia o situació terminal: Malaltia incurable, avançada i irreversible, amb un pronòstic de vida limitat a setmanes o mesos.
- Situació d'agonia: És aquella que precedeix a la mort quan aquesta es produeix de forma gradual, i en la que hi ha un deteriorament físic intens, debilitat extrema, alta freqüència de trastorns cognitius i de la consciència, dificultat de la relació i ingesta i pronòstic de vida d'hores o dies.
- Síntoma refractari: Aquell que no es pot controlar de forma adequada amb els tractaments disponibles, aplicats per metges experts, en un plaç de temps raonable. En aquests casos l'alleugerament del sofriment del pacient requereix de la disminució de la consciència.
- Sedació pal·liativa: Consisteix en la disminució deliberada de la consciència del pacient mitjançant l'administració dels fàrmacs apropiats amb l'objectiu d'evitar sofriment insostenible causat per un o més símptomes refractaris. Quan el pacient es troba en els últims dies o hores es parla de sedació en l'agonia.
- Cuidatges pal·liatius: Conjunt coordinat d'intervencions sanitàries dirigides, des d'un enfocament integral, a la promoció de la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars, afrontant problemes associats amb una malaltia terminal mitjançant la prevenció i l'alleujament del sofriment, així com la identificació, valoració i tractament del dolor, i altres símptomes físics i psicosocials.

2.2 Distanàsia, acarnissament terapèutic i obstinació terapèutica.

És fonamental la identificació de cadascun dels casos per poder donar els tractaments i cures infermeres necessàries. La diferenciació d'aquestes situacions és el fruit de l'avanç dels coneixements en medicina, gràcies als avenços comentats en la introducció d'aquesta cerca bibliogràfica, s'ha aconseguit prolongar l'esperança de vida de la població, aplicar tractaments i cures que permeten prolongar aquestes situacions clíniques, però aquesta prolongació pot portar a la incorrecta utilització dels recursos i coneixements disponibles, prolongant situacions de forma innecessària o abusiva, és el que coneixem com a distanàsia, més exactament definit com una prolongació exagerada del procés del final de vida resultat d'un conjunt de processos terapèutics mal utilitzats, desproporcionats i exagerats per tal de poder salvar una vida, que lidia amb l'ensenyament i acarnissament terapèutic (Alcaraz, 2022). Aquesta conducta és considerada moralment inacceptable en el diccionari biomèdic on se l'anomena acarnissament terapèutic o obstinació terapèutica (Bustamante, 2013).

En articles bioètics de finals del segle XX on l'obstinació terapèutica era un dilema ètic creixent, es definia aquesta com una actitud del metge que davant la certesa moral que li donaven els seus coneixements que les cures o els remeis de qualsevol naturalesa ja no proporcionen beneficis al malalt i només serveixen per prolongar la seva agonia inútilment, s'obstina en continuar el tractament i no deixar que la naturalesa segueixi el seu curs (De Lillo, 2011). L'existència d'aquest tipus de definicions on el judici cap l'actitud del facultatiu pren especial rellevància en detriment de la salut del pacient semblen potenciades per factors que produeixen aquestes situacions de distanàsia, més comuns en la segona meitat del segle XX on l'avanç del coneixement científic i el paternalisme establert en front la figura del metge fomentaven l'acarnissament terapèutic. L'Actitud investigadora incorporada en la formació que reben els metges i en l'estructura de l'activitat mèdica pot resultar contraproductiu en escenaris de cuidatges intensius, serveis d'urgències, sales de reanimació i quirúrgiques. La búsqueda d'una major certesa diagnòstica o el desig de conèixer el comportament d'una variable fisiològica, pot portar a realitzar estudis o tractaments que més enllà del seu enfoc investigador, no aportin benefici algun al pacient, contràriament poden sotmetre aquest a riscos poc justificats (Valbuena, 2008). Però no són aquests els únics factors que històricament han conduït a processos de distanàsia, a continuació s'enumeren els diferents factors i com han influït.

2.3 Factors desencadenants de la distanàsia.

Existeixen factors tecnològics els quals es poden representar l'estructura de la medicina moderna i a la vegada poden tenir beneficis com inconvenient a causa de la pròpia obstinació terapèutica.

Un altre factor podria ser degut a la pròpia evolució de la biomedicina el qual està orientat en trobar la certesa del diagnòstic fent moltes vegades proves innecessàries poden cometre danys al pacient que moltes vegades poden ser evitables.

En quant al factor jurídic és aquell que mira pels propis drets del pacient i mira per la possibilitat de fer demandes en cas de que es produeixi mala praxis. Això produeix que moltes vegades els propis metges tinguin que adoptar una medicina defensiva que consisteix en fer tractaments i diagnòstics de tal manera que no puguin tenir conseqüències legals dels seus actes

Un altre factor es la pròpia influència del mercat que ens parla dels recursos disponibles de les empreses externes als hospitals que tenen el material per tal de fer un bon ús en el procés del final de la vida per aquest motiu és molt important saber gestionar els recursos i saber en quin moment es te de utilitzar cada tècnica.

Un altre factor que no es sol tenir en compte es la pròpia influencia de la família ja que són aquests els que intenten influir al professional sanitari per a que realitzi tot el que sigui possible per tal de salvar el seu familiar i així pot provocar un mal ús dels recursos sanitaris i en conseqüència un sofriment innecessari per al propi pacient

Per últim tenim els propis factors mèdics que son aquells que decideix tot el equip biomèdic. Aquest factor sol anar influenciat per la pròpia formació rebuda del professional, així com la seva especialitat i les seves experiències anteriors . També pot influir els factors administratius ja sigui del professional sanitari envers la seva situació laboral com la pròpia organització de l'hospital i la capacitat d'actuar que et pugui oferir i finalment podem trobar factors no justificables que poden ser la actitud del pacient , els seus antecedents de la seva vida o la joventut que pugui tenir.

Una vegada coneguts els factors que influeixen a la distanàsia podem observar que les conseqüències de aplicar-la afecten a diverses persones , o sigui al propi pacient , així com a la seva família o el propi personal sanitari , i en conseqüència a les institucions sanitàries i el propi sistema de salut.

2.4 Principis ètics en medicina.

Els processos distanàsics vulneren els principis de la bioètica com per exemple a la pròpia autonomia del pacient, ja que el pacient moltes vegades no té aquesta capacitat per poder prendre les seves pròpies decisions. Així podem observar que els professionals sanitaris solen prendre un rol de paternalisme en el qual intenta donar el màxim benefici al pacient malgrat que no pugui triar les seves pròpies decisions.

