

El Sufrimiento Existencial No Aliviado Como Precursor de la Demanda de Eutanasia.

Proyecto de Investigación Cualitativa.

Trabajo Final de Máster

Tutora: Dra. Marta Berenguer Poblet

Alumna: Adoración Rodríguez Vázquez

Curso: 2023/2024





"Un encuentro en profundidad con el que se está muriendo, puede llevarnos a una profunda transformación de nuestra forma de entender y de vivir la vida"

Sogyal Rinpoché



Agradecimientos:

Este trabajo de investigación no hubiera sido posible sin el apoyo constante de mi compañero de vida, Javier, gracias por ser parte de mi todo.

Dar las gracias a la Dra. Marta Berenguer, tutora de este proyecto, por su paciencia y sus valiosas aportaciones para guiar este trabajo.

A la Dra. M.^a Jesús Aguarón, por su apoyo, su cariño y su compañía en todos estos años.

A mis compañeros de Máster, sin ellos no hubiera sido posible llegar hasta aquí.

A mis hijos, por ser mi mayor motivación y mi orgullo.

Y a ti Leo, al que esperamos todos con el mayor amor del mundo.



Índice:

Índice de Diagramas, Gráficas y Tablas:	6
Índice de Acrónimos y abreviaturas:	7
1. Resumen:	8
2. Abstract:	9
3. Introducción.	10
4. Justificación del proyecto de investigación.....	12
5. Marco teórico.	13
5.1 El Sufrimiento.	13
5.1.2 Sufrimiento existencial.	14
5.2 Deseo de Adelantar la Muerte (DAM).	15
5.3 Eutanasia y Suicidio Asistido (SA).	16
5.3.1 Gráfica por CCAA.....	19
5.3.2 Análisis de los datos.	20
5.4 Dilemas éticos.	21
6. Pregunta investigación.	25
7. Objetivos:	25
8. Revisión bibliográfica.	26
8.1 Cuadro de Descriptores.	27
8.2 Cuadro de búsqueda.	28
8.3 Diagrama de flujo Prisma.....	29
8.4 Cuadro de Resultados.....	30
8.5 Discusión.....	43
8.6 Conclusiones.	46
9. Material y método.	47
9.1 Diseño.....	47
9.2 Observación Participante (OP).	48
9.2.1 Preparación previa del trabajo de campo.....	48
9.2.2 Unidades de Observación (UO).....	49



9.2.3 Trabajo de Campo.	50
9.2.4 Instrumentos de recogida de datos OP.....	51
9.3 Entrevistas semiestructuradas.	52
9.3.1 Población y muestra entrevistas semiestructuradas.	53
9.3.2 Población y muestra: Profesionales de la salud.	53
9.3.3 Población y muestra: Pacientes que hayan solicitado la prestación de ayuda a morir mediante la eutanasia o el SA.	54
9.3.4 Población y muestra: Informantes asociación DMD.	54
10. Análisis y Recogida de datos.....	55
11. Aspectos Éticos.	55
11.1 Permiso al CEIC y consentimiento informado.	56
12. Aplicabilidad y Utilidad del Proyecto.	56
13. Limitaciones del estudio.....	58
14. Cronograma. TFM y Proyecto de Investigación.	60
15. Presupuesto.....	63
16. Bibliografía.....	64
16. Anexos.....	71
1. Algoritmo y términos de la Ley de eutanasia (ICS).....	71
2. Países donde la eutanasia es legal.	72
3. Guion para la realización del trabajo de campo: Observación Participante.	73
4. Ficha Informantes.....	74
5. Guion para las entrevistas semiestructuradas.	75
5.1 Guion preguntas semiestructuradas a los profesionales de la salud:	75
5.2 Guion entrevistas a las personas que han solicitado la prestación:	75
5.3 Guion preguntas participantes asociación DMD:	76
6. Escalas.....	77
6.1 Escala Detección de malestar emocional.	77
6.2 Escala Detección de Soledad Existencial.....	78
6.3 Escala Hospitalaria Ansiedad y Depresión (HADS)	80



6.4	Índice de Barthel.....	81
7.	Petición formal al Comité de Ética De investigación Clínica (CEIC).	82
8.	Hoja de Información y Consentimiento informado.....	82



Índice de Diagramas, Gráficas y Tablas:

Diagrama 1.....	28
Diagrama 2.....	48
Diagrama de Gantt.....	60
Índice de gráficas	
Gráfica 1.....	18
Índice de tablas	
Tabla 1.....	19
Tabla 2.....	26
Tabla 3.....	27
Tabla 4.....	41
Tabla 5.....	49
Tabla 6.....	64



Índice de Acrónimos y abreviaturas:

AP: Atención Primaria.

ABVD: Actividades Básicas de la vida Diaria.

CCAA: Comunidades Autónomas.

CEIC: Comité de Ética de Investigación Clínica.

CP: Cuidados paliativos.

DAM: Deseo de Adelantar la Muerte.

DMD: Derecho a Morir Dignamente.

DME: Detección del Malestar Emocional.

EDSOL: Escala de detección de la Soledad Asistencial.

ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica.

HADS: Escala Ansiedad y Depresión Hospitalaria.

HC: Historia Clínica.

HJ23: Hospital Universitari Joan 23.

HUB: Hospital Universitari de Bellvitge.

ICS: Institut Català de la Salut.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

LORE: Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia 3/2021, de 24 de marzo.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OP: Observación Participante.

RAE: Real Academia Española.

SA: Suicidio asistido.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SUD: Situación de Últimos Días.

UO: Unidad de Observación.

URV: Universitat Rovira i Virgili.



1. Resumen:

El final de la vida es hoy un proceso complejo, es un hecho trascendental que implica necesariamente el encuentro entre personas. Una busca consuelo, la ayuda y el apoyo para morir dignamente y poner fin a su sufrimiento y otra brinda los conocimientos y los procedimientos que el Estado le puede ofrecer para ayudarlo a morir. El sufrimiento existencial, es una entidad prevalente en los finales de vida, es un síntoma refractario, muchas veces infradiagnosticado, que puede ser el precursor de la demanda de eutanasia.

Objetivo: Identificar si los pacientes que padecen una enfermedad terminal o una discapacidad grave o incurable, que solicitan la eutanasia, padecen o han padecido sufrimiento existencial no aliviado.

Material y Método: Proyecto de investigación cualitativa naturalista, fenomenológico o constructivista y hermenéutico. Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica y se ha diseñado un proyecto con dos estrategias de investigación, la observación participante y la entrevista semiestructurada.

Aplicabilidad del proyecto: **Asistencial:** entender el fenómeno desde la perspectiva del paciente nos ayudará a los profesionales de la salud a reflexionar sobre la muerte sus procesos y sus significados. **Gestora:** Ser referentes en los procesos finales de vida puede ayudar garantizar los cuidados y el derecho a una muerte digna. Favorece la comunicación y la coordinación con el resto de los profesionales. **Docente:** estudios consultados en otros países demuestran la eficacia de una enfermería experta en cuidados paliativos, por lo que impera avanzar en formación en cuidados a final de vida en nuestra profesión. **Investigadora:** Nos permitirá conocer los factores que llevan al paciente a solicitar la eutanasia, identificarlos y a darle significado a su final de vida.

Palabras Claves: Eutanasia; suicidio asistido; sufrimiento existencial; cuidados paliativos, final de vida, ética.



2. Abstract:

The end of life today is a complex process; it is a transcendental event that necessarily involves an encounter between people. One seeks comfort, help and support to die with dignity and put an end to their suffering, and the other offers the knowledge and procedures that the state can offer to help them die. Existential suffering, a prevalent entity at the end of life, is a refractory symptom, often under-diagnosed, which can be the precursor to a demand for euthanasia.

Objective: To identify whether patients suffering from a terminal illness or a severe or incurable disability, who request euthanasia, are suffering or have suffered unrelieved existential suffering.

Material and Method: naturalistic, phenomenological or constructivist qualitative research project. For this purpose, a systematic review of the literature has been carried out and a project has been designed with two research strategies, participant observation and semi-structured interviews. Participant observation will be carried out in two Catalan provinces and in three different observation units. The interviews are carried out with three groups of informants: health professionals, patients requesting the service, members of the association Derecho a Morir Dignamente (Right to Die with Dignity).

Applicability of the project: **Care:** understanding the phenomenon from the patient's perspective will help health professionals to reflect on death, its processes, and meanings.

Management: Being a point of reference in the end-of-life process can help to guarantee care and the right to a dignified death. It favours communication and coordination with other professionals. **Teacher:** studies consulted in other countries demonstrate the efficacy of expert nursing in palliative care, so it is imperative to advance in training in end-of-life care in our profession. **Research:** It will allow us to understand the factors that lead patients to request euthanasia, to identify them and to give meaning to their end of life.

Research: It will allow us to understand the factors that lead patients to request euthanasia, to identify them and to give meaning to their end of life.

Keywords: Euthanasia; assisted suicide; existential suffering; palliative care; end of life; ethics.



3. Introducció.

Los avances científicos y tecnológicos que tuvieron lugar a mediados del siglo pasado y la mejora en los determinantes de la salud, han provocado que hoy en día tengamos una sociedad con más años de vida, pero más enferma. A su vez han contribuido a alargar el proceso de muerte, en ocasiones acompañado por un sufrimiento innecesario (1). Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) las principales causas de muertes en el año 2022 fueron por este orden, patologías cardíacas, patologías respiratorias y tumores. El 61,8% de las defunciones se produjeron en personas mayores de 80 años en las que también hay un alto porcentaje de patologías neurodegenerativas, como la demencia o la enfermedad de Alzheimer (2).

El final de la vida hoy en día es un proceso complejo y medicalizado en el que intervienen terceros en la toma de decisiones, profesionales de la salud, familiares. Decisiones que impactarán en todas las esferas que conforman a la persona como ser biopsicosocial y espiritual y en su entorno. Actualmente, la mayoría de las muertes que acontecen en nuestro entorno son en mayor o menor medida médicamente intervenidas. La medicalización de la muerte comporta que esta sea considerada un hecho estrictamente biológico. Para la medicina actual, centrada en un fin curativo, es vista como un fracaso. Cuando el final de vida se hace inevitable puede conllevar un trato con la muerte complejo, sobre todo si esta muerte tiene lugar en centros sanitarios de agudos. Hospitales de segundo o tercer nivel especializados en cuidados de alta complejidad, en los que el final de vida puede venir acompañado de una obstinación terapéutica y en donde los cuidados paliativos (CP) no acompañan al proceso de terminalidad, ni al paciente, ni a su entorno. Es un hecho trascendental que implica necesariamente un encuentro entre personas en la que una busca el consuelo, la ayuda y el apoyo para acabar con su sufrimiento y otra que brinda los conocimientos y procedimientos que el Estado pueda ofrecer (3,4). Morir dignamente, no debería depender de los profesionales de la salud que intervengan en el proceso final de vida, como no debería ser determinante el lugar donde la muerte se produzca, ni debería quedar en manos de decisiones tomadas por las personas que acompañan al paciente en proceso final de vida (5,6).

Para los profesionales sanitarios, la sociedad y el Estado, puede existir una dicotomía entre procurar una muerte digna y demandada por la persona mediante la aplicación de la



eutanasia o el suicidio asistido (SA) y el deber ético de preservar el derecho a la vida de las personas (3).

En nuestro país, la eutanasia no es cualquier manera de morir, es el deseo de una persona, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales de poner fin a su vida, que se ve limitado por la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia 3/2021, de 24 de marzo (LORE).

En este sentido la LORE es muy clara y restringe esta petición a dos supuestos muy específicos:

- Pacientes en fase terminal (esperanza de vida inferior a 6 meses)
- Discapacidad grave producida por patologías incurables y que pueden reducir de forma drástica la calidad de vida percibida provocando un sufrimiento extremo y un dolor que no pueda ser controlado por otros medios (7,8).

En el año 2022, con los datos aportados por el INE, se certificaron 260 defunciones de personas que habían solicitado ayuda para morir. El 78,1% eran mayores de 60 años, 134 hombres y 126 mujeres (2).

En el primer año en que la LORE entra en vigor, en nuestro país fallecieron por la práctica de la eutanasia 59 personas. Por lo que se confirma la tendencia al alza, según la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), hay más de 1000 peticiones de eutanasia en espera de ser aprobadas (9).

Las patologías del Sistema Nervioso fueron el grupo de enfermedades más frecuentes para solicitar una muerte asistida, siendo la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) la más prevalente en el 41% de los casos (2).

La eutanasia, debe ser vista como un deseo individual. Es aquella muerte que se reclama de forma voluntaria por la persona que pasa por una enfermedad, que implica un gran deterioro, físico, mental, social y espiritual. No quieren seguir viviendo y esta decisión es firme. Argumentan sus propias razones, aportan su propia biografía, que podemos intentar descubrir si acompañamos en el proceso a las personas que solicitan una muerte voluntaria. Es un hecho trascendente, de máximo respeto que comporta la acción de acabar con la vida de una persona con la intención de aliviar el sufrimiento que vivir le causa al paciente (3,10).



Mediante este proyecto de investigación, queremos averiguar si la decisión de morir viene dada por experimentar un sufrimiento existencial extremo y si esta necesidad no obedece a un error en el sistema de cuidados al no ser capaces de aliviar el sufrimiento tanto físico como emocional del paciente y su familia. El sufrimiento existencial es una de las experiencias más extremas y devastadoras en las personas que se encuentran en su final de vida, es un área de estudio poco desarrollada y esto se debe en parte por el infra diagnóstico de los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes terminales y a la escasa formación de los profesionales sanitarios para realizar intervenciones específicas sobre este problema de salud. El sufrimiento existencial, se acompaña con expresiones de pérdida de sentido de la vida, pérdida del significado como persona, sentimientos de miedo al perder la independencia, ser una carga para los demás y sentir una soledad extrema (11,12).

4. Justificación del proyecto de investigación.

Mi interés sobre este tema de estudio viene dado por mi experiencia académica y profesional en los cuidados paliativos. Me gustaría comprender la necesidad de la persona, que se haya frente a un sufrimiento extremo, de poner fin a su vida mediante la eutanasia o el SA y, si esta necesidad no obedece a un error en el sistema de cuidados al no ser capaces de aliviar el sufrimiento no solo físico sino también el sufrimiento emocional del paciente y su entorno (13).

Realizando una primera búsqueda bibliográfica para conocer lo que hay descrito en la literatura formulé la siguiente pregunta de investigación: ¿Puede ser el sufrimiento no aliviado un precursor para demandar la eutanasia y qué dilemas éticos, emocionales o institucionales pueden surgir durante el proceso por parte de los profesionales?

Es por esta razón que nos planteamos un proyecto de investigación que nos ayude a comprender los motivos que los pacientes manifiestan cuando realizan una petición de muerte mediante la eutanasia. Conocer si como sucede en otros países, en donde esta prestación lleva años incorporada en el sistema de salud, el sufrimiento existencial está detrás de la mayoría de las demandas.

Buscamos la comprensión del fenómeno, con los datos descriptivos que genere esta investigación, el investigador pretende conocer los diferentes motivos y realidades que nos permitan comprender los argumentos que llevan al paciente a decidir morir mediante la eutanasia o el SA, cuáles son los posibles dilemas éticos de los profesionales sanitarios



con respecto a la prestación de la eutanasia y a su vez, qué entiende la población por muerte digna y qué opinión tienen respecto a la LORE las personas que pertenecen a la asociación DMD.

5. Marco teórico.

5.1 El Sufrimiento.

Eric Cassell define el sufrimiento “como el estado específico de distrés que ocurre cuando se percibe una destrucción inminente del individuo, y continúa hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que la integridad de la persona puede ser restablecida de otra manera” (14).

La enfermedad es una de las situaciones de vida que más sufrimiento comporta al ser humano, si además esta, viene acompañada de un diagnóstico desfavorable, o de un mal control de síntomas, el padecimiento produce una falta de esperanza, un cansancio de vida. A esto se le une un sentimiento de pérdida de dignidad, puede además haber desesperanza por los asuntos que queden pendientes, enfados, resentimientos, el paciente llega a percibirse como una carga para la sociedad y para su entorno, lo que viene acompañado por sentimientos de impotencia (14,15).

Como ya hemos comentado, sufrir es percibido como una amenaza. Debemos partir de la base de que el sufrimiento es subjetivo, cada persona vivirá su realidad de manera individual y que esta será diferente para otro ser humano que viva las mismas circunstancias. Eric Cassell dice que el sufrimiento genera una angustia propia que se difiere de los síntomas que normalmente se asocian a este, como puede ser el dolor, la disnea... el sufrimiento no está limitado a un síntoma físico (14,16).

Para entender el sufrimiento, debemos comprender a la persona y su proceso, tener en cuenta sus significados, su cultura, sus vivencias, sus valores, su espiritualidad. No podremos entender el proceso de enfermedad y sufrimiento si no se tienen en cuenta las diferentes dimensiones de la persona (17). También debemos entender que el sufrimiento tiene ciertas características que lo distinguen de otros síntomas, el sufrimiento es totalmente personal, en palabras de Cassell es algo que sucede a las personas, no a los cuerpos. Es individual, cada persona expresa de forma única lo que a ella le hace sufrir. Implica un conflicto con uno mismo. Se sufre en soledad, el sufrimiento tiene su origen en el individuo y es difícil que se comparta con los demás.



Dentro del proceso de final de vida o de una enfermedad incurable que genera un gran sufrimiento tanto físico como mental, podemos encontrar una entidad que denominamos “sufrimiento existencial” (12,17–19).

5.1.2 Sufrimiento existencial.

El sufrimiento existencial puede presentarse de forma frecuente en pacientes en situación de final de vida, también en aquellos con un diagnóstico de enfermedad grave e incurable o en pacientes que han padecido un gran desgaste tras convivir durante un tiempo con la enfermedad y los tratamientos y, a menudo, suele ir asociado al deseo de adelantar la muerte (DAM). Es un síntoma complejo que a veces suele ser infradiagnosticado debido a que el final de vida también suele ir acompañado de síntomas neuropsiquiátricos, como la depresión y la ansiedad. Estos síntomas pueden llegar a enmascararlo o bien podemos no diferenciarlo del sufrimiento asociado a la pérdida de salud. Ambos sufrimientos tienen identidad propia y no son equiparables, por lo que una detección precoz es fundamental a la hora de paliarlos. El sufrimiento existencial conlleva un malestar severo que supone una amenaza para la integridad de la persona (12,17–19).

Los cuidados paliativos (CP) tienen como objetivo, diagnosticar y tratar los síntomas que puedan provocar sufrimiento en el paciente. Este influye en todas las esferas de la persona, física, social, emocional, cultural, espiritual y en su entorno. Es importante conocer que, si una de estas esferas se ve afectada, el sufrimiento es total, por el efecto de adición que se genera entre ellas. Es fundamental entender al paciente como un todo, Cycely Saunders, introdujo el concepto de “dolor total”. Este concepto no hace referencia de forma única al dolor físico, también engloba el sufrimiento espiritual y emocional. Este no es más que el padecimiento que se produce por la interacción de los aspectos relacionados con lo que nos define como persona (14,17,19).

El sufrimiento existencial es extremo y puede darse pese a un buen control de los síntomas físicos. Puede manifestarse con facies inexpresivas, indiferencia y manifestaciones de DAM cada vez más frecuentes. Normalmente se llega a este diagnóstico cuando el paciente es tratado por un probable cuadro de depresión o ansiedad con fármacos y psicoterapia y el tratamiento está siendo ineficaz por lo que persiste la apatía, la tristeza y el DAM. Como ya hemos mencionado, la línea que separa estos síntomas es muy fina y pueden llegar a solaparse.



Es importante evaluar el sufrimiento y el impacto que este tiene en la calidad de vida percibida por el paciente y su entorno. Cassell en 1983 concluyó que “Los cuerpos duelen, las personas sufren” es una frase que define y diferencia el sufrimiento del dolor (14,16). Según la Sociedad Española del Dolor, podemos definirlo como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión tisular real o potencial”(20).

El dolor en los pacientes es un potencial estresor y generador de gran sufrimiento cuando este no es aliviado. Suele ser uno de los síntomas más prevalentes dentro de los pacientes con enfermedades graves e incurables, se estima una prevalencia del 24-30% en las fases iniciales de los pacientes oncológicos y puede llegar hasta el 90% en estadios avanzados (21). Al final de la vida, se mezclan el padecimiento del dolor físico con el sufrimiento psíquico y moral, es la antesala del sufrimiento existencial que se relaciona con la trascendencia y con el sentido de la vida (22) En nuestro país hay pocos estudios que relacionen la eutanasia con el sufrimiento existencial y por qué este síntoma se vuelve refractario y es tan difícil de paliar, tanto, que la alternativa que el paciente encuentra para aliviarlo es morir (23).

5.2 Deseo de Adelantar la Muerte (DAM).

Diferentes estudios, explican que el DAM no solo implica el deseo de acabar con la propia vida, es más una respuesta, una salida, frente a un malestar emocional devastador. Este fenómeno, además puede ser dinámico y adaptativo. Aunque su etiología suele ser muy compleja y dependiente de múltiples factores y variables, el sufrimiento existencial puede ser el detonante para que una persona exprese su DAM (24).

Los datos sobre la prevalencia de este evento pueden discrepar y depende de la fuente consultada, del método de detección y de la patología. En la bibliografía encontramos diferentes datos, pero en su mayoría le dan una prevalencia de entre 7 y el 40% en Cataluña (24), dentro de la atención domiciliaria paliativa, se estima en un 6,67%. Además de depender de la patología también depende del entorno sociocultural del paciente y de su detección de forma precoz. Se puede estimar un porcentaje de entre un 8 a un 10% en pacientes con patología oncológica, a veces asociado a una esperanza de vida inferior a 6 meses (24,25).

Este deseo, puede estar formulado de forma esporádica y transitoria o puede redundar y hacerse persistente en el paciente. Dentro de nuestra sanidad los autores comentan que es un fenómeno poco investigado y los datos pueden verse modificados en relación con las



variables del estudio. Puede depender del proceso de la enfermedad y sobre todo de la carga emocional que sufra el paciente. El punto de inflexión suele estar cuando el paciente logra una estabilidad emocional, en la que los síntomas físicos y neuropsiquiátricos están bien controlados y le permiten vivir de forma digna (14,26).

Pero en otras ocasiones, surge un deseo más profundo que constituye la única opción vital para de esa persona, morir. Desear la muerte, atenta contra el principio más primario del ser humano, la supervivencia. Pero ¿qué hay detrás del deseo de una persona para que decida poner fin a su vida? Aunque el DAM se analiza en un contexto de enfermedad grave e incurable, en pacientes con gran sufrimiento existencial, no siempre este deseo surge de la enfermedad. Este sufrimiento suele acompañarse por la pérdida de autonomía, del sentimiento de carga, la pérdida de independencia, situaciones que repercuten de forma negativa en la persona y en su entorno y en la calidad de vida percibida de la persona. Afecta de forma global a las esferas de la vida del paciente y, aunque todas son importantes, la esfera psicosocial afectada disminuye drásticamente las interacciones sociales. Estas interacciones son las que le dan sentido a la vida y la hacen agradable (25).

5.3 Eutanasia y Suicidio Asistido (SA).

La RAE tiene dos definiciones para la palabra Eutanasia:

1. Intervención deliberada de poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura.
2. Muerte sin sufrimiento (27).

Etimológicamente es una palabra derivada del griego *euthanasia* que significa “buena muerte” el sentido de buena muerte, es fallecer de forma apacible sin sentir dolor, ni sufrimiento, de una forma tranquila y serena (28).

Si nos centramos en la definición de la OMS, esta organización lo define como “la acción médica que provoca deliberadamente la muerte del paciente que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de este”(29). Otra posibilidad de interrumpir la vida es con el SA, este se diferencia de la eutanasia en que es el propio paciente quién administrará los fármacos que podrán fin a su vida, ejecuta la acción, con la ayuda de un soporte externo (30).



La eutanasia también es denominada como “homicidio asistido” y en la práctica no deja de ser la acción médica que ejerce un profesional de la salud, para provocar la muerte inmediata a otro ser humano que ha pedido morir (31).

En nuestro país y según la ley Orgánica 3/2021, es un acto deliberado que pone fin a la vida de una persona que expresa su deseo de morir con el objetivo de evitar o aliviar un sufrimiento (8).

El debate social, jurídico, político y médico sobre la eutanasia cobra mayor intensidad a finales del siglo pasado y persiste en la actualidad, los últimos 30 años, se ha vivido un proceso donde la despenalización de la eutanasia ha tenido lugar en 8 países del mundo y en algunos estados de los países Estados Unidos y Australia (30).

La práctica de la eutanasia genera cuestiones de gran importancia y trascendencia acerca del valor de la vida y del concepto de dignidad. Cuestiones relacionadas con nuestras propias convicciones, emociones y sentimientos; con nuestras creencias y nuestra ideología, así como con nuestra visión ética y moral. Partimos de la base de que la muerte voluntaria es tan antigua como la humanidad, el debate sobre el derecho a la eutanasia está vigente desde hace años, así como su regulación en la que confluyen tres disciplinas que conforman la medicina legal: la medicina, el derecho y la bioética (8,32).

En España la Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia (LORE) entró en vigor el 24 de marzo del 2021 y cubre dos supuestos:

- Pacientes en fase terminal (esperanza de vida inferior a 6 meses).
- Discapacidad grave producida por patologías incurables y que pueden reducir de forma drástica la calidad de vida percibida provocando un sufrimiento extremo y un dolor que no pueda ser controlado por otros medios (7,8).

Ha de ser una decisión voluntaria, el paciente debe estar en pleno uso de sus facultades mentales, ser mayor de edad y tener nacionalidad española o residencia legal en nuestro país. También pueden acogerse a la prestación, aquellos pacientes que, mediante certificado de empadronamiento, certifiquen una permanencia en territorio español superior a 12 meses.

Los pacientes deben disponer por escrito de toda la información que exista de su proceso de enfermedad, las posibles alternativas y pautas de actuación.



Debe formular dos peticiones voluntarias y por escrito o por cualquier medio que permita constancia de la petición y que identifique de forma inequívoca a quien lo solicita, entre ambos documentos debe haber una separación de 15 días naturales. El documento deberá ser firmado en presencia del médico responsable, si esto no fuera posible, debe estar presente un profesional sanitario que custodiará el documento hasta dárselo al médico responsable.

Una vez realizado todos los trámites y si el paciente manifiesta su deseo de continuar, el médico responsable debe consultar al médico consultor, este debe examinar al paciente y consultar la historia clínica (HC), corroborará que el paciente cumple los requisitos y redactará un informe con conclusiones, que adjuntará en la HC, en un plazo máximo de diez días naturales desde la fecha de la segunda solicitud. Las conclusiones del informe deberán ser notificadas al paciente en un plazo de 24h como máximo. Puede darse el caso de que este informe sea desfavorable, en este caso, el paciente puede recurrir a la Comisión de Garantía y Evaluación. Se ha de añadir el consentimiento informado, firmado, a la historia clínica, previo a recibir la prestación. La petición puede ser revocada por el solicitante en cualquier momento. La petición de ayuda a morir, en nuestro país, se llevará a cabo en centros sanitarios públicos, privados o concertados, también se podrá demandar que el fallecimiento tenga lugar en el domicilio del solicitante. La práctica de la prestación la deberá realizar cualquier equipo que no tenga ningún conflicto de interés, ni aquellos que puedan salir beneficiados por la muerte del paciente mediante la práctica de la eutanasia (8) (algoritmo HUB, anexo 1).

En nuestro país la prestación de ayuda a morir puede ser realizada mediante dos intervenciones especificadas en la LORE.

- 1- Mediante la administración de una sustancia por parte de un profesional de forma directa al paciente (LORE art. 3. g.1ª).
- 2- Por la prescripción o suministro por parte del profesional de la salud de una sustancia que se pueda autoadministrar para causar la muerte del paciente. (LORE art. 3. g.2ª) (8,32,33).