Aquestes decisions de beneficència també solen anar molt lligades al criteri de la pròpia família per tal de que i hagi un consens en ambdues decisions. (Del Pilar Gamarra, M., 2011). Aquest principi de beneficència en el pacient crític és molt difícil de gestionar-ho correctament ja que l'evolució del pacient canvia molt ràpid i ens trobem en una situació que els tractaments en lloc de ser beneficiosos poden arribar a ser perjudicials. Per aquest motiu és molt important saber fer el pas del principi bioètic de la beneficència a la no maleficència per tal de no empitjorar la situació del pacient crític (Valbuena. A ,2008)

Per últim també tenim que tenir en compte el principi de justícia degut a que la distanàcia quebranta aquest principi , ja que indirectament pot afectar als pacients , sobretot en les institucions, degut a la limitació de llits i els costos dels tractaments que afecten en els centres hospitalaris .Això comporta que molts cops puguin fer un mal ús d'aquesta justícia distributiva i inclús judicis de valor en alguns casos.

2.5 Limitació de l'esforç terapèutic, adequació de l'esforç terapèutic i limitació de tractaments de suport vital.

Com s'ha esmentat anteriorment, els anys 1950 i 1960 el desenvolupament dels coneixements científics i tecnològics de la medicina viu un gran avenç que es veu reflexat en la creació d'unitats específiques com L'Unitat de Cures Intensives (UCI). A Espanya la primera UCI es va posar en funcionament el 1966 a la Clínica de la Concepció de Madrid, més tard en el 1969 es crea la primera Unitat Coronària a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, pocs anys després la majoria d'hospitals importants d'Espanya i occidentals en general ja contaven amb una UCI, el què dona lloc a una transformació de la visió de la mort en el món sanitari (de la Sociedad Española, J. D., 2011). En un principi aquestes unitats es van crear per salvar la vida de pacients amb malalties agudes greus, gràcies a la seva avançada tecnologia, tals com traumatismes i arrítmies derivades de infarts aguts de miocardi, però amb l'avanç del coneixement el tipus de patologia va anar

canviant, i donant cabuda a pacients amb patologies cròniques reaguditzades, d'altra banda actualment és més freqüent les sepsis en pacients immunodeprimits i les reaguditzacions de malalties cròniques respiratòries i cardíaques, aquest canvi és on radiquen algunes de les discussions i controvèrsies. En aquest context sorgeix i es desenvolupa el concepte "limitació de l'esforç terapèutic" (LET), definit com la retirada o no instauració d'un tractament o cura perquè únicament suposaria la prolongació del sofriment del pacient en el procés de final de vida. L'objectiu del qual es descriure aquells casos clínics que després d'intentar les mesures de suport vital per la prolongació de la vida, no suposen un benefici per al pacient, primant el seu benestar, confort i pal·liació (Pérez, 2021).

El concepte de limitació de l'esforç terapèutic (LET), limitació de tractaments de suport vital (LTSV) o adequació de l'esforç terapèutic (AET) són utilitzats com a sinònims en part de la bibliografia consultada, tot i això, certs autors prefereixen la utilització del terme "adequació de l'esforç terapèutic" ja que elimina el sentit pejoratiu que comporta la paraula "limitació", que certs autors associen a l'abandonament o fi de l'atenció al malalt. D'altra banda, l'ús de la paraula "adequació" compren la inclusió o exclusió de diferents actuacions, amb l'objectiu d'aconseguir que la transició entre la vida i la mort es dugui a terme de la forma més adequada i humanitzada possible (Vera, 2019).

Adequació de l'esforç terapèutic (LET), " consisteix en la retirada o no instauració d'una mesura de suport vital o de qualsevol altra intervenció que, donat el mal pronòstic de la persona en termes de quantitat i qualitat de vida futura, constitueix, a judici dels professionals sanitaris implicats, quelcom fútil, que només contribueix a prolongar en el temps una situació clínica sense expectatives raonables de millora" (Autònoma de Canarias, 2015)

Aquestes mesures d'adequació de l'esforç terapèutic no disminueixen l'esforç en l'atenció al pacient sinó que canvien els objectius terapèutics centrant-se més amb els cuidatges així com la higiene, la cura d'escares, la nutrició el tractament psicològic o la pròpia atenció a la família. A la vegada també hem de tenir present que el pacient busca el màxim confort i és important valorar si les proves diagnòstiques que se li puguin fer son realment necessàries així com un possible ingrés a la UCI.(Ibeas,EJ , 2021)

Els primers debats que s'originen entorn a la LET, sobre la futilitat de la mateixa, sorgeixen pel pacients (o generalment els seus representants), els que demanaven limitacions terapèutiques a les quals els metges s'oposaven (Pérez, 2021). L'aparició de les LET va venir fortament condicionada per la mediatització de casos com el de Karen Quilan als Estats Units els anys 70, una jove de 21 anys que va romandre en estat vegetatiu 10 anys a través de ventilació mecànica en contra de la voluntat dels seus pares. Aquest cas va posar

a les portades de tot el món el cas de Karen, que va arribar a les instàncies més altes de la justícia americana, que va rebutjar de forma unànime la desconexió de Karen al considerar-ho eutanàsia. Karen va morir als 31 anys, sense l'aplicació de LET, però el seu cas va ser dels primers en obrir un debat en la societat, un cas que canvia per sempre la concepció d'una mort digna i els límits dels tractaments mèdics (Flood, 2004). Juntament amb altres casos mediàtics com el de H. Wanglie o T. Schiavo va fomentar la instauració de comitès d'ètica en els principals hospitals d'arreu del món. A Espanya com en la resta de països occidentals el debat s'estava instaurant en l'opinió pública, un dels casos que ho va propiciar va ser el de Ramon Sampederro, tetraplègic des dels 1968 quan tenia 25 anys, el 1993 inicia una lluita per reclamar una mort digna a través de l'eutanàsia, amb l'administració de fàrmacs o la desconexió de la sonda que l'alimentava, propostes que van ser rebutjades per la justícia del país, el 1998, mor ajudat per un grup d'onze persones, després d'haver estat lluitant més de 5 anys per aconseguir-ho (Ulate, 2012).

2.6 Eutanàsia i ortotanàsia.

En aquest punt cal diferenciar termes i la relació entre els existents, en els casos esmentats anteriorment. La semblança i rellevància dels casos esmentats recau en la lluita per la presa de decisions respecte la pròpia vida o la d'un tutelat, és a dir, respecte l'autonomia, i el dret a una mort digna a una bona mort, on és necessària la col·laboració de les institucions sanitàries. Per referir-nos a una bona mort, es fa servir el terme eutanàsia, que prové de grec: eu (bo) i thanatos (mort) i pretén significar una bona mort o morir bé. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix aquesta com <<acció del metge que provoca deliberadament la mort del pacient>> (Gamarra, 2011). S'entén doncs que el concepte d'eutanàsia ha de incloure explícitament l'acció o omissió, directa i intencionada, encaminada a provocar la mort de la persona que té una malaltia avançada o terminal, a petició directa i reiterada d'aquesta. En els dos casos esmentats anteriorment s'abogava per l'eutanàsia, a través de la retirada dels equips que mantenien vius a les dues persones, encara que en el cas de Sampederro, també hi va haver la petició d'administració d'algun fàrmac que l'ajudés a morir, fet es coneix amb el nom de suïcidi clínicament assistit definit com l'ajuda intencionada d'un metge a la realització d'un suïcidi, davant la demanda d'un pacient competent que no pugui realitzar-ho per si mateix, degut a limitacions de caràcter físic, proporcionant la medicació necessària (Gómez-Sancho, 2010).