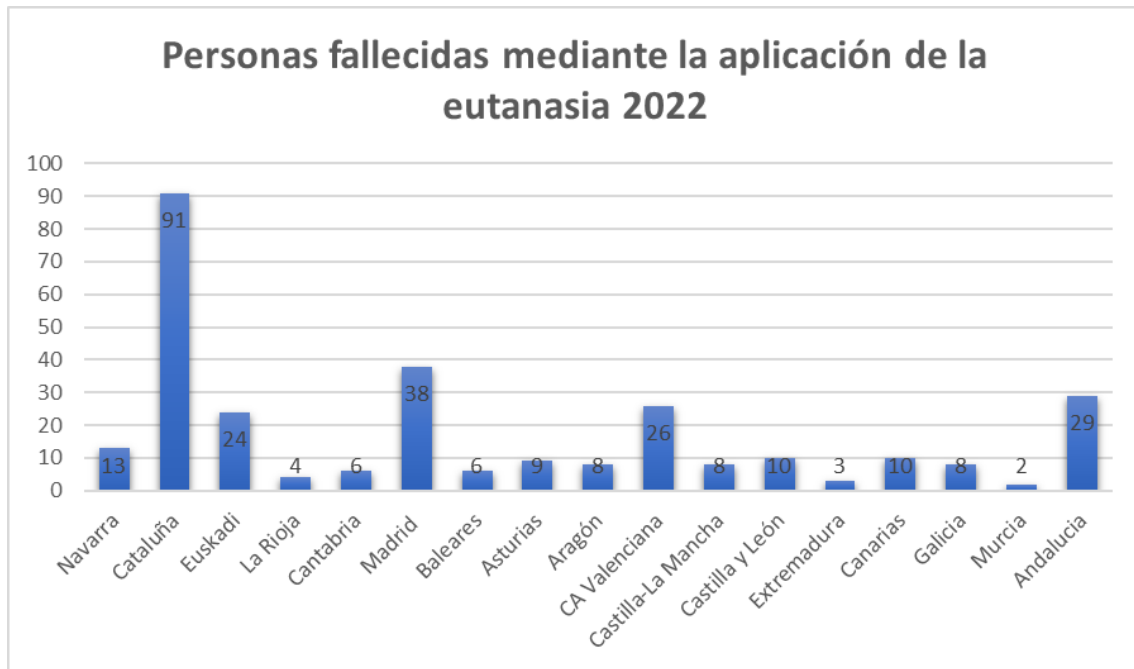
A diferencia de la eutanasia, el SA no precisa de la intervención directa de un profesional de la salud para que el fallecimiento tenga lugar. También hay diferencias éticas y jurídicas, aunque en numerosas publicaciones puedan interpretarse como sinónimos o intervenciones intercambiables, no lo son. En este proceso, se debe incluir el suministro



y la auto administración de las sustancias bajo supervisión de un sanitario, no necesariamente debe ser el médico. Cómo en todos los casos, esta intervención se realizará cumpliendo los requisitos establecidos en la LORE.

La página de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), el año pasado registró en España un total de 295 fallecidos por la práctica de la eutanasia o el SA lo que supone un 0,07% de defunciones anuales, dato que difiere del facilitado por el INE, que dice que las personas fallecidas por la práctica de la eutanasia fueron 260 (2,9).

5.3.1 Gráfica por CCAA.



Gráfica 1, elaboración propia(9).



5.3.2 Análisis de los datos.

Personas fallecidas mediante la aplicación de la eutanasia 2022

Media	17,3529412	Media
Error típico	5,2306655	Error típico
Mediana	9	Mediana
Moda	8	Moda
Desviación estándar	21,5665864	Desviación estándar
Varianza de la muestra	465,117647	Varianza de la muestra
Curtosis	8,89772613	Curtosis
Coeficiente de asimetría	2,79	Coeficiente de asimetría
Rango	89	Rango
Mínimo	2	Mínimo
Máximo	91	Máximo
Suma	295	Suma
Cuenta	17	Cuenta
Nivel de confianza (95,0%)	11,0885155	Nivel de confianza (95,0%)

Tabla 1, elaboración propia.

Analizando las medidas de tendencia central observamos que la media de personas fallecidas mediante la eutanasia es de 17,35 personas, la mediana es de 9 y la moda de 8. Los resultados ya nos indican la desigualdad en la muestra, por lo que realizamos un análisis de las medidas de dispersión al tener valores muy extremos dentro de la muestra. Los datos nos arrojan una varianza de 465,11 una desviación típica de 21,51 y un cociente de variación de 1,24, podemos asegurar con un nivel de confianza del 95% que la muestra es muy dispersa con respecto a la media.

Con los datos analizados, observamos que hay grandes diferencias en las cifras dentro del territorio nacional. El porcentaje total de las muertes por eutanasia en España durante el 2022 fue de un 0,07%. No es un porcentaje homogéneo, dato que comprobamos al analizar la información aportada por DMD en relación con las cifras en cada CCAA. No se dispone de referencias suficientes que nos puedan explicar la disparidad de las muertes por eutanasia en nuestro país debido a que hay aún pocos estudios, pero todo parece indicar que la implantación de la LORE no ha sido regular en todas las CCAA y en unas



se ha trabajado mejor que en otras. Es aún una ley frágil jurídicamente, que implica aspectos fundamentales como el derecho a disponer de nuestra propia vida(9,34,35).

Podemos concluir que el proceso de eutanasia se compone de 5 requisitos que son comunes en todos los países donde está legalizada (anexo 2).

- 1- Para que se produzca el fallecimiento es necesario la implicación de un tercero, debe ser un profesional de la salud que administrando de forma directa la sustancia o sustancias provocará la muerte del paciente.
- 2- El paciente debe padecer una enfermedad terminal o bien, una patología que comporte un gran sufrimiento que no pueda ser aliviado.
- 3- La muerte es en beneficio del paciente. Se debe asegurar que no existe interés de terceros para que este procedimiento tenga lugar.
- 4- Debe ser solicitado por el paciente de forma autónoma y en pleno uso de sus facultades mentales, en la mayoría de los países la eutanasia no está permitida en menores ni en pacientes con patologías mentales.
- 5- El objetivo es la muerte del paciente, por lo que el método elegido, debe ser eficaz, rápido e indoloro (3).

El único país que acepta extranjeros para proporcionarles una muerte digna mediante el SA es Bélgica, donde está legalizado desde 1918. No es necesario que la persona que presta su ayuda sea un facultativo y la prestación se realizará siempre por razones altruistas. También es el único país del mundo en que se puede aplicar a niños de cualquier edad y a personas con enfermedades mentales (30,32,36). La ayuda a morir, está penalizada en la mayoría de los países del mundo en los que la vida se entiende como un valor absoluto. Esta debe ser preservada y se condena a la persona a seguir con su existencia bajo cualquier circunstancia, incluso contra su voluntad. Preservar la vida y aquellos valores que nos definen como persona es una máxima en medicina y en enfermería, que parte desde el juramento hipocrático y que tiene su base en los principios éticos, en el código deontológico y en la relación terapéutica que se establece entre el paciente y los profesionales de la salud (32,37,38).

5.4 Dilemas éticos.

Como profesionales sanitarios y durante nuestra práctica asistencial, podemos encontrarnos con situaciones que nos generen dilemas éticos, tanto porque observemos un incumplimiento de algunos de los principios bioéticos o bien porque desde la visión



de la ética del cuidado se ha generado un conflicto entre nuestros valores y creencias y el cuidado.

Cuando hablamos de ética y medicina, nos tenemos que remitir al informe Belmont 1978, como punto de inflexión en la historia de la ética y de la bioética. En este informe se desarrollaron los 4 principios bioéticos que después quedarían plasmados en el libro de Beauchamp y Childress *Principios de la Bioética* que fue publicado en 1979 (39).

La bioética es la disciplina que establece las pautas que ayudan al progreso de los seres humanos, pero sin que ello pueda suponer un daño, para ellos, los animales o el medio ambiente. Los principios bioéticos son 4 y regulan la totalidad de las prácticas que se realizan en seres humanos ya sean médicas o no (39).

Principio de Autonomía: Es el principio más importante, este recoge la capacidad de la persona frente a la toma de decisiones personales. En nuestro ámbito, este principio se ejerce a través del Consentimiento Informado. Según Beauchamp y Childress la acción autónoma es aquella que se realiza de forma intencional, sin influencias que puedan contaminar la decisión y con una comprensión íntegra de la situación (34,38,39).

No Maleficencia: este principio se basa en los tratados clásicos cuya máxima era “*primum non nocere* (lo primero no dañar)” Se puede dañar a otra persona por el mero hecho de lesionar los intereses de esa persona, intereses que pueden ser la libertad, la propiedad, la privacidad, la vida, la salud.

Beneficencia: Este principio bioético, va de la mano del anterior e implica prevenir y eliminar el daño, hacer el bien. Hace referencia a todos los actos que deben ser una exigencia ética dentro de un ámbito sanitario. Cotejando siempre antes de realizar cualquier acción el posible balance entre daño y beneficio.

Principio de Justicia: El principio de justicia está basado en la imparcialidad y la equidad. Garantiza la igualdad de oportunidades y el derecho universal a los cuidados de salud. Decimos que una injusticia es negar a la persona el bien al que tiene derecho o la no equidad de la distribución de las cargas. Podemos hablar de *Justicia distributiva* que según Beauchamp y Childress es “la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social” (38,39).



Aunque el principio es claro, también es conocido que el derecho a la salud no es equitativo, hay grandes desigualdades. Los problemas que hay en la *justicia distributiva* son mayores cuando hay condiciones sociales desfavorables y en países con recursos limitados. De este hecho existen evidencias empíricas de grandes desigualdades en salud, las diferencias socioeconómicas como, el género, los ingresos, la etnia, la educación, el lugar de residencia son determinantes que influirán de manera directa en la salud de las personas (29,38,39).

La complejidad de la muerte y los diversos aspectos que la componen hacen que frente a la toma de decisiones surja el debate, sobre todo, alrededor de la eutanasia y el SA. Las decisiones que una persona adopta al final de su vida no son fáciles. En nuestro país existen diversas opciones terapéuticas para ayudar a los pacientes en el proceso final de su vida. La valoración y la determinación en la asistencia, dependerá de diferentes factores inherentes a la persona, la sociedad, la ética, la cultura, la religión y el equipo sanitario multidisciplinar.

En España, la medicina actual aporta medidas específicas para dar soporte al paciente que se muere, los principales tratamientos que se imparten al final de la vida de las personas en nuestro país son:

- Cuidados paliativos (CP).
- Tratamientos activos para el soporte vital (Nutrición artificial, Tratamientos quimioterápicos paliativos, Ventilación mecánica no invasiva...).
- Sedación paliativa.
- Eutanasia.
- Suicidio asistido o medicamento asistido (40).

Estos tratamientos están englobados en el contexto de *muerte digna*, pueden ser específicos y tratar patologías concretas con el objetivo de aliviar el sufrimiento y otros, provocarán la muerte directa de forma rápida, eficaz y sin dolor (1). Algunos de estos tratamientos están instaurados en nuestra sociedad y son aceptados como parte del proceso, aunque aún generen controversia frente algunos profesionales y otros claramente entren en debate. Para ciertos profesionales, la eutanasia y el SA puede complementar a los CP mientras que para otros generan un dilema ético y lo enfrentan como un fracaso de la medicina paliativa o simplemente porque no se tuvo acceso a ella (1,30).



Debemos diferenciar claramente la sedación paliativa, mal llamada eutanasia pasiva o indirecta, de la eutanasia. La sedación paliativa, se llevará a cabo cuando el paciente presente uno o más síntomas refractarios con el propósito de aliviarlos. Un mal control de los síntomas puede ser el desencadenante de un sufrimiento extremo, innecesario, en un proceso de final de vida. La evidencia científica existente con respecto a la sedación paliativa nos indica que no hay indicios de que esta acorte la vida del paciente, por lo que es ampliamente aceptada como práctica habitual en el cuidado del paciente paliativo, otra gran diferencia con respecto a la eutanasia es que la decisión de sedación paliativa será en base a la clínica del paciente, no al deseo de morir (1).

Una vez aprobaba la LORE, es cuando surge el conflicto. Esta ley otorga el poder de decisión al individuo, la decisión de seguir o no con su vida, la voluntad de morir amparado en el principio de autonomía, el derecho a no someter su cuerpo a obstinaciones terapéuticas o paliativas y sobre todo el derecho a tener un trato que no lo denigre como ser humano (34). También nos encontramos con el concepto de *muerte digna* que está instaurado en nuestra sociedad, este concepto engloba a varios supuestos relacionados con la toma de decisiones, cómo, cuándo, dónde y sobre todo hasta dónde. El paciente tiene voz y parte en el proceso y su decisión debe ser aceptada, siempre que esta esté tomada en pleno uso de sus facultades mentales, teniendo el paciente toda la información sobre su proceso y las opciones terapéuticas a su alcance. A pesar del derecho que desde la LORE asiste al ciudadano a poner fin a su vida a través de la eutanasia o el SA, la asistencia a la ayuda a morir debe ser prestada por un profesional de la salud. Forman parte de todo el proceso, desde la petición inicial hasta el momento de ejecutar la prestación. No todos los sanitarios, están preparados para ayudar a poner fin a la vida de otro ser humano, diferentes colegios profesionales de medicina y enfermería lanzaron mensajes de rechazo a la LORE, al no considerar la eutanasia o el SA como un acto médico. En un artículo de reciente publicación en España, se realizó un estudio, descriptivo, transversal, mediante un cuestionario *ad hoc* en el que se preguntó a la población médica sobre sus conocimientos sobre la LORE y sobre su implicación en el proceso, aunque muchos estaban a favor de la ley, una parte admitió que se declararía objetor de conciencia, los participantes que estaban en contra de la LORE, en su mayoría eran hombres, de edades avanzadas que ejercían su profesión en centros de Atención primaria(AP) (41). Algunos profesionales argumentan que la vida se considera como un bien y un valor absoluto que hay que promover y cuidar (1,25,37); ponen en valor a los



CP como método efectivo para el control del sufrimiento en un proceso final de vida y que en vez de recurrir a la eutanasia estas personas se puedan acoger e integrar por las diferentes administraciones sanitarias. Alegan que, con los suficientes recursos, sanitarios y sociales se podrían afrontar situaciones complejas y así humanizar más el cuidado al final de la vida, en una sociedad que vive de espaldas a la muerte. *Homicidio por compasión* es el nombre que algunas sociedades médicas utilizan cuando se refieren a la eutanasia ¿cuál sería la posición ética y profesionalmente correcta? Estos profesionales basan su negativa a la prestación ateniéndose a la deontología médica y al principio bioético de no maleficencia y en su máxima *primum non nocere* que entra en conflicto con el principio que ampara al paciente a decidir sobre sí mismo, la autonomía (28,42).

La decisión de morir, en particular la voluntad expresa de morir de un paciente es considerada desde el principio ético de autonomía como la “*manifestación de la libertad individual, y parte del agere licere del sujeto. La libertad personal implica que la persona tiene derecho a autodeterminarse en los distintos ámbitos de su existencia y por lo tanto también en su muerte*” (STC 120/1990, de 27 de junio) (34).

6. Pregunta investigación.

Después de realizar el marco teórico se formuló la siguiente pregunta de investigación:

¿Es el sufrimiento existencial no aliviado un precursor para la demanda de eutanasia en los pacientes con discapacidad grave o incurable?

7. Objetivos:

A raíz de la pregunta de investigación, nos planteamos los siguientes Objetivos.

General:

- Identificar si los pacientes que padecen una enfermedad terminal o una discapacidad grave o incurable, que solicitan la eutanasia, padecen o han padecido sufrimiento existencial no aliviado.

Específicos:

- Conocer la implicación de los profesionales de la salud que intervienen en el proceso de ayudar a morir a un paciente mediante la eutanasia o SA.



- Identificar los dilemas éticos que puedan surgir en los profesionales de la salud en la práctica de la eutanasia.
- Saber si los pacientes han sido tratados por servicios de Cuidados Paliativos y durante cuánto tiempo.
- Conocer los motivos que los informantes exponen para poner fin a su vida mediante la eutanasia o el suicidio asistido.

8. Revisión bibliográfica.

Se realizó una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos indexadas y especializadas en nuestro ámbito de estudio, internacionales y nacionales: *Cummulative Index of Nursing and Allied Literatura Complete* (CINAHL), Pubmed, Dialnet y Scopus; para determinar lo que hay descrito en la literatura sobre el tema de investigación. La búsqueda y la valoración de los artículos se llevó a cabo entre los meses de marzo a mayo del 2024. El objetivo de esta revisión es identificar lo que hay descrito en la literatura sobre el sufrimiento existencial. Si es el precursor de la demanda de eutanasia en personas que se encuentren en un proceso final de vida y sean pacientes en seguimiento por profesionales dedicados a los cuidados paliativos. También queremos conocer cuáles son los dilemas éticos a los que se enfrentan los profesionales de la salud que realizan la prestación o forman parte alguna del proceso de la eutanasia. En las bases de datos seleccionadas se aplicaron los siguientes filtros de forma común en todas ellas: límite por fecha de publicación menos de 5 años (2017-2023), textos completos de acceso gratuito, escritos en inglés o castellano. Se rechazaron los artículos que incluyeran en la población a estudio menores de 18 años, que hablen de eutanasia o sufrimiento existencial en pacientes con problemas de salud mental, no guarden relación con el tema a estudio. Para realizar la búsqueda se ha utilizado el vocabulario controlado con los tesauros *Medical Subject Heading* (MESH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DESCS). Junto con el lenguaje libre, combinamos la búsqueda con los operadores booleanos “AND” y “OR”. Se emplearon las mismas ecuaciones de búsqueda en cada una de las bases de datos, a excepción de CINAHL que arrojó escasos resultados con las estrategias de búsqueda aplicadas, por lo que se planteó una nueva ecuación ampliando las palabras clave con el fin de aportar más amplitud a la muestra.



8.1 Cuadro de Descriptores.

Lenguaje simple	DeCS	Mesh
Ayuda a morir	Eutanasia	Euthanasia
Final de vida	Muerte	Death
Padecimiento	Sufrimiento	Suffering
Existencial	Existencial	Existential
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos	Palliative care
Ética	Ética	Etichs

Tabla 2, elaboración propia.



8.2 Cuadro de búsqueda.

Palabras Clave	Bases de datos	Ecuación de búsqueda	N.º de artículos encontrados sin aplicar filtros	N.º de artículos encontrados una vez aplicados los filtros.
Euthanasia, assisted suicide, palliative care, existential suffering, end of life, ethics.	Pubmed	1ª estrategia de búsqueda (((euthanasia) OR (assited suicide)) OR (palliative care)) AND (existencial suffering)	1ª estrategia n= 578 2ª estrategia n= 69 3ª estrategia n= 2012 n= 2659	1ª estrategia n= 111 2ª estrategia n= 12 3ª estrategia n= 93 n= 216
	Dialnet Plus	2ª estrategia de búsqueda (((euthanasia) AND (palliative care)) AND (existencial suffering)) 3ª estrategia de búsqueda (((euthanasia) AND (assisted suicide)) AND (end of life)) AND (ethics)	1ª estrategia n= 3 2ª estrategia n= 45 3ª estrategia n= 2 n= 50	1ª estrategia n= 0 2ª estrategia n= 26 3ª estrategia n= 1 n= 27
	Scopus		1ª estrategia n= 6 2ª estrategia n= 48 3ª estrategia n= 101 n= 155	1ª estrategia n= 3 2ª estrategia n= 8 3ª estrategia n= 81 n= 92
	CINAHL	1ª estrategia de búsqueda (((euthanasia) OR (assited suicide)) OR (palliative care)) AND (existencial suffering) 2ª estrategia de búsqueda (((euthanasia) AND (palliative care)) AND (existencial suffering)) 3ª estrategia de búsqueda (((euthanasia) AND (assisted suicide)) AND (end of life)) AND (ethics) 4ª estrategia de búsqueda Euthanasia OR assisted suicide AND Palliative care AND existential suffering AND end of life AND ethics.	1ª estrategia n= 0 2ª estrategia n= 15 3ª estrategia n= 116 4ª estrategia n= 9379 n= 9510	1ª estrategia n= 0 2ª estrategia n= 3 3ª estrategia n= 5 4ª estrategia n= 74 n=82

Tabla 3, elaboración propia.



8.3 Diagrama de flujo Prisma.

Se realizó una primera búsqueda en la que se identificaron un total de 12.374 artículos. Una vez aplicamos los filtros comunes en todas las bases de datos, se obtuvo un resultado de n=417. Seleccionamos 100 para la lectura del resumen. 41 artículos fueron descartados. Se procedió a la lectura crítica de los 59 artículos restantes, de los cuales 11 fueron los que se incluyeron en la revisión.

Para la selección de los artículos y su identificación, se utilizaron 3 fases de la declaración PRISMA: identificación, elegibilidad e inclusión.

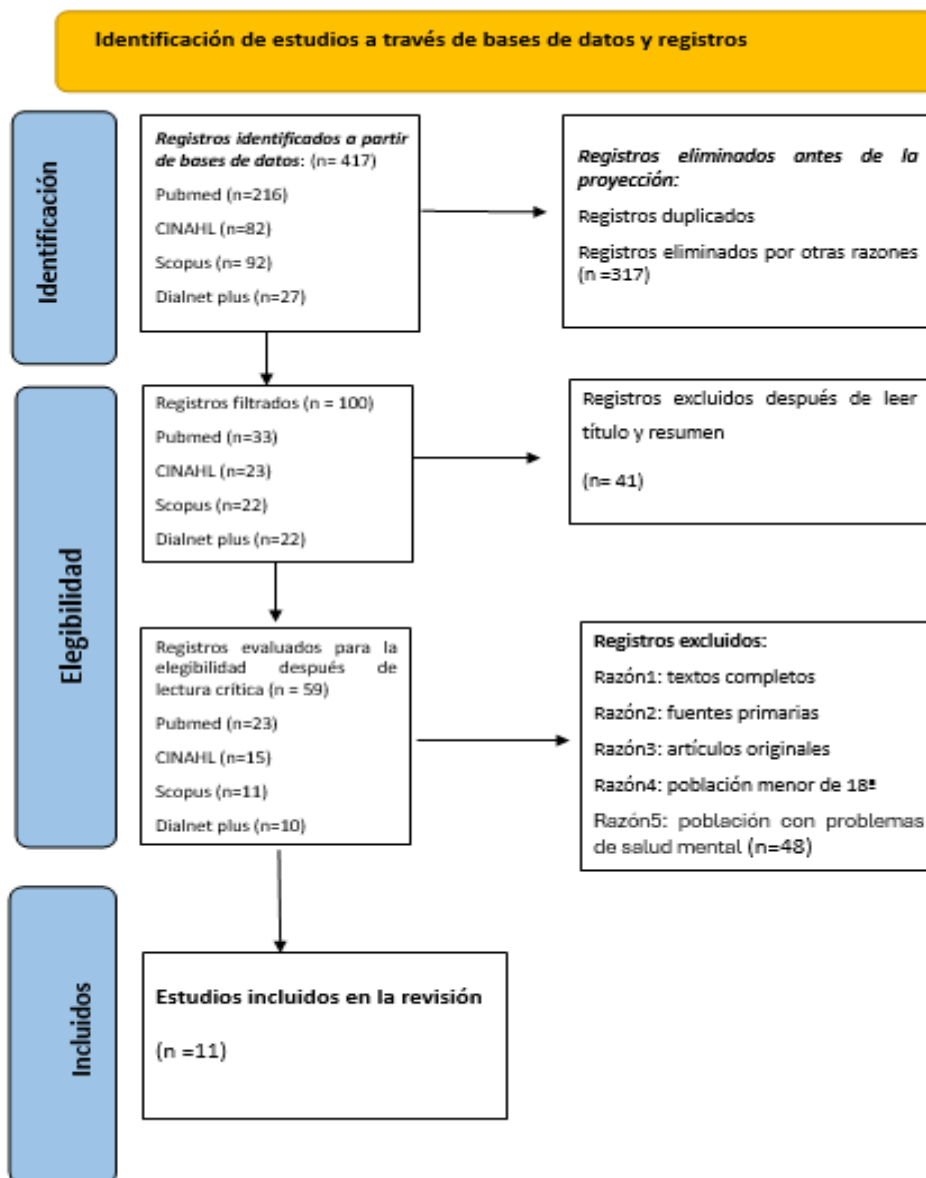


Diagrama de flujo Prisma 2020.



8.4 Cuadro de Resultados.

A continuación, presentamos un cuadro resumen de los artículos seleccionados en relación con la búsqueda bibliográfica realizada. En total se incluyeron 11 artículos. En lo referido a la tipología encontramos, 1 estudio de cohortes, 3 estudios cuantitativos descriptivos transversales, 1 estudio observacional longitudinal, 4 estudios cualitativos, 1 estudio de un caso y una reflexión teórica sobre la materia. Cabe señalar que entre los resultados se ha incluido un artículo que habla de salud mental, por la importancia que el artículo aporta a la investigación.

Título, autores y año de publicación, país.	Tipo de estudio	Objetivo principal	Resultados	Conclusiones
What's suffering got to do with it? Pesut B, Wright DK, Thorne S, Hall MI, Purveen G, Storch j, et al. (2021) Canadá.	Estudio descriptivo cualitativo longitudinal. Estudio realizado a 50 enfermeras canadienses.	Comprender el sufrimiento en el contexto de MAID (Asistencia Médica para morir, en sus siglas en inglés) desde la perspectiva de las enfermeras	Las enfermeras describieron el sufrimiento en fase final de vida, y las dificultades que tenían al tratar tanto el sufrimiento existencial como el sufrimiento iatrogénico que es el que experimentan los pacientes en contacto con el sistema de salud. Coincidieron en que conocer la historia del sufrimiento de los pacientes es esencial para la práctica enfermera y poder determinar si el	Los informantes coincidieron en la importancia de conocer la historia de sufrimiento de los pacientes que solicitan la MAID, Comentan que las personas involucradas en el proceso final de muerte médicamente asistida deben desempeñar una importante función al realizar la evaluación de los demandantes y averiguar la naturaleza del