En els últims anys del segle XX i principis del XXI, sorgeix un nou terme que complementa els ja esmentats distanàsia i eutanàsia, es tracta de l'ortotanàsia, que fa referència a totes les mesures encaminades a millorar la qualitat de vida dels pacients a qui es pronostica una

mort a curt plaç. S'evita l'acarnissament terapèutic al retirar totes les mesures desproporcionades que no beneficien al pacient i s'apliquen mesures proporcionades que disminueixen o suprimeixen el dolor i altres molèsties. Es busca la comoditat del pacient, es mobilitza, alimenta i es realitzen les cures necessàries, a la vegada que es donen sedants o analgèsics amb la freqüència i les dosis que es requereixi, donant especial importància a la comunicació i el diàleg entre el malalt i el metge, els seus familiars o amics, així com, si és necessari amb un representant de la seva religió (Gamarra, 2011).

Actualment l'ortotanàsia sembla ser l'objectiu dels nous tractaments i cures realitzades al període de final de vida, deixant enrere la distanàsia i enmig de la legalització i el debat de l'eutanàsia als països occidentals.

3. Pregunta d'investigació.

Quina és la percepció de pacients, familiars i professionals sanitaris respecte les cures que es donen en els processos de final de vida? Es considera que s'estan complint les voluntats i expectatives d'aquests?

4. Objectius:

a. General

- Conèixer la percepció i satisfacció de les persones ateses, familiars i professionals davant tractaments i cures en el procés de final de vida

b. Específics

- Descriure els efectes de la distanàsia en l'equip professional sanitari
- Descriure la relació que s'estableix entre professionals i pacients/familiars en processos de final de vida.
- Descriure els motius que porten a l'existència de la distanàsia en la medicina actual des de la perspectiva dels professionals.

5. Metodologia

5.1 Descriptors DECS

El present estudi es basa en una revisió bibliogràfica en diverses bases de dades especialitzades en ciències de la salut (PubMed, Scopus, CINAHL i Dialnet). Abans de començar la cerca, es va consultar al Decs (Descriptors especialitzats en Ciències de la Salut) i MeSH (Medical Subject Headlines) el significat en anglès dels termes a utilitzar a les bases de dades per utilitzar un llenguatge controlat. S'ha obtingut els següents resultats: Dysthanasia (distanàsia) i Therapeutic obstinacy (Obstinació terapèutica). S'ha realitzat una cerca d'aquests termes en les citades bases de dades. La recerca bibliogràfica s'ha dut a terme entre gener i febre del 2023 a partir dels següents criteris d'inclusió: textos tant en anglès com castellà, amb l'interval de publicació (2012-2022), textos complets gratuïts,

assaigs aleatoris controlats, estudis i assaigs clínics. Els articles s'han seleccionat a partir del títol i del resum, i es va obtenir el text complet per una anàlisi més detallat. Aquesta revisió sistemàtica es va dur a terme utilitzant el mètode i la qualitat estàndards establerts pel programa d'habilitats d'avaluació crítica (CASP).

Taula 1. Descriptors.

<u>Español DECS</u>	<u>Inglés MESH</u>
Distanasia	“Dysthanasia “
Obstinación terapéutica	“Therapeutic obstinacy “

5.2 Criteris d'inclusió i exclusió.

Taula 2. Criteris d'inclusió/exclusió.

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Publicats en intervals de 10 anys: 2012 - 2022	Aquells que es troben fora d'aquest interval
Redactats o publicats en espanyol, anglès o portugués	Articles redactats o publicats en altres idiomes
Documents d'accés obert	Documents sense accés obert
Articles d'investigació primària	Literatura gris

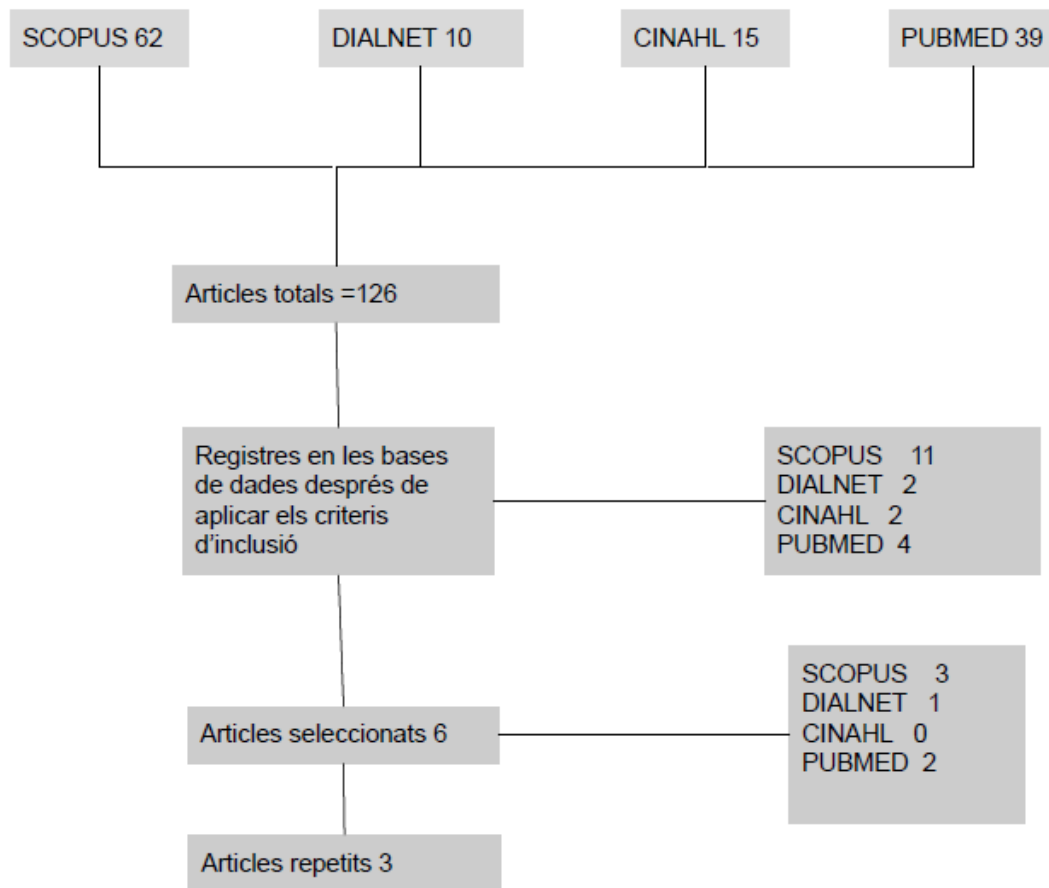
5.3 Resum de la cerca bibliogràfica.