			<p>paciente que solicita las MAID, puede ser ayudado a aliviar el sufrimiento que experimenta con su muerte y que esta se produce, en la persona adecuada, en el momento y la razón adecuados.</p>	<p>sufrimiento, concluyen con que hacen falta más investigación para comprenderlo mejor y desarrollar mejores habilidades para detectarlo.</p>
<p>Sufrimiento insoportable, salud mental y eutanasia. Apuntes para las enfermeras. Ramos Pozón, S. (2020) España.</p>	<p>Reflexión teórica sobre la temática.</p>	<p>Exponer las principales ideas de Eric Cassell sobre el sufrimiento.</p>	<p>Los resultados de la reflexión teórica se basaron en la definición del sufrimiento descrito por Eric Casell y en la dificultad para hallar una definición consensuada entre los conceptos sufrimiento y dolor. También la relación entre sufrimiento insoportable y la petición de eutanasia. Se investigó la relación que se establece entre el sufrimiento, la salud mental y la petición de eutanasia y los problemas bioéticos que surgen cuando un paciente con problemas de salud mental demanda la eutanasia en base a su sufrimiento</p>	<p>La importancia de diferenciar dolor de sufrimiento. Tener una definición consensuada de lo que es el sufrimiento permitiría con mayor rigor comprender los motivos por los que las personas sufren además de contribuir a entender de una manera más humana los motivos por los que se solicita la ayuda a morir. Así como la necesidad de romper con el tabú, el estigma y la discriminación hacia los pacientes psiquiátricos. Reconocer precozmente el sufrimiento insoportable por los</p>



			existencial. También resalta la importancia del cuidado enfermero frente a estas situaciones. El acompañamiento por parte de estos profesionales puede ayudar a aliviar el sufrimiento y reducir el deseo de solicitar la eutanasia.	equipos de enfermería al ser los profesionales más próximos al paciente, humanizando la asistencia sanitaria y garantizando un cuidado ético a un colectivo vulnerable y dependiente.
Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. Antueno, P; Silberberg, A. (2018) Argentina.	Estudio cuantitativo, descriptivo transversal.	Evaluar mediante una escala de sufrimiento, como herramienta de medida, si la atención que se brinda en CP resulta eficaz para reducir el sufrimiento en pacientes con enfermedades avanzadas. No necesariamente enfermedades terminales.	Se realizaron dos entrevistas a un grupo de pacientes tratados por consultas externas de CP. Pasaron la escala <i>NCCN (National Comprehensive Cancer Network)</i> , que valora y detecta el sufrimiento, en la primera toma de contacto con el paciente y volvieron a pasar la escala en un intervalo que iba desde una semana a un mes para así determinar si había cambios en la percepción del sufrimiento de los pacientes una vez comenzada la intervención por el equipo de CP. A través de las entrevistas cotejaron	Concluyeron que: a través de los datos obtenidos, se observó una disminución del sufrimiento percibido. De igual modo, el estudio pareció demostrar que unos CP de calidad ayudan a enfrentar el sufrimiento, siendo los CP una respuesta ética y válida frente a la opción de la eutanasia.



			que los pacientes referían una disminución del sufrimiento percibido.	
Determinants of unbearable suffering in hospice patients who died due to Euthanasia: A restrospective cohort study. Bos D, de Graaf E, de Graeff A, Teunissen S (2021), Países Bajos.	Estudio de cohortes retrospectivo de metodología mixta, realizado entre los años 2016 y 2018. El estudio se realizó en un hospicio dirigido por profesionales sanitarios en los Países Bajos La población a estudio estaba comprendida entre los años 2007 y 2016.	Analizar el sufrimiento insoportable en el contexto de eutanasia de pacientes ingresados en un hospicio.	Todos los pacientes del estudio murieron por la aplicación de la eutanasia. A través de una adaptación de la escala Edmonton, se recogieron los datos con los que se registraron los síntomas de los pacientes antes de morir mediante la eutanasia. También se extrajeron datos de variables demográficas como edad, sexo, estado civil... Los datos se analizaron teniendo presente las cuatro dimensiones del sufrimiento: física, psicológica, social y existencial. Los datos arrojaron que los pacientes eran en su mayoría mujeres (82%), con una media de edad de 70 años, con diagnóstico de cáncer en un 93% de los casos. Que	Los investigadores concluyeron que, mediante su estudio utilizando solo las historias clínicas de aquellos pacientes fallecidos por la aplicación de la eutanasia, el sufrimiento insoportable no parecía ser el factor que determinaba si se solicitaba la eutanasia o no. Puede que otros factores incidan en la demanda, como la historia de vida, las circunstancias sociales y culturales y las características personales de cada individuo. Concluyeron que hacía falta más investigación para abordar el problema, así como estudios en que el informante sea el propio paciente



			referían una calidad de vida por debajo de 40 en base a la escala de Karnofsky. La mayoría de los pacientes indicaron de tres a cinco determinantes que se manifestaban como sufrimiento insoportable. Los determinantes físicos se equiparaban a los determinantes psicosociales ambos situados en torno al 90% o bien eran una combinación de ambos.	y, que sus resultados debían considerarse exploratorios por las limitaciones planteadas durante la investigación.
How does Medical Assistance in Dying affect end-of-life care planning discussions? Experiences of Canadian multidisciplinary palliative care providers. Ho A, Norman J, Joolae S, Serota K, Twells L, William L. (2021) Canadá.	Investigación cualitativa mediante entrevistas semiestructuradas. Se realizaron un total de 48 entrevistas a profesionales de la salud dedicados a la atención paliativa con una duración de 53 minutos.	Explorar cómo la legislación canadiense sobre la asistencia médica a morir afecta las discusiones sobre cuidados al final de la vida entre pacientes y proveedores de cuidados paliativos especializados multidisciplinares.	Los resultados arrojaron cinco categorías: <ol style="list-style-type: none">(1) Preocupación sobre tener conversaciones proactivas sobre el deseo de adelantar la muerte(2) Incertidumbre con respecto a las declaraciones del deseo de morir.(3) Las complejidades de la conversación en torno a	Al hablar de planificación anticipada de decisiones el deseo de adelantar la muerte es una entidad que está presente y que plantea grandes desafíos, además de requerir educación y apoyo para que la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes sea efectiva y compasiva. Es primordial abordar el sufrimiento



			<p>cuestiones de procedimiento</p> <p>(4) Las discusiones cambiantes sobre el sufrimiento y la calidad de vida.</p> <p>(5) La necesidad y el desafío de promover discusiones abiertas.</p>	<p>existencial y psicosocial, así como brindar los cuidados paliativos oportunos para que este padecimiento no se vuelva refractario. También comentan que se debe entender la eutanasia como último recurso de la intervención paliativa. Además, concluye que debe haber más apoyo profesional e institucional para los profesionales dedicados al CP y que estos tengan una mayor capacidad a la hora de afrontar los cambios, legislativos y culturales, para seguir brindando una atención holística de calidad al paciente.</p>
<p>A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland Gairnard M, Hurst S. (2019) Suiza.</p>	<p>Estudio cualitativo, mediante entrevistas a proveedores de CP y de AP, y a voluntarios de la organización EXIT. Con un total de 26</p>	<p>Conocer cómo gestionar el sufrimiento existencial cuando forma parte de la solicitud de suicidio asistido.</p>	<p>Emergieron 8 categorías por las que los participantes describen el sufrimiento existencial de numerosas maneras totalmente individuales: decadencia física y sus</p>	<p>El sufrimiento existencial es una entidad multifactorial que implica la necesidad de una atención totalmente individualizada. Una mejor</p>



	participantes en el estudio y un total de 63 historias.		consecuencias; soledad; miedo al futuro; la vida se acabó; pérdida de significado social, pérdida de la esperanza de un futuro mejor; ser una carga financiera; pérdida de actividades placenteras.	compresión del fenómeno podría proporcionar herramientas a las personas afectadas que han decidido poner fin a su vida mediante el SA ayuda para explorar este sufrimiento y ofrecer a las personas que lo padecen una gama más amplia de alternativas.
Factors Associated with terminally people who want to die. Cheung G, Martinez-Ruiz A, Knell R, O' Callaghan A, Guthrie D. (2020) Estados Unidos.	Estudio cuantitativo descriptivo transversal. Con una muestra total de n= 771, con una media de edad de 76 años.	Examinar la interacción de los factores demográficos, clínicos y psicosociales de forma rutinaria mediante un instrumento clínico estandarizado, el interRAI-PC (Residente Assessment Instrument for Palliative Care), en personas con un pronóstico de vida de menos de 12 meses que quieren morir.	Se realizó un análisis bivariado con prueba chi-cuadrado de las relaciones entre el deseo de morir y las variables sociodemográficas, clínicas, de finalización de la vida, de espiritualidad autoinformada, de apoyo social, de estrés de los cuidados y de escalas generadas por interRAI. Se realizó una asociación estadística de manera significativa ($p < 0,01$) de la variable <i>Quiere morir ahora</i> con la edad, la consciencia del pronóstico terminal (OR 4,8; IC 95	Este estudio concluye que las personas que deseaban morir eran más conscientes de su pronóstico de terminalidad, de experimentar dolor y depresión y de no encontrar un sentido a la vida. El deseo de morir debe considerarse una elección razonada los profesionales que trabajan con personas en fase de terminalidad deben ser conscientes de los factores que pueden influir en esta decisión y



			<p>% 2,2–10,3), no encontrar sentido a la vida (OR 3,8; IC 95% 1,8–8,1), el dolor (dolor menos intenso: OR 3,7; IC 95% 1,3–10,4; dolor intenso a insoportable: OR 3,5; IC 95% 1,1–10,7). y un alto nivel de depresión (OR 4,6; IC 95 % 1,7–12,6).</p>	<p>que se han podido identificar mediante el estudio. Estos factores deben ser identificados a través de una evaluación multidisciplinaria que garantice que las necesidades físicas, psicológicas y existenciales se puedan paliar de manera satisfactoria. Utilizando de manera rutinaria el instrumento clínico estandarizado como el interRAI-PC para maximizar la calidad de la atención.</p>
<p>El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento. Busquet i Duran X et al (2021) España.</p>	<p>Estudio observacional longitudinal en el ámbito de la atención domiciliaria paliativa en Catalunya. Con una n=1677 pacientes de los cuales el 69,7% eran oncológicos.</p>	<p>Investigar la prevalencia y la evolución del deseo de anticipar la muerte en atención domiciliaria, analizando su relación con el malestar físico, emocional, ético y socio familiar.</p>	<p>Se analizaron las variables categóricas y se describieron con sus frecuencias absoluta y relativa. Para el análisis comparativo bivariado se utilizó la prueba del chi-cuadro de Pearson. La variable dependiente se correspondía con el deseo de adelantar la muerte inicial, el nivel</p>	<p>Las conclusiones de este estudio fueron que el fenómeno del DAM en la atención domiciliaria paliativa está presente en el 6,67% de los casos. EL DAM es un fenómeno fluctuante que se suele relacionar con el malestar espiritual, con la falta de sentido</p>



			<p>de significación fue de $p \leq 0,05$. La prevalencia de DAM fue de 6,67% este deseo de relacionó con el malestar espiritual, con la falta de sentido de vida (OR 3,25) y de conexión (OR 3,81), el malestar psicoemocional y ético (OR 2,34).</p>	<p>de vida y con el malestar ético de la persona. La presencia del sufrimiento psicoemocional, espiritual- existencial y ético está más presente en aquellos pacientes sin pareja, durante el estudio se observó que vivir en pareja y ser atendidos por equipos multidisciplinares que incluyan atención psicológica y trabajadora social. También recalcaron la importancia de identificar de manera precoz y correcta el DAM a través de una observación clínica multidisciplinar.</p>
<p>What to do when your patients talk about medical aid in dying the process of medical aid in dying. Pirschel C. (2018) Estados Unidos.</p>	<p>Investigación cualitativa, se realizaron entrevistas a 2 enfermeras oncológicas residentes en los Estados Unidos (EEUU), en aquellos</p>	<p>Brindar la mayor calidad y atención para poder tener conversaciones sobre el final de vida con los pacientes oncológicos y sus familiares.</p>	<p>De las entrevistas emergieron cuatro categorías: El proceso de asistencia médica al morir; dilemas éticos y morales; preguntas de los pacientes sobre la ayuda médica para morir; el</p>	<p>Los pacientes que solicitan la ayuda a morir en los estados de Washington y Oregón y según datos de las agencias estatales de salud, son, en le 80% de los casos, pacientes oncológicos. La</p>



	<p>estados donde la muerte por eutanasia es legal.</p>		<p>futuro de la ayuda médica para morir.</p> <p>Las enfermeras no proporcionan las recetas ni tampoco están obligadas a administrar los medicamentos letales, pero si deben estar preparadas para abordar estas conversaciones. Dirigir a los pacientes con información cualificada, abrir líneas de diálogo. Los dilemas éticos están presentes entre los profesionales, deben actuar desde el compromiso de no causar daño, pero también tienen la obligación de involucrar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones y brindarles las opciones disponibles. A las preguntas de los pacientes sobre la eutanasia comentan que no pueden nunca tomar una posición ni a favor ni en contra, tampoco deben dejar que sus</p>	<p>rápida adopción de las leyes para una muerte digna en EEUU lleva a las enfermeras oncológicas a tener que enfrentar nuevas preguntas, a abordar las preocupaciones de los pacientes y sus familias, a la lucha por los diferentes problemas éticos que puedan surgir durante el proceso. El rol enfermero en la ayuda a morir y en la toma de decisiones es de suma importancia de cara a futuro y genera la necesidad de fomentar el encuentro con el paciente desde donde este se encuentra y no desde donde nos gustaría que estuvieran.</p>
--	--	--	---	--



			propios sentimientos influyan en el paciente.	
Dificultades en el abordaje y decisiones en un caso de sufrimiento existencial al final de la vida. Picco G, Errasti M, Santesteban Y, Calvo C. (2017) España.	Estudio de un caso. Cualitativo.	Asistir a un enfermo con sufrimiento existencial al final de vida.	Paciente que al final de vida expresa su DAM pese a que refiere un buen control de los síntomas físicos, a pesar de ser valorada por psiquiatría y medicada la paciente persistía en su sufrimiento y en un gran malestar emocional, por lo que, sin estar aún vigente la eutanasia, se aprobó por el equipo multidisciplinar una sedación de respiro en una paciente con un pronóstico de vida inferior a 3 semanas.	Los pacientes que padecen sufrimiento existencial necesitan de un manejo intensivo desde una perspectiva holística. Debe haber una clara diferenciación entre el sufrimiento existencial y aquel que puede estar generado por síntomas neuropsiquiátricos. La sedación de respiro debe ser considerada como un recurso excepcional y siempre que se hayan agotado el resto de las opciones terapéuticas.