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Resultats	Resultats amb filtre	Resultats elegits
Pubmed	Búsqueda avanzada: (Dysthanasia) (Therapeutic obstinacy)	120	24	3

CINAHL	Búsqueda avanzada :(Dysthanasia)(Therapeutic obstinacy)	31	4	1
Dialnet	Búsqueda avanzada :(Dysthanasia) (Therapeutic obstinacy)	31	3	2
Scopus	Búsqueda avanzada :(Dysthanasia) (Therapeutic obstinacy)	171	33	8

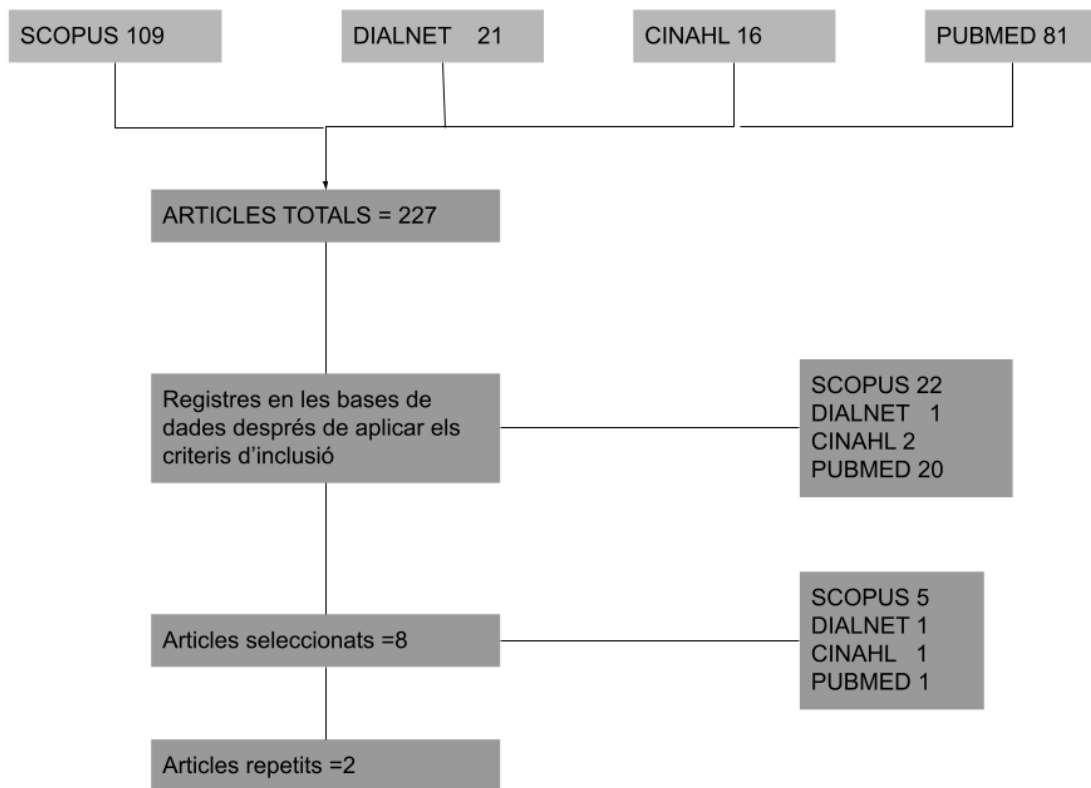
6. Resultats

6.1 Diagrama de flux: "Dysthanasia"



En total s'han seleccionat 6 articles sobre la distanàsia.

6.2 Diagrama de flux: "Therapeutic obstinacy."



En total s'han seleccionat 8 articles sobre la obstinació terapèutica.

6.3 Taula de resultats:

Autor (Anys / País)	Metodologia/Objectiu	Diseny del estudio	Població/ Mostra	Resultats / conclusiones	Qualitat CASP
Bonaventura, J. R., (2022) Brasil Pubmed	L'objectiu del treball és identificar la percepció dels professionals de la salut sobre el concepte que tenen sobre els cuidatges pal·liatius i les seves experiències en casos d'assistència prehospitalària	Estudi amb abordatge qualitatiu, de caràcter interpretatiu, basat en la perspectiva de l'Hermenèutica Dialèctica de Ricoeur	La mostra que s'ha realitzat consta de 25 professionals intervencionistes dels quals 4 eren infermers i 6 eren auxiliars de infermeria N=25	Els resultats que es poden extreure d'aquest estudi són els següents: L'estudi remarca que els professionals es senten poc preparats a l'hora de parlar en un pacient pal·liatiu. L'estudi també analitza la necessitat d'unificació de directius que possibiliti conductes més efectives per a la voluntat del pacient. Per últim fomenta la importància de la infermera en aquest camp ja que tenen una visió àmplia sobre la vida social i les necessitats de les persones ateses	9/11
Monteiro, N.F (2019) Portugal	L'objectiu del treball es estudiar les decisions de	Anàlisi retrospectiva de les dades sobre la	La mostra que s'ha realitzat consta de 1602	En aquest estudi es conclou que les limitacions del esforç terapèutic juntament en les decisions de no reanimació són molt	10/11de

Pubmed	retenció retirament i decisions de no reanimació en un servei general de cuidatges intensius a Portugal	limitació de les decisions de tractament recollits de formularis prèviament dissenyats i complementats amb la consulta de la història clínica.	pacients dels quals les decisions de no reanimació van ser de 127 pacients. I en els pacients que es va limitar l'esforç terapèutic un 52% eren produïts per una sèpsia.	comuns per tot el sud d'Europa i Amèrica, no obstant es una àrea que cal millorar informatitzant les històries clíniques o donant una informació clara i estandarditzada sobre aquest tema	
de Freitas, C (2021) Dialnet	Avaluar la relació metge - pacient en el procés de final de vida, des del punt de vista dels pacients, i comparar els seus índex entre pacients en cures pal·liatives i distanàsia.	Es tracta d'un estudi ecològic, de tipus enquesta, amb un enfocament quantitatiu i transversal	Mostra probabilística composta per 234 pacients amb càncer en procés de final de vida: 117 en cures pal·liatives i 117 en distanàsia	Els resultats mostren que la majoria dels participants valora positivament la relació amb el metge que els va seguir en el procés de mort, escenificant però una diferència entre el grup de cures pal·liatives i el grup de distanàsia. Els resultats indiquen una diferència estadísticament significativa en tots els ítems de la relació metge - pacient. En dos ítems el grup de distanàsia tenia un percentatge més alt d'avaluacions positives,	10/11