<p>Physicians' experiences with euthanasia: A cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns feelings and pressure.</p> <p>Evenblij K et al. (2019). Holanda.</p>	<p>Estudio cuantitativo descriptivo transversal. Muestra aleatoria a 3000 médicos holandeses, se consiguió una n=2657, a la mitad de los informantes se les preguntó sobre el caso más reciente de rechazo a una solicitud de eutanasia o SA, y a la otra mitad sobre el caso más reciente de aceptación de solicitud de eutanasia o SA.</p>	<p>Explorar las preocupaciones, sentimientos y presiones experimentadas por los médicos que reciben solicitudes de eutanasias o suicidio SA.</p>	<p>El estudio se realizó mediante un cuestionario validado, se calcularon las frecuencias para describir las características y las experiencias del médico y el paciente. Las diferencias se analizaron mediante pruebas de chi-cuadrado, una prueba exacta de Fisher. De n=2657 respondieron al cuestionario 1374 (52%).</p> <p>Los médicos que informaron que habían rechazado la demanda (48%) eran más temerosos de sufrir una carga emocional en comparación con los médicos que si habían concedido la solicitud (58,3%) (p=0,026). El 44,4% de los médicos se sintieron presionados socialmente para aceptar la solicitud. Las sensaciones experimentadas después de realizar una eutanasia fueron que el 66,7% de los médicos</p>	<p>Las demandas de eutanasia tienen un impacto en los médicos tanto si aceptan o si rechazan la solicitud. Los pacientes reclaman la eutanasia y lo consideran un derecho. Los médicos temen que esta práctica se normalice vista la tendencia general. Los médicos pueden verse limitados en la toma de decisiones y pueden verse obligados a pasar por encima de sus propias limitaciones morales. Es importante que la sociedad tome consciencia del impacto que las solicitudes de eutanasia generan en los profesionales, así como la tensión que pueden generar las divergencias entre las expectativas sociales y la disposición del profesional para realizar una eutanasia o un SA</p>
---	--	--	---	---



			<p>que realizaron la prestación, no sintieron incomodidad si hablaban de un sentimiento de satisfacción por la ayuda al paciente. El 80% reflejó sentimientos de malestar. El 62,2% no buscó apoyo después de practicar la eutanasia. Los médicos de entre 40-54 años tenían 2,18 veces una mayor sensación de presión y carga a la hora de recibir la solicitud [IC95%: 1,11-4,28] los médicos preocupados por la administración de fármacos letales eran más propensos a experimentar sentimientos negativos (OR 2,22 [1,27-3,87]).</p>	
--	--	--	---	--

Tabla 4, elaboración propia.



8.5 Discussión.

¿Qué motivos pueden llevar a solicitar a un paciente la eutanasia? En la literatura consultada se evidencia que el sufrimiento es uno de los síntomas más difíciles de controlar por los profesionales que se dedican al cuidado de pacientes que se encuentran en un proceso final de vida. Este padecimiento puede estar presente incluso cuando el paciente tiene un buen control de los síntomas físicos (14,18,43).

En palabras de Eric Casell “es una experiencia personal, que implica un conflicto con nosotros mismos, que se vive en soledad, tiene origen en el individuo y rara vez se comparte con otros” (18). El sufrimiento es una entidad compleja, poco estudiada en el ámbito de la medicina y en particular por la psiquiatría. En él, influyen no solo factores físicos sino una mezcla entre lo físico, lo emocional, lo social y lo espiritual (19). Los estudios coinciden en que suele ser un padecimiento habitual en los pacientes en situación de final de vida que se ve incrementado por el tiempo de convivencia con el proceso de enfermedad y, además, genera en la persona que lo padece un desgaste psicológico provocado por el sufrimiento mantenido en el tiempo (14,43). Bos et al (44), realizaron un estudio de cohortes retrospectivo en los Países Bajos. Este estudio concretó que, aunque el sufrimiento insoportable es subjetivo y difícil de valorar, limita totalmente al paciente. Describieron el sufrimiento existencial como una experiencia que se percibe como una amenaza real y continua que además ocupa un lugar significativo en la mente de la persona que hace de ese sufrimiento el eje central de su vida.

Suiza posee la más laxa legislación sobre SA a nivel mundial, curiosamente la eutanasia activa no es una práctica legal. En 2016 murieron 928 personas en este país por SA. Gagnard M. y Hurts S. (45) realizaron un estudio cualitativo a profesionales de la salud que prestaban servicios en centros de CP, en AP y a voluntarios de una asociación de ayuda a morir sin ánimo de lucro. Se concluyó que el sufrimiento existencial era el argumento más empleado por los fallecidos que solicitaron la prestación de ayuda a morir mediante SA. Este estudio concuerda con el de Ho A. et al (46) en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas a enfermeras canadienses que participaban en la atención al final de vida y en procesos de muerte asistida donde también se evidenció la presencia del sufrimiento como motivo principal para realizar una petición de eutanasia o SA. En ambos estudios se objetivó que, tras el dolor, eran la soledad, sentirse una carga para sus familiares o el deterioro físico extremo los desencadenantes más frecuentes del



sufrimiento existencial. Según los participantes del estudio suizo, la sociedad también podía ser la responsable de parte de este sufrimiento existencial. La vejez y el deterioro físico tienen una influencia social que impacta en cómo estas personas se auto perciben dentro de la sociedad. El edadismo, no ser socialmente productivo, son factores que unidos a un contexto de enfermedad determinan que haya un mayor sufrimiento existencial asociado a la falta de apoyo social, a la ausencia de sentido de la vida y a un mayor malestar percibido (14,45,46).

Estos datos coinciden con los aportados por Cheung G, et al. (47) que, mediante un estudio cuantitativo descriptivo transversal, identificaron diferentes factores asociados al deseo de morir, los autores concluyeron que el dolor, la depresión asociada a los pacientes terminales y no encontrar sentido a la vida fueron los factores desencadenantes para pensar en morir con la práctica de la eutanasia o simplemente para desear una muerte anticipada. Detectaron que el conocimiento de una muerte cercana impactaba psicoemocionalmente al paciente y su entorno y que deberían realizarse intervenciones con un abordaje multidisciplinar centrados en psicoterapias que pudieran ayudar a los pacientes a aliviar el sufrimiento (47). Algunos de los estudios consultados afirmaban que la intervención de los profesionales de la salud en aquellos pacientes que habían manifestado su DAM podía ayudar a que estos cambiaran de opinión cuando se sentían escuchados. Esto es debido porque en numerosas ocasiones quedaba recogido que el desencadenante de la DAM eran el sentimiento de soledad y la falta de apoyo social (45,46,47). El estudio de Busquet i Duran et al (24) hace referencia a un menor DAM si en los equipos de paliativos que atendían a los pacientes con patologías graves e incurables que provocaban un sufrimiento extremo, había un psicólogo y una trabajadora social.

Ramos Ponzón y Antueno et al (14,18) coinciden que el dolor y el sufrimiento son dos entidades propias, que a menudo los profesionales de la salud tendemos a valorar como sinónimos. Desde la práctica se ha pretendido siempre controlar el dolor del cuerpo, se ha pretendido curar ese dolor, pero no así el sufrimiento que experimenta la persona. Este particular queda reflejado en el estudio de Antueno et al (14), en el que se concluyó que podemos entender el dolor como consecuencia de una patología de una dolencia, o de una situación clínica y aunque pueda ser muy intenso, no siempre comporta sufrimiento. Pese a todo lo descrito anteriormente, la bibliografía nos indica que no hay acuerdo entre los profesionales sanitarios y los pacientes a la hora de identificar cuándo un sufrimiento es



causado por el dolor físico, o por un cuadro depresivo causado por la desesperanza y la proximidad de la muerte o cuándo nos encontramos frente a un sufrimiento existencial. Cómo podemos saber si la percepción de sufrimiento extremo percibida por el paciente debe dar paso a la petición de muerte asistida y cuándo los profesionales pueden estar seguros de que es el momento y la acción correctos ¿Dónde se establece el límite?, ¿cuándo la pérdida de integridad que experimenta la persona se traduce en un sufrimiento extremo e insoportable? (18,43). Pesut B, et al (43) constataron en un estudio cualitativo a enfermeras, que los pacientes tenían muy claro su sufrimiento y cuando este se vuelve tan insoportable que la única salida que ven es la muerte. Las profesionales referían que cada paciente tenía su propio límite y que la decisión se tomaba no solo en base al proceso de enfermedad y finitud que padecían, sino que todos referían una historia de vida en la que se apoyaban para tomar la decisión de solicitar la eutanasia (18,43). Podemos vivir con dolor, pero no podemos vivir sufriendo, la respuesta a este problema es complicada, debido a que la fuente del sufrimiento se establece en el ámbito existencial, además se hace difícil diferenciarlo de otros sufrimientos que pueden aparecer al final de vida como el sufrimiento psicológico, que pueden provocar la ansiedad y la depresión. En un contexto de sufrimiento intenso, se requiere un actuación responsable y decisiva ya que es en este momento concreto cuando el paciente puede verbalizar su deseo de morir (18,19).

Hablar de la muerte aún nos resulta difícil a los profesionales de la salud, aún más hablar de eutanasia o SA (48). En un contexto de muerte demandada Ramos Pozón (19), hace alusión a los numerosos dilemas éticos que pueden aparecer. Dilemas en los que la autonomía del paciente puede entrar en conflicto con la atención médico sanitaria. Esto suele ser debido a que estos profesionales de la salud se centran en datos clínicos objetivos, se enfocan más en el control de los síntomas que pueden evaluar y cuantificar. Sin embargo, la persona, se centra en la esfera psico-social, desde una perspectiva hermenéutica en donde tiene en cuenta, el pasado, el presente y el futuro, así como todo lo que le identifica como persona, sus valores, sus vivencias, su entorno, en todo aquello que le da sentido a su vida (18,19,24). Una vez formulada la petición del paciente que quiere morir ¿cómo podemos brindar la mejor atención a un paciente al cual debemos practicar la eutanasia? La reacción de los profesionales de la salud frente a la demanda explícita y persistente de ayuda para adelantar el proceso de muerte mediante la eutanasia o el SA, puede generar angustia dentro de los equipos de profesionales que acompañan al



paciente (19,48). También nos encontramos con la dicotomía que se presenta cuando tenemos el deber de preservar la vida y el deber de aliviar el sufrimiento ya que el principal compromiso de los sanitarios es no hacer daño y a su vez, implicar al paciente y su entorno en la toma de decisiones y fomentar su autonomía (19). Estas afirmaciones se veían reflejadas en el estudio de Evenblij K et al (49) realizado a médicos holandeses. Mediante un estudio descriptivo transversal se preguntó a los profesionales que habían recibido peticiones de eutanasia cómo se sentían, tanto si habían aprobado la demanda como si había sido rechazada. El estudio concluía que el 80% de los médicos referían sentimientos de malestar en el momento en el que recibían una petición de eutanasia o SA. También refieren una gran carga emocional que persiste durante todo el proceso. El 68% de ellos tuvieron sensación de incomodidad una vez realizada la prestación, acusando en ellos una carga importante de responsabilidad y un gran impacto emocional. Aun así, el 62,2% no buscó ayuda profesional después de realizar la eutanasia (49).

A pesar de todo lo comentado hasta ahora, la decisión de morir no debería ser vista como un hecho pecaminoso ni juzgable, esta decisión, parte de una profunda certeza personal y se ampara en un ejercicio de autonomía y libertad. Morir con dignidad es un derecho, no debería quedar a expensas de terceros, tampoco debería estar determinado por la arbitrariedad en donde nos encontremos físicamente, ni por las expectativas médicas o familiares (14,18,24,48,49).

8.6 Conclusiones.

Las peticiones de eutanasia o SA en los países donde las prácticas son legales vienen solicitadas por pacientes que aseguran padecer un sufrimiento existencial que les impide tener unas condiciones de vida digna, tal como ellos la perciben. Los datos recogidos a través de la revisión bibliográfica seleccionada coinciden en la dificultad que conlleva para los profesionales de la salud, reconocer, evaluar y tratar este síntoma. Síntoma que se vuelve refractario en un proceso final de vida a pesar de que los pacientes sean tratados por profesionales dedicados al cuidado paliativo y tengan un buen control de síntomas físicos. Para estos profesionales la petición de eutanasia por parte del paciente puede dar lugar a dilemas éticos y pueden aparecer situaciones de estrés emocional, y una alta carga de responsabilidad tanto en el proceso como a la hora de realizar la prestación. En nuestro país, aún no tenemos estudios de referencia que nos ayuden a comprender los motivos por los cuales un paciente considera la eutanasia como la opción más válida de las que ofrece la sanidad española para poder paliar su sufrimiento. Debemos conocer al paciente



y su historia de vida para reconocer los factores que pueden desencadenar el sufrimiento existencial y la petición de muerte médicamente asistida.

9. Material y método.

9.1 Diseño.

Se realizará un trabajo original de metodología cualitativa, esta se englobará dentro de un paradigma naturalista, fenomenológico o constructivista y hermenéutica. La tarea principal de la investigación es entender la complejidad de la experiencia vital que supone el proceso de la eutanasia desde el punto de vista de quienes experimentan el fenómeno, involucrando al investigado y al investigador en una interacción social dependiente de la que surge el conocimiento. El ser humano, está siempre interpretando, es un proceso dinámico y dependerá de los significados de la persona y de su apreciación particular frente a un hecho concreto (50–52).

La triangulación metodológica se basa en usar varios métodos de investigación para estudiar el mismo fenómeno y puede observar el problema desde diferentes ángulos. Incrementa la validez del estudio y aporta consistencia a los hallazgos debido a que cada estrategia estudia el fenómeno desde una perspectiva diferente. Para este trabajo se utilizarán tres técnicas de triangulación (55):

Triangulación metodológica *Betwen-methos* (entre métodos) las dos técnicas de investigación cualitativa empleadas serán:

- La observación participante (OP).
- Las entrevistas semi estructuradas (53,55)

Triangulación espacial: Se recogerán datos del mismo fenómeno en 3 Unidades de Observación (UO): 2 hospitales, un centro de AP. Los centros se encuentran en diferentes localidades catalanas y tienen diferentes niveles de atención.

Triangulación de persona: Recolección de datos de dos o tres niveles de informantes (individuos, parejas, grupos...) que se usa para validar la información en interés de la investigación.

- Grupal: mediante la OP a profesionales de la salud y pacientes que soliciten la prestación.



- Individual: mediante entrevistas semiestructuradas a profesionales de la salud, pacientes que soliciten la prestación y a personas que pertenezcan a la asociación DMD (53–55).