				en els altres cinc ítems les valoracions positives van predominar entre els pacients en cures pal·liatives.	
Olibares-Durán, EM (2015) Scopus	Estimar la freqüència amb què la distanàsia es practica en unitats de cures intensives adultes i pediàtriques i identificar els principals factors associats a la seva aparició.	Es tracta d'un estudi ecològic, de tipus enquesta, amb un enfocament quantitatiu i transversal.	L'estudi es va realitzar entrevistant 30 infermers i 20 metges (intensivistes, cardiòlegs, pediatres intensivistes, neonatòlegs).	El 72% va admetre haver practicat almenys un cop la distanàsia i/o cures fútils, sense diferències significatives entre metges (70%) i infermers (76.6%). El 56% dels enquestats afirma incorre en freqüència en processos de distanàsia i el 30% en cures fútils. Els enquestats van obtenir qualificacions altes o molt altes (86 - 98%) sobre què és una malaltia terminal, la distanàsia o una cura fútil. El 52% no coneixien els drets dels pacients.	10/11
Guimaraes, M.M., 2016 Brasil Scopus	Entendre la percepció de metges i infermers sobre l'eutanàsia i la distanàsia.	Estudi exploratori qualitatiu a través d'enquestes semi-estructurades.	La mostra consta de 20 professionals, sent 10 metges i 10 infermeres de	Es va observar que els entrevistats perceben el tema com a complex i poc discutit en els cercles acadèmics. Concloent que els límits entre la distanàsia i l'ortotanàsia no són precisos en la rutina professional diària.	9/11

			dos hospitalls de Minas Gerais.		
--	--	--	---------------------------------	--	--

Autor (Anys / País)	Metodologia/Objectiu	Disseny de l'estudi	Població/ Mostra	Resultats / conclusions	Qualitat CASPE
Haardt, V. 2022 Regne Unit Scopus	Conèixer els sentiments dels metges residents davant la cura de pacients moribunds.	Es tracta d'un estudi de tipus enquesta, amb un enfocament quantitatiu i transversal.	L'estudi es va realitzar a 525 estudiants residents de metge de capçalera de l'île de France.	El 74.1% pensaven que les cures pal·liatives haurien pogut ser millors. Les formes de millorar van ser: una reducció de l'obstinació terapèutica (59.6%) i la comunicació amb els familiars i el pacient (37.9%). Els residents també van denunciar el desconeixement dels tractaments específics al final de vida (79.3%) i un 47.2% desitjaven una millor mentoria. Aquestes dificultats es van associar amb una repercussió en la seva vida privada (67.2%). Concloent una manca de formació i supervisió entorn els processos de final de vida. La sensació d'atenció subòptima s'associa amb conseqüències en la vida personal.	9/11

<p>González-Benítez, 2019</p> <p>Espanya</p> <p>Scopus</p>	<p>Analitzar l'ús de proves diagnòstiques en pacients oncològics hospitalitzats en els seus últims dies de vida.</p>	<p>Es tracta d'un estudi descriptiu retrospectiu.</p>	<p>Van ser inclosos 51 pacients oncològics d'estadi IV que van morir en el servei de medicina interna durant un període de dos anys.</p>	<p>Es van realitzar proves d'imatge a al 88.4% dels pacients amb una mitjana de 3 proves per pacient. En el 80.4% dels casos es van dur a terme estudis radiològics, amb una mitjana d'una prova. Sent la radiografia simple la més utilitzada (72.5%), seguit de l'ecografia (33.3%), TAC (23.6%) i RM (2%). A un 5.1% se'ls van realitzar extraccions en les últimes 48 hores de vida. Es van realitzar un número elevat de proves en els últims dies de vida i tot i no ser invasives causen un malestar innecessari en els pacients.</p>	<p>9/11</p>
<p>Fumis, R.R.L., 2017</p> <p>Brasil</p> <p>Scopus</p>	<p>L'objectiu és estimar la correlació entre l'angoixa moral i l'esgotament entre els treballadors de UCI i cures pal·liatives.</p>	<p>Es tracta d'un estudi de tipus enquesta, on es van passar el Maslach Burnout Inventory (MBI) i la Moral Distress Scale-Revised (MDS-R), amb un enfocament</p>	<p>La mostra va ser de 283 treballadors de les unitats de cures intensives i cures pal·liatives (metges, infermers, auxiliars d'infermeria i</p>	<p>Es va identificar esgotament greu en un 18.2% dels metges i un 23.1% en el general dels treballadors. El malestar moral es va associar de forma independent amb l'esgotament (P=0.014). Conclusions: El malestar moral resultant de l'obstinació terapèutica i la prestació d'una atenció inútil, és un problema important entre l'equip de UCI i CP, i es va associar significativament amb l'esgotament greu.</p>	<p>9/11</p>

		quantitatiu i transversal.	terapeutes respiratoris).		
Morales,2016 Xile Scopus	Determinar l'experiència dels metges que treballen a les UCIs pediàtriques davant de decisions bioètiques.	Estudi observacional, descriptiu i transversal mitjançant un qüestionari enviat als metges de UCIP.	La mostra consta de 126 metges que treballen en 34 UCIP.	El 98.41% dels enquestats van reconèixer haver pres decisions de LET. El tipus més comú de LET va ser l'ordre de no ressuscitar amb un 94.44%, seguida de l'establiment de cap medicació amb un 89.68% , la limitació de l'ingrés a l'UCIP 64.28% i la retirada de tractaments 64.28%. Un 35.13% considerava que no hi havia una diferència ètica entre la introducció i l'eliminació de determinats tractaments. Concloent que les LET i dilemes bioètics són freqüents en UCIPs, reconeixent no tenir experiència en ètica clínica i necessitats formació continua en bioètica.	10/11
Sarmiento-Medina, M., 2012 Colombia Scopus	Descriure les preferències dels pacients terminals i les seves famílies pel que fa a decisions al final de	Anàlisi descriptiu i exploratori de les fonts secundàries en una ONG que dona suport als pacients en etapa	La mostra va ser de 513 pacients en etapa de final de vida atesos per l'ONG entre els anys 2004 i	Un 43% dels pacients mostraven preferència per una mort digna, seguida de l'eutanàsia amb un 12%. Un 22% de les persones sol·licitaven orientació sobre aspectes ètics i legals referents a l'atenció adequada per malalts terminals. Només un 14% dels	9/11

	vida, els problemes subjacents i els motius que els porten a demanar suport.	final de vida.	2008.	pacients havien formalitzat un document de voluntats anticipades. Les decisions a final de vida són motivades per la percepció de condicions indignes degudes a deteriorament progressiu, acarnissament terapèutic, dolor mal controlat i ús de mesures innecessàries que postposen la mort.	
Saioron.I 2017 Cinahl	Conèixer les experiències d'ortotansia per professionals de la salut d'una Unitat de Vigilància intensiva`.	Aquest article ens parla d'un estudi qualitatiu, exploratori, amb dades recollides per entrevistes semiestructurades amb 14 professionals que actuen en la UTI d'un Hospital Universitari en l'extrem sud del Brasil.	L'estudi es va realitzar fent entrevistes semiestructurades a infermeres de UTI en un hospital del sud de Brasil N=14	Els resultats finals conclouen que l'experiència i la formació rebuda no afavoreixen els processos de deliberació moral i el treball en equip.	9/11

<p>Barlem E.L. 2012 Brasil Pubmed</p>	<p>Conèixer el sofriment moral que poden tenir les infermeres lligat a diferents factors com la falta de treball en l'equip assistencial i l'obstinació terapèutica</p>	<p>Es tracta d'un estudi quantitatiu mitjançant una enquesta de 38 preguntes realitzat a personal d'infermeria</p>	<p>L'estudi es va realitzar mitjançant el repartiment d'enquestes a 193 infermeres en un hospital al sud de Brasil</p> <p>N=193</p>	<p>L'estudi demostra que, als hospitals seleccionats, les infermeres presenten una major percepció de la intensitat de vivència de sofriment moral associada a la falta de competència en l'equip de treball, seguida de la negació del paper de la infermera com a advocada del pacient, mentre que la major freqüència de vivència de sofriment moral es relacionava també amb la falta de competència en l'equip de treball, seguida de l'obstinació terapèutica.</p>	<p>9/11</p>
<p>Covarrubias-Bermudez M.A 2017 Mèxic Dialnet</p>	<p>Comprendre l'experiència de metges sobre l'obstinació terapèutica en pacients en un hospital geriàtric de Mèxic</p>	<p>Es tracta d'un estudi qualitatiu format per 7 participants mitjançant una enquesta en preguntes semiestructurades</p>	<p>Es va realitzar una mostra propositiva en forma de bola de neu en la qual participen 7 professionals en experiència clínica en</p>	<p>Les conclusions que arriba l'estudi reconeixen que es va diferenciar en 5 categories: La pròpia definició d'obstinació terapèutica, procés de presa de decisions, facilitadors microsocials , facilitadors macro socials i concepte del bon morir. A partir d'aquests punts l'estudi conclou que els metges que han experimentat obstinació terapèutica en pacients geriàtrics la perceben</p>	<p>9/11</p>

			pacients geriàtrics	com indesitjable i reconeixen que és facilitada per elements micro i macro socials, que interfereixen en el bon morir.	
--	--	--	------------------------	--	--

7. Discussió

Els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica realitzada han aconseguit aportar informació rellevant, mostrant les diferents percepcions i la satisfacció de cadascun dels grups de persones implicades en els processos de final de vida. Els professionals mostren sofriment moral degut a la falta de formació en l'abordatge dels processos de final de vida i la seva incursió en processos distanàsics, associant-ho a una falta de formació i protocols estandarditzats d'actuació. Les persones ateses i els familiars han mostrat una major satisfacció en els casos on han estat part de la presa de decisions respecte la seva salut, on hi ha hagut assessorament i bona comunicació de part dels professionals de la salut mostrant preferències per no incórrer en processos distanàsics.

Com s'ha esmentat anteriorment, diversos articles de la cerca conclouen que els professionals de la salut responsabilitzen dels processos distanàsics, la falta de formació al respecte ((Haardt (2022) , Guimaraes (2016), Covarrubias -Bermudez (2017) i Bonaventura (2022)). Guimaraes et. al. (2016) observava que els professionals entrevistats en el seu estudi percebien el tema com a complex i poc discutit en els cercles acadèmics, afirmació que recolza l'estudi realitzat per Haardt et. al (2022). on el metges residents denuncien el desconeixement dels tractaments específics en etapes de final de vida, podent relacionar aquests fet amb una major incidència de l'obstinació terapèutica, que els mateixos consideren la seva reducció com la principal forma de millora de les cures pal·liatives, mostrant el seu desig en rebre una millor formació i mentoria al respecte. Covarrubias-Bermudez et. al. (2017) no només associava els processos distanàsics a la falta de formació clínica i bioètica, sinó que remarcava la falta de formació dels metges per comprendre els seus pacients i comunicar les seves idees respecte el bon morir. No obstant, Olivares- Durán et. al. (2015) reflexava en l'estudi realitzat en una unitat de cures intensives, alts coneixements teòrics sobre què és una malaltia terminal, la distanàsia o una cura fútil el què contrasta amb els resultats dels estudis anteriors. Dades que també xoquen en les altres dades aportades pel mateix estudi, on el 72% va admetre haver practicat almenys un cop la distanàsia i/o cures fútils, el 56% dels enquestats afirmava incorre en freqüència en processos de distanàsia i el 30% en cures fútils. Aquests percentatges mostren una incongruència entre els coneixements teòrics mostrats pels professionals i la seva pràctica clínica, el què es podria explicar pels dilemes bioètics que es donen en la pràctica clínica com afirma Morales et. al (2016)., el què també conclou la necessitat de formació en ètica clínica i formació continuada en bioètica. La millora en la formació en ètica clínica i bioètica podria donar resposta a la necessitat que sorgeix degut a la falta de límits estructurats en la pràctica diària entre la distanàsia i l'ortotanàsia que planteja Guimares et.

al (2016). i facilitar els processos de deliberació morals que es creen en els equips interdisciplinaris arran de conflictes ètics o bioètics donant resposta també a la necessitat plantejada per Saioron et. al (2017).