9.2 Observación Participante (OP).

Es el método de investigación cualitativa que permite observar a través de los sentidos. Concede al investigador la posibilidad de descubrir, describir y explicar patrones de conducta de una manera sistemática y en detalle sin manipular ni modificar lo que sucede a nuestro alrededor. Mediante la OP se pretende documentar el proceso de la eutanasia desde su petición hasta la muerte del paciente. El tiempo que media entre la solicitud y la respuesta a la petición, tanto si esta es favorable al deseo del paciente como si es denegada. Queremos a su vez registrar todos los contactos que mantiene el paciente con los profesionales sanitarios, ya sean los profesionales que habitualmente prestan sus cuidados o los referentes de cada UO. Por razones éticas, el momento del fallecimiento de la persona no será observado para poder preservar la dignidad y la privacidad del paciente y su entorno en un momento tan íntimo. Sí quedará registrado el procedimiento, dónde, cuándo y quienes estaban con el paciente en el momento de su muerte. La OP pretende observar, describir y contextualizar el proceso de la eutanasia en nuestro entorno y los distintos patrones de conducta de los participantes. Para que la OP sea efectiva precisamos tener un plan previo y un conocimiento del campo (50,51).

9.2.1 Preparación previa del trabajo de campo.

Para realizar la entrada al campo donde se desarrollará la OP, nos pondremos en contacto con varios centros sanitarios del territorio catalán en los que se practica la prestación. Un hospital de nivel terciario, en la provincia de Barcelona, un hospital de nivel secundario en la provincia de Tarragona y un Centro de AP, situado en la comarca del Baix Penedés en Tarragona. Todos los centros seleccionados poseen grupos de referentes para guiar y atender al paciente y a los profesionales durante el proceso de prestación de la eutanasia. Se realizará petición formal al CEIC. A su vez mantendremos la primera toma de contacto con la asociación DMD. Preparación del material de campo (grabadora, material de oficina, diarios de campo...)

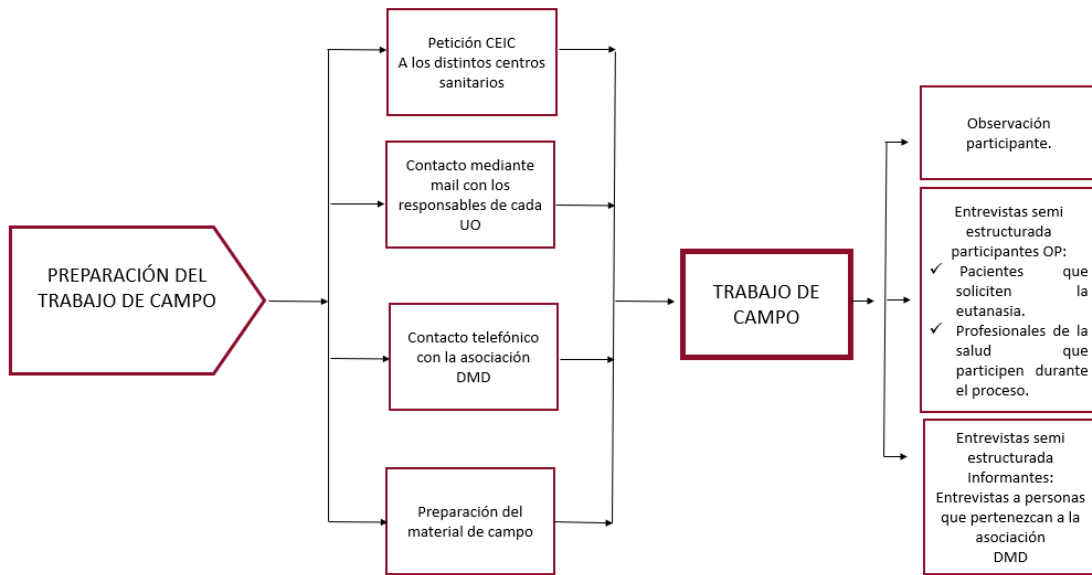


Diagrama de flujo, elaboración propia.

9.2.2 Unidades de Observación (UO).

El campo de observación consta de tres UO, escogidas de manera intencional. En ellas podremos observar el proceso en tres escenarios distintos. La OP se realizará en un periodo no concreto, el tiempo de información dependerá de las solicitudes de ayuda a morir que se registren en las tres UO. Se realizará la OP hasta conseguir de forma efectiva:

- Cubrir un rango óptimo de tópicos relevantes.
- Obtener datos lo más específicos posible.

Unidad de Observación 1:

Hospital Universitari de Bellvitge (HUB): El HUB es un hospital público, universitario, investigador e innovador que pertenece al ICS. Como hospital de nivel terciario, en red, da cobertura y es el centro de referencia para 201.192 habitantes en las zonas del Prat de Llobregat y Hospitalet. Además de ser centro referente de procesos que requieran de alta especialidad y tecnología para más de 2 millones de habitantes de las áreas Metropolitana Sur, Camp de Tarragona y Terres de l'Ebre. No posee unidad de Cuidados Paliativos.

Unidad de Observación 2:

Hospital Universitari Joan XXII (HJ23). Hospital público, universitario, investigador e innovador, pertenece al ICS. La gerencia territorial de HJ23 atiende a una población de



600.000 habitantes y es el hospital de referencia para las comarcas del Alt Camp, el Baix Penedès, el Tarragonès y el Priorat. También es hospital de referencia para las comarcas del sur de Catalunya. Es un centro en red que da respuesta experta al incremento de la complejidad de la demanda de la población. Posee unidad de cuidados paliativos

Unidad de Observación 3:

Centre Atenció Primària El Vendrell. Este centro de AP pertenece a la Xarxa Santa Tecla. Este centro da cobertura sanitaria a una población de 47.252 habitantes, es un centro público, que cubre todo el ciclo vital de la población. Está situado en la provincia de Tarragona en la comarca del Baix Penedès.

Referentes de las UO:

Centro Sanitario	Contacto
Hospital Universitari De Bellvitge (HUB)	eutanasia@bellvitgehospital.cat
Hospital Juan XXIII (J23)	cberbis.hj23.ics@gencat.cat
Centre de AP El Vendrell	emartin@xarxatecla.cat tmateu@xarxatecla.cat

Tabla 5, elaboración propia.

9.2.3 Trabajo de Campo.

Escoger tres escenarios distintos de observación es importante para incrementar el valor y la calidad del estudio y a su vez, para abarcar más población y muestra con diferentes realidades.

La observación se realizará desde una perspectiva holística, considerando a los participantes como un todo, trataremos de comprender a las personas dentro del marco de referencia de estas, situándonos en el contexto e interpretando su realidad como ellos la experimentan.

Dividiremos la fase de trabajo de campo de la OP en tres partes:

- Interacción social no ofensiva: con esta acción queremos lograr que los participantes se sientan cómodos y acepten nuestra presencia en el campo.
- Obtención de datos: buscar las estrategias y las tácticas más adecuadas para la recogida de los datos.
- Registro de los datos: mediante un diario de campo.



La entrada al campo: Se realizará una primera aproximación al campo. Mediante mail, haremos una primera toma de contacto con los referentes de eutanasia de los diferentes centros seleccionados. En esta primera aproximación, queremos concretar cómo podemos acceder al campo, conocer los escenarios en los que este proyecto de investigación puede llegar a desarrollarse y definir nuestro rol. Será la fase de establecimiento del *rapport*, con las personas que vamos a estudiar. Para facilitararlo estableceremos las siguientes pautas de actuación:

- Mostrar interés por todo.
- Respetar y aceptar las costumbres y los tiempos de cada informante.
- Ayudar siempre que se nos pida.
- Observar desde la humildad.

Negociación del propio rol: Debemos sentar las bases de las condiciones de observación, qué, cómo cuándo y a quién se observa. Mediante una negociación previa y continua. Con ello se pretende establecer un equilibrio entre el trabajo de investigación y el acompañamiento de los informantes. Se realiza una guía para la OP con el fin de recordar al investigador los objetivos de nuestra investigación (anexo 3).

Participación: la participación dentro de las UO tendrá una visión *Etic*, como analista y como observadora ajena al fenómeno y *Emic* como miembro de la cultura hospitalaria, en la que se comparte un lenguaje común (50,51,55).

Pautas de actuación:

- Evitar los conflictos
- Evitar concentrarse en un solo individuo
- Ser imparcial.

9.2.4 Instrumentos de recogida de datos OP.

Todos los participantes en el estudio formarán parte de un censo que se realizará mediante la información aportada en la ficha del informante (anexo 4). La recogida de datos durante la OP se realizará mediante las notas de campo. Estas pueden ser anotaciones manuales, pero también pueden ser útiles grabaciones de audio y vídeo.

Pautas y recomendaciones:

- No es imprescindible iniciar la toma de notas el primer día.



- Cada nota debe tener una fecha en la que conste el día, la hora y el lugar.
- Cada nota debe tener una referencia concreta.
- Dejar márgenes en las notas para posibles comentarios o añadidos posteriores.
- Distinguir entre citas literales, resumidas o texto libre.
- Deben ser curiosas en los detalles y en los contextos.
- Registrar lo que no comprendemos.
- Registrar todo lo que nos llame la atención.
- Registrar los silencios.

Las notas de campo darán lugar al diario de campo que será individual e intransferible para cada UO. A través del diario, se irá relatando el desarrollo de la investigación. También quedarán registrados, con fechas, los sucesos importantes, los recursos que podamos necesitar, los problemas que puedan surgir y las posibles soluciones.

Esquema para la realización del diario de campo:

- Describir el contexto
- Qué aporta de interés
- La narración de la historia
- La interpretación del observador (54,55).

9.3 Entrevistas semiestructuradas.

Mediante esta técnica cualitativa se pretende establecer un proceso de diálogo entre los informantes y el investigador. Perseguimos como objetivo concreto conocer qué sienten las personas frente la eutanasia, tanto si son ellos los que solicitan la prestación, como si son los profesionales sanitarios, que puedan formar parte alguna del proceso, o si son personas anónimas que desean una muerte indolora y sin sufrimiento para su final vida. La intención es adentrarnos en la perspectiva del entrevistado, recoger sus emociones y sentimientos y la manera en la que categoriza y explica lo que hace frente a un fenómeno ya de por sí complejo.

Se mantendrá una conversación guiada con preguntas abiertas cuya finalidad es recordar al investigador los temas de interés y si no surgen, puedan ser preguntados directamente. El guion de las preguntas (anexo 5) se realizó a partir de la revisión bibliográfica, siguiendo además la siguiente pauta:

- Preguntas abiertas.



- Preguntas específicas, evitando aquellas que se contesten con un sí o un no. Si se da el caso, pediremos al informante que nos explique el porqué de su respuesta.
- Preguntas finales (51-55).

9.3.1 Población y muestra entrevistas semiestructuradas.

Las entrevistas se realizarán a tres grupos de informantes, profesionales de la salud, pacientes que hayan solicitado la prestación de ayuda a morir mediante la eutanasia o el SA y personas que pertenezcan a la asociación DMD. Las características de selección de la muestra serán individuales para cada grupo de informantes. Deben cumplir los criterios de inclusión formulados por el investigador para cada categoría. Cada informante tendrá una ficha personal a la que solo tendrá acceso el investigador (anexo 4), Todas las entrevistas se grabarán en audio y la duración no será inferior a 30 minutos, para mayor calidad del estudio. Todos los participantes deberán leer y firmar el consentimiento informado.

9.3.2 Población y muestra: Profesionales de la salud.

La selección de la muestra será intencional y no probabilística, lo cual nos permitirá invitar a un número pequeño de informantes. Se llevará a cabo un muestreo selectivo por la posibilidad de ofrecer una información profunda y detallada del asunto de interés para la investigación y por el lugar que ocupan dentro del contexto.

Deberán cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser profesionales de la salud (médico/a, enfermera, trabajador/a social, psicólogo/a).
- Haber estado en contacto con pacientes que hayan solicitado la ayuda a morir mediante la eutanasia, en cualquier momento del proceso, y quieran participar de forma voluntaria en este proyecto de investigación.
- Firmar el consentimiento informado.

Quedarán fuera del estudio los profesionales con familiares en cuidados paliativos o con enfermedades degenerativas que comporten un gran sufrimiento existencial.

Se realizarán entrevistas semiestructuradas a los profesionales de la salud que hayan intervenido durante todo o alguna parte del proceso. Las preguntas que se formularán vendrán determinadas por la búsqueda bibliográfica, serán nuestras preguntas guía, que podrán ser modificadas por los datos recogidos en el trabajo de campo durante la OP en interés de la investigación.



9.3.3 Población y muestra: Pacientes que hayan solicitado la prestación de ayuda a morir mediante la eutanasia o el SA.

Nuestra muestra será intencional y no aleatoria, deben ser pacientes que a través de las distintas UO seleccionadas para el estudio, soliciten de forma oficial su deseo de morir mediante la eutanasia. En esta primera toma de contacto les explicaremos en qué consiste el estudio, si quieren participar en él y si nos dan el consentimiento para realizar la OP durante el proceso. Mediante la realización de una entrevista semi estructurada, pretendemos conocer los motivos por los cuales las personas solicitan la eutanasia. Previo a la realización de la entrevista, se pasarán cuatro escalas, el índice de Barthel para valorar su independencia para las ABVD, la escala HADS con la que valoramos la ansiedad y la depresión, la escala validada EDSOL, previo permiso para su uso, con la que detectaremos si existe soledad existencial y la escala de detección del malestar emocional de la SECPAL(11,56–58) (anexo 6). Las preguntas guía se realizarán en base a los datos obtenidos a través de la revisión bibliográfica y en interés de la pregunta de investigación y de los objetivos planteados en el estudio.

Los pacientes deberán cumplir los siguientes criterios de inclusión:

Personas que soliciten la eutanasia o expresen su deseo de morir, quieran participar en el estudio de forma voluntaria y hayan firmado el consentimiento informado.