En el mateix context de l'aplicació d'aquests tractaments distanàsics, diferents autors evidencien el malestar dels professionals com a conseqüència de l'aplicació dels mateixos (Covarrubias -Bermudez (2017) , Fumis (2017) i Barlem (2012)). No obstant, contrasta amb les dades d'incidència segons els enquestats i els resultats de les revisions d'històries clíniques facilitades pels estudis. Com s'ha esmentat anteriorment, Olivares-Durán et. al.(2015) afirma que un 56% dels enquestats en el seu estudi manifestaven incórrer en freqüència en processos de distanàsia i un 30% en cures fútils. Resultats recolzats per González-Benítez et. al. (2019) on en un estudi retrospectiu evidencia que els pacients ingressats en una unitat de medicina interna rebien un elevat nombre de proves diagnòstiques els dies previs a la seva mort. A partir de l'anàlisi d'aquests estudis s'evidencia un relació entre la distanàsia, el malestar moral i l'esgotament del personal. Fumis et. al (2017). mostra una relació estadísticament significativa entre el malestar moral dels treballadors i l'esgotament dels mateixos, sent aquest malestar moral resultat de convivència amb obstinació terapèutica. En la mateixa línia Haardt. et. al (2022). evidencia que les dificultats associades en els tractaments a final de vida, la falta de coneixements al respecte i l'obstinació terapèutica s'associaven amb una repercussió en la vida privada dels professionals, sense diferenciar entre categories dels mateixos, en canvi Fumis et. al (2017). sí evidencia una diferència del malestar moral i l'esgotament entre els metges (18.2%) i la resta dels treballadors (23.1%). Aquesta diferència podria explicar-se a partir de les conclusions a les que arriba Barlem et. al. (2012) on afirma que les infermeres presenten un major sofriment moral associat a la falta de competències en l'equip de treball i l'obstinació terapèutica. En el mateix estudi es conclou que les infermeres presenten una major percepció de la intensitat de la vivència de sofriment moral associada a la falta de competències en l'equip de treball, seguit de la negació del seu paper com a advocada del pacient. Bonaventura et. al (2022). per la seva part dóna resposta a aquest conflicte de la professió infermera, fomentant la seva importància en la presa de decisions i treball en equip, degut a la seva visió ampla sobre la vida social i les necessitats de les persones ateses. Haardt et. al (2022). conclou que la sensació d'atenció subòptima per part dels professionals s'associa amb conseqüències en la vida personal.

Per últim fomenta la importància de la infermera en el camp de l'atenció prehospitalària en cuidatges pal·liatius, ja que tenen una visió ampla sobre la vida social i les necessitats de les persones ateses.

Monteiro et al (2017) explica que hi ha marge de millora en quan als esforços terapèutics i esmenta que hi han diferències estructurals entre el sur d'Europa i altres països

En quant a la relació mèdica-pacient diferents articles de la cerca parlen sobre el tema esmentat. Tots els articles revisats han conclós que la relació metge-pacient sol estar molt lligada a la pròpia unitat en la qual estan situats els professionals sanitaris. Morales et. al. (2016) evidencia que al estar en una unitat de cuidatges intensius pediàtriques la relació amb la família és fonamental i manifesta que els pares han de ser inclosos i informats en el procés de final de vida fent que hi hagi una relació entre ambdues parts .Aquesta afirmació contrasta amb el que ens diu l'article de Fumis et. al (2017). en la unitat de cuidatges intensius existeix una despersonalització molt més elevada que comparat en altres sectors pot influenciar amb el tracte amb el pacient, inclús una pèrdua d'interès pel pacient quan estan processos de final de vida tal com descriu Sarmiento-Medina et. al (2012). . En la mateixa línia Covarrubias et al (2022) esmenta que degut a la pròpia sobresaturació del personal sanitari dificulta la relació mèdica-pacient i amb els propis familiars. D'altra banda De fritas et. al (2021). esmenta que els pacients que sofreixen distanàsia tenen una freqüència de visites continuades molt més elevada per part dels professionals sanitaris, tanmateix, els pacients que no sofreixen distanàsia i estan en cuidatges pal·liatius tenen una valoració del professionals molt més positiva en quant a la comprensió, l'atenció i la pròpia confiança del pacient. En aquest sentit Haardt et. al.(2022) emfatitza en la idea de una comunicació bona amb els familiars juntament amb la reducció de l'obstinació terapèutica és la solució per tenir unes cures pal·liatives de qualitat.

Finalment, cal remarcar la relació que hi ha no solament amb els familiars sinó en el propi equip interdisciplinari de professionals sanitaris tal com remarca Saiaron et. al.(2017) ja que conclou la importància de transmetre la informació de manera estructurada i homogènia fa que es compleixi la ortotanasia i així prevenir males praxis emfatitzant la importància del treball en equip en processos de final de vida.

8. Conclusions.

L'estudi conclou i evidencia una falta de coneixements dels tractaments específics en processos de final de vida per part del personal sanitari, així com una falta de formació en ètica i bioètica, afavorint aquest fet l'aparició de processos distanàsics. Aquests dos fets s'identifiquen com els principals factors que faciliten l'aparició de malestar moral i esgotament entre el personal sanitari.

Les diferències d'incidència observades entre el personal mèdic i el personal d'infermeria s'associen a la falta de competències de les infermeres en l'equip de treball i l'obstinació terapèutica.

El malestar i l'esgotament del personal sanitari s'associa amb conseqüències en la seva vida personal.

La relació medico-pacient està lligada a la unitat de cures, veient-se afavorida per una bona comunicació, informació i inclusió en la presa de decisions i perjudicada per la sobresaturació del personal sanitari i la falta de comunicació amb pacients i familiars. Els pacients que no incorren en processos distanàsics tenen una millora valoració de la relació metge-pacient.

9. Limitacions de l'estudi.

Aquest estudi s'ha vist limitat per la falta d'estudis al respecte, així com les diferents terminologies utilitzades per fer referència a processos distanàsics. Es creu necessària la realització d'estudis que prioritzin la percepció de pacients, familiars i personal sanitari de forma diferenciada, posant èmfasis en la falta d'estudis que parlin de la relació entre personal d'infermeria i pacients/familiars.

10. Implicació de la pràctica clínica

En quan a la implementació a la pràctica clínica podem emfatitzar amb el que remarquen diversos articles que fa falta formació a tots els professionals sanitaris sobre aquest tema, ja sigui en quan a cursos de formació sobre els processos de final de vida i com portar-los a terme o protocols de com portar una mort digna. També podem implementar a la nostra pràctica clínica que amb un millor coneixement sobre la distanàsia milloraria significativament la bona relació entre el personal sanitari, pacients i familiars.

Per últim podem destacar que degut a la sobreesaturació del personal sanitari dificulta la relació professional sanitari amb el pacient i per aquest motiu seria important reduir la càrrega assistencial de personal sanitari per tal de prevenir la distanàcia i deixar que el pacient tingui un procés de final de vida digne.

Bibliografía:

Alcaraz, A. (2022). Distanasia, un dilema del personal médico. *Revista Científica Ciencias de La Salud*, 4(2), 108–111. Citat el 16 del 12 de 2022

Autónoma Canarias, C. DE. (2015). Disposición 2295 del BOE núm. 54 de 2015. Cercat el 08/01/2023

Baiges, V. M., & Gorski, H. C. S. (2007). *Bioética y derecho* (Vol. 84). Editorial UOC.

Barlem, E. L., Lunardi, V. L., Lunardi, G. L., Dalmolin, G.deL., & Tomaschewski, J. G. (2012). Vivência do sofrimento moral na enfermagem: percepção da enfermeira [The experience of moral distress in nursing: the nurses' perception]. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 46(3), 681–688. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342012000300021>

Biondo, C. A., Silva, M. J. P. D., & Secco, L. M. D. (2009). Distanasia, eutanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de unidades de terapias intensiva e implicaciones en la asistencia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 613-619.

Boaventura, J. R., Pessalacia, J. D. R., Ribeiro, A. A., de Souza, F. B., da Silva Neto, P. K., & Marinho, M. R. (2022). Palliative care in the pre-hospital service in Brazil: experiences of health professionals. *BMC palliative care*, 21(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00890-4>

Bustamante, G. (2013). Distanasia, Encarnizamiento Terapéutico, Obstinación Terapéutica. *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 32, 1643.

Cabré, L., Mancebo, J., Solsona, J. F., Saura, P., Gich, I., Blanch, L., ... & Martin, M. C. (2005). Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive care medicine*, 31(7), 927-933.

Covarrubias-Bermudez, M., González-Huerta, J., Zavala-González, M.(2018) Obstinación terapéutica en pacientes geriátricos: estudio fenomenológico de experiencias de médicos en Jalisco, México 25 (3) 136-142

(De Freitas Melo et al., 2021)de Freitas Melo, C., de Araujo Lima Magalhães, M. R., de Meneses, L. M., Sabino Fernandes Alves, R., Eberhardt Lins, A. C., & de Castro, E. (2021). Relationship between doctors and patients in the end of life process in palliative care and dysthanasia [Relación entre médicos y pacientes en proceso en el final de la vida en cuidados paliativos y distanasiass]. *Psicooncología*, 18(1), 193–205. Citat el 16/12/2022
Podeu cercar:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7873421&info=resumen&idioma=ENG>

De la Sociedad Española, J. D. (2011). Medicina intensiva en España. *Medicina Intensiva*, 35(2), 92-101.

De Lillo, L. (2011). Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. *Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*, VI (1). Disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>.

Freitas, T. L. L. D., Banazeski, A. C., Eisele, A., de Souza, E. N., Bitencourt, J. V. D. O. V., & Souza, S. S. D. (2016). La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería global*, 15(41), 322-334.

Fumis. (2017). Angustia moral y su contribución al desarrollo del síndrome de burnout entre los proveedores de cuidados intensivos. *Anales de Cuidados Intensivos*, 7 (1).

Flood, M. A. (2004). Treatment of the Vegetative Patient: The Legacies of Karen Quinlan, Nancy Cruzan and Terri Schiavo. *J. Health & Biomedical L.*, 1, 1.

Gamarra, María del Pilar. 2011. "La Asistencia Al Final de La Vida: La Ortotanasia ASSISTANCE AT THE END OF LIFE: THE ORTHOTANASIA." *Revista Horizonte Médico* 11(1): 39–46. Citat el 16/12/22 Podeu cercar <https://www.redalyc.org/pdf/3716/371637121006.pdf>

Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J. L., ... & Rodríguez-Sendín, J. J. (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del dolor*, 17(3), 177-179.

González-Benítez, M. A., Amaya González, M. L., Godoy Guerrero, M., Ruz Zafra, A., Segura Schultz, C., & Ruiz-Cantero, A. (2019). Diagnostic obstinacy in hospitalized oncologic patients during their last days of life. [Obstinación diagnóstica en pacientes oncológicos hospitalizados en situación de últimos días] *Medicina Paliativa*, 26(3), 223-226. doi:10.20986/medpal.2019.1019/2018

González, L. C., Fernández, R. G., Fuentes, P. S., & Medina, C. V. (2012). Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. *Medicina paliativa*, 19(4), 148-154.

Guimarães, M. M., de Carvalho, M. A. F., Simões, I. A. R., & Lima, R. S. (2016). Euthanasia and dysthanasia: Doctors' and nurses' perceptions in a town in southern minas gerais. [Eutanásia e distanásia: Percepção de médicos e enfermeiros de uma cidade sul mineira; Eutanasia y distanasia: Percepciones de médicos y enfermeros en una ciudad del sur de Minas Gerais] *Revista Enfermagem*, 24(2) doi:10.12957/reuerj.2016.9545

Haardt, V., Cambriel, A., Hubert, S., Tran, M., Bruel, C., Philippart, F., & for the REQUIEM Study group. (2022). General practitioner residents and patients end-of life: Involvement and consequences. *BMC Medical Ethics*, 23(1) doi:10.1186/s12910-022-00867-9

Herreros, B., Palacios, G., & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista clínica española*, 212(3), 134-140.

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77-89.

Ibeas, E. J. (2021). La Adecuación de Medidas Terapéuticas. *Cultura del cuidado*, 18(1), 46-55.

Monteiro, N. F., Simões, I., Gaspar, I., & Carmo, E. (2019). Do-not-resuscitate and treatment limitation decisions - Six years of experience from a Portuguese General Intensive Care

Unit. *Revista da Associação Médica Brasileira* (1992), 65(9), 1168–1173.
<https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.9.1168>

Morales Valdés, G., Alvarado Romero, T., & Zuleta Castro, R. (2016). Limitation of therapeutic effort in paediatric intensive care units: Bioethical knowledge and attitudes of the medical profession. [Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico] *Revista Chilena De Pediatría*, 87(2), 116-120. doi:10.1016/j.rchipe.2015.10.002

Olivares-Durán, E. M., & Madrigal-Arcos, A. M. (2015). Dysthanasia and/or futile care in the intensive care units of a specialty hospital in el BAJío region, in Mexico. *Intensive Care Medicine Experimental*, 3
doi:10.1186/2197-425X-3-S1-A655

Perdigon, A. G. C., & Strasser, G. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25, 485-500.

Pérez Herrera, A., & García Hernández, A. M. (2021). Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de críticos. Una revisión bibliográfica narrativa. *Ene*, 15(2).

Saieron, I., Silva da Silveira, R., Souza Ramos, FR y Trentin, D. (2017). La Experiencia de la Ortotanasia por Profesionales de la Salud de una Unidad de Terapia Intensiva. *Revista de Enfermería UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11 (6), 2445–2451.
<https://doi-org.sabidi.urv.cat/10.5205/reuol.10827-96111-1-ED.1106201724>

Sarmiento-Medina, M. I., Vargas-Cruz, S. L., Velásquez-Jiménez, C. M., & de Jaramillo, M. S. (2012). Terminally-ill patients' end of life problems and related decisions. [Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal] *Revista De Salud Pública*, 14(1), 116-128. doi:10.1590/S0124-00642012000100010

Ulate, E. J. B. (2012). Consideraciones bioéticas en torno al caso de Ramón Sampedro. *Revista Colombiana de bioética*, 7(2), 144-155.

Vera Carrasco, O. (2019). La adecuación del esfuerzo terapéutico en medicina crítica y terapia intensiva. *Revista Médica La Paz*, 25(2), 78-90.

Valbuena, Á. (2008). La distanasia. Paradoja del progreso biomédico. *Revista Colombiana de Bioética*, 3(1), 145-193.

Valencia, M. I. B. (2012). Envejecimiento de la población: un reto para la salud pública. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 40(3), 192-194.