9.3.4 Población y muestra: Informantes asociación DMD.

Incluimos en esta parte del estudio a las personas que demandan tener una muerte digna a final de su vida, para ello, nos pondremos en contacto con la asociación DMD. Esta asociación sin ánimo de lucro tiene dos centros próximos, situados en Sitges y en Vilafranca del Penedès. Se realizará una selección inicial intencional, no aleatoria de los participantes, después, mediante el muestreo en avalancha o bola de nieve, pediremos a los participantes de la muestra inicial que comuniquen a los posibles informantes la realización de este proyecto de investigación y si desean formar parte del estudio. La muestra se extraerá de manera seriada hasta que se alcance la saturación de datos.

Los participantes deberán cumplir los siguientes criterios inclusión:

- Pertenecer a la asociación DMD.
- Ser mayor de edad.
- Querer participar de forma voluntaria en este trabajo de investigación
- Hayan firmado el consentimiento informado.



Aquellos participantes que tengan alguna patología de salud mental quedarán excluidos de la muestra.

Mediante preguntas guía queremos que los posibles informantes nos puedan hablar de la muerte y desde su punto de vista qué entienden por muerte digna, conocer si la LORE es la ley que la sociedad necesita como solución para poder morir con dignidad y qué opinión tienen de los CP.

10. Análisis y Recogida de datos.

Se iniciará la recogida de datos a través de la transcripción íntegra y literal del diario de campo de cada UO y de las entrevistas semiestructuradas. Una vez realizada las transcripciones, se procederá a leerlas, tantas veces como el investigador precise con el fin de definir categorías y denominarlas con un código, esto nos permitirá encontrar unidades de análisis identificando, temas o segmentos a partir de los datos obtenidos, en la OP y en las entrevistas semiestructuradas. La codificación, nos ayuda a agrupar el análisis de los datos que se refieran a una misma idea, tema, pensamiento, concepto, interpretación. Nuestra codificación será por colores que a su vez agruparemos en categorías y subcategorías. El análisis de los datos nos dirigirá a aquellos significados que más se repitan hasta llegar a la saturación teórica (51,54).

Cómo resultado de la indagación cualitativa y cómo propósito general del estudio, la intención es lograr un conocimiento profundo y detallado del proceso de morir mediante la aplicación de la eutanasia desde la perspectiva del paciente y del profesional que lo acompañe en el proceso. Para el análisis de los datos se utilizará el software informático MAXQDA(53).

11. Aspectos Éticos.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustarán a lo dispuesto en el Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), incluye una corrección de errores publicado en el DOUE de 23 de mayo de 2018. Además del cumplimiento de la Ley Orgánica 07/2021, de 26 de mayo, sobre protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y su modificación, martes 9 de mayo. Según la legislación mencionada, los participantes pueden ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación del tratamiento de



datos incorrectos o solicitar una copia o trasladen a un tercero, para lo cual deberán dirigirse a mí como enfermera responsable del estudio. Para ejercitar estos derechos, o si desea saber más sobre confidencialidad pueden dirigirse a la Autoritat catalana de Protecció de dades o a la Agencia de Protección de protección de datos.

El estudio se realizará según la legislación vigente en proyectos de investigación en nuestro país, Ley de Investigación Biomédica 4 de julio de 2007.

Los datos recogidos de los participantes serán codificados por la categoría profesional y por la palabra informante a los participantes que no sean profesionales de la salud seguida de un número adjudicado por mí, ej.: MED_1, ENF_1, TS_1, PSC _1, INFORMANTE_1 Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna. Los datos serán custodiados en la red corporativa de la Universidad Rovira i Virgili y solo serán leídos, por mí como investigadora.

11.1 Permiso al CEIC y consentimiento informado.

Se solicitará de manera formal y por escrito, al CEIC de cada institución, a la dirección Médica y a la dirección de Enfermería, los permisos necesarios para poder realizar esta investigación.

Se redactará un consentimiento informado explicando de forma clara en qué consiste nuestro estudio y se facilitará a todos los participantes. Deberán leerlo y firmarlo, así como expresar cualquier duda que tengan al respecto para que pueda ser aclarada por el investigador (anexos 7,8).

12. Aplicabilidad y Utilidad del Proyecto.

El proyecto de investigación desarrollado pretende aportar conocimiento sobre el proceso de eutanasia. La LORE es una ley muy nueva, aún no tenemos estudios de referencia en nuestro país en los que podamos conocer la perspectiva de los pacientes que solicitan la prestación y de los profesionales de la salud que forman parte del proceso. Los datos obtenidos a través de las narrativas de los informantes y de la OP pueden ser generalizados de manera externa a otros grupos y/o instituciones en los que el fenómeno tenga lugar. El estudio puede ser replicado en otras UO.



La importancia de estos estudios cualitativos para enfermería queda patente en los artículos consultados en la revisión bibliográfica en el que el papel de la enfermera es crucial durante todo el proceso. Por lo que consideramos que este estudio puede aportar datos para una generalización interna y dotar a las profesionales de enfermería de nuevas herramientas y competencias a la hora de afrontar la eutanasia. Así como utilizar la información en las diferentes áreas que componen la profesión enfermera, como son, la asistencial, la gestora, la docente y la investigadora. Es importante profundizar en el conocimiento y en la preparación de los profesionales que reciben una petición de muerte médicamente asistida. Saber cómo podemos afrontar cada paso y cada acompañamiento del paciente hasta su final de vida. Siempre desde la empatía, la compasión, entendiendo al paciente y su entorno, su historia de vida y respetando su decisión. No hay muchos estudios en nuestro país que hablen de la muerte por eutanasia y pocas veces se tiene la oportunidad de darle voz al que desea morir de expresar lo que siente. Es importante ver el fenómeno desde su perspectiva, esto ayudará a los profesionales de la salud, a reflexionar sobre la muerte, sus procesos y sus significados. Somos conocedores de la relevancia que en la actualidad tiene la enfermera gestora de casos en nuestra sanidad. Esta profesional de la práctica avanzada aporta atención a las personas frágiles, dependientes que necesitan unos cuidados altamente complejos, todo ello de forma personalizada y colaborando con otros profesionales en el proceso. En numerosas ocasiones son el primer profesional al que los pacientes manifiestan su DAM, por lo que ser referentes en los procesos finales de vida puede ayudar a garantizar los cuidados y el derecho a una muerte digna. Además, favorece la comunicación y la coordinación con el resto de los profesionales. Documentar el proceso a través de la OP, pretende dar visibilidad a las numerosas intervenciones de cuidados que la enfermera realiza al paciente que solicita la prestación y puede aportar datos relevantes sobre el rol de la enfermera en la demanda de muerte por eutanasia. Numerosos estudios consultados para la realización de este proyecto de investigación pertenecen a otros países en los que la ley de eutanasia o el SA tienen un largo recorrido. Demuestran que el papel de la enfermera es crucial en todo el proceso, desde la planificación en la toma de decisiones, hasta el momento del fallecimiento. También se demuestra que las enfermeras que atienden dichas demandas son profesionales especializadas en cuidados paliativos, formadas para prestar la mejor atención a las personas en situaciones de final de vida. Ya sea porque son pacientes que entran dentro de la atención paliativa o pacientes que demandan una muerte digna mediante la eutanasia, o el SA. A partir de este tipo de estudios, se detectan las



carencias que aún enfrentamos los profesionales de la salud en nuestro país para que los pacientes mueran de forma digna. Según datos de la SECPAL¹, “más de 126.000 personas requieren atención paliativa especializada en España y estima que entre el 40 y el 60% de los pacientes con enfermedad avanzada o que se encuentran al final de la vida no tienen la atención que precisan” por lo que impera avanzar en formación, en los profesionales, pero también en la sociedad. La investigación puede ser replicada en todos los centros donde se realice la prestación. Nos permitirá ampliar los conocimientos sobre los motivos que llevan a un paciente a solicitar la muerte mediante la eutanasia. Conociendo las causas quizás, se podrían hacer intervenciones previas que puedan detectar e incluso paliar de forma efectiva el sufrimiento existencial, siempre que el manejo esté realizado por profesionales entrenados y formados en acompañamiento al final de vida. De ahí la importancia que tiene fomentar la docencia en CP. Con formaciones específicas en cuidados en Situación de últimos días (SUD), planificación anticipada, comunicación de malas noticias, acompañamiento al duelo... que permitan desarrollar técnicas, habilidades y actitudes que ayuden a afrontar con garantía de calidad el fenómeno a estudio.

13. Limitaciones del estudio.

Limitaciones metodológicas:

Negación del paciente que solicita la prestación para participar en el estudio. Este particular puede dar lugar a no obtener una muestra representativa y a que la OP no pueda realizarse.

Limitar el campo solo a 3 UO, podemos no obtener resultados representativos.

Limitaciones del Investigador:

Pocos estudios de referencia que permitan fundamentar la relevancia de la investigación.

La inexperiencia del investigador.

El desgaste emocional y psicológico que supone trabajar con la muerte.

Limitación en la validez de los datos:

¹ <https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/>



Los datos extraídos serán de Cataluña, la CCAA con mayor número de prestaciones realizadas, los resultados obtenidos pueden ser un sesgo al no ser generalizables a otras CCAA en las que la LORE no está implementada por igual. Los datos que arroje esta investigación pueden ser equiparables a estudios realizados fuera de España, teniendo en cuenta que son países en los que la eutanasia o el SA tienen un mayor recorrido, así como las diferencias culturales, sociales y económicas de cada país.

Limitaciones por factores externos:

La OP depende de las peticiones de eutanasia recibidas en las 3 UO y de que el investigador sea informado de todas y cada una de las peticiones, por lo que implica de manera necesaria a terceros para su realización. Además, podría provocar una falta de seguimiento por parte de los profesionales de la salud a largo plazo al no tener un tiempo específico de estudio.



14. Cronograma. TFM y Proyecto de Investigación.

Diagrama de Gantt	oct-23				nov-23				dic-23				ene-24				feb-24				mar-24				abr-24				may-24				jun-24				jul-24		
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3
Justificación del proyecto de investigación, entrega Act preliminar	█	█																																					
Asignación del tutor y primera tutoría						█	█																																
Concretamos el TFM, realización del Marco teórico y segunda entrega Act 1									█	█	█	█	█	█	█	█																							
Segunda tutoría																																							
Diseño de proyecto, entrega Act 2																																							
Realización revisión bibliográfica sistemática																																							
Realización del proyecto de investigación																																							
Tercera tutoría																																							
Redacción artículo investigación																																							
Cuarta tutoría																																							
Act. 4.1: Entrega del TFM (memoria + propuesta de artículo)																																							
Act. 4.2 Entrega de la presentación para la defensa.																																							

Diagrama de Gantt TFM, elaboración propia



Diagrama de Gantt		o	nov	dic	ene	feb	mar	abr	mayo	jun	jul	ago	sep	oct	nov	dic	ene	feb	mar	abr	may	jun	jul	ago	sep	
		2024			2025												2026									
Fase 1 Solicitud CEIC Permisos	HUB																									
	HJ23																									
Contactos	Xarxa Tecla.																									
	Contacto con informantes DMD																									
Fase 2 Formación Equipo investigador																										
Fase 3 Contacto con los referentes UO.	HUB																									
	HJ23																									
	CAP Vendrell																									
Fase 4 Selección de la muestra	Pacientes que soliciten la prestación																									
	Profesionales de la salud																									
	Informantes DMD																									
Fase 4 Realización de la OP y entrevistas	HUB																									
	HJ23																									
Pacientes y Profesionales de la salud																										



15. Presupuesto.

PRESUPUESTO	
Recursos materiales y humanos	Recursos económicos
Personal:	
Colaborador	- 1500€
Gasolina	- 1000€
Peajes	- 500€
Material oficina:	
- Bic Cristal Stylus - Bolígrafo de bola azul (3 unidades)	- 11,53€
- Oxford Black N'Colours - Europeanbook multiasignatura espiral, tapa extradura A4+, rayado 5 x 5, verde	- 34,98€
Equipos:	
- Sony ICD-UX560 Memoria interna y tarjeta de memoria Negro - Dictáfono (AAC, MP3, WMA, 4000 MB, LCD, USB, Litio, Memoria interna y tarjeta de memoria)	- 83,99€
- Pen drive memoria USB 8gb audio mini voice recorder microspia spy cimice flash	- 16,39€
- Licencia programa MAXQDA para codificar datos Análisis profesional MAXQDA (2 años)	- 107,10€
- Ordenador portátil MSI Pulse 16 AI C1VKG-023XES Intel Core Ultra spy cimice flash	- 1349€
- Inscripción a Jornada Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos	- 450 €
- Hotel 2 días	- 162€
- Vuelo ida-vuelta	- 320€
Total	5677 €

Tabla 6, elaboración propia.



16. Bibliografía.

1. Sacristán Rodea A, Ferrari Sanjuan M. Tratamientos al final de la vida: cuidados paliativos, sedación terminal, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). Revista de Investigación y Educación en Ciencias de la Salud (RIECS) [Internet]. 2021 nov 30 [citado 2024 mayo 14];6(2):94–105. Disponible en: <https://ebuah.uah.es/dspace/handle/10017/50468>
2. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [citado 2023 oct 10]. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INECifrasINE_C&cid=1259954008107&p=1254735116567&pagename=ProductosYServicios%2FINECifrasINE_C%2FPYSDetalleCifrasINE
3. Bont M, Dorta K, Ceballos J, Randazzo A, Urdaneta-Carruyo E. Eutanasia: una visión histórico - hermenéutica. Comunidad y Salud [Internet]. 2007 [citado 2023 nov 13];5(2):36–45. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932007000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
4. Gentino Canseco M. Vista de La mort (in)visible: el cos malalt. Revista d' Etnologia de Catalunya [Internet]. 2018 dic [citado 2024 mayo 9]; 43:78–90. Disponible en: <https://www.raco.cat/index.php/RevistaEtnologia/article/view/358698/450709>
5. Meco Tébar F. UN AVANCE HACIA LA MUERTE DIGNA: EL CASO DE LA COMUNITAT VALENCIANA. Nómadas Critical Journal of Social and Juridical Sciences | [Internet]. 2019 [citado 2024 mar 25];57(1). Disponible en: https://doi.org/10.33676/EMUI_nomads.57.05
6. Nitola-Mendoza L, Centeno C. Lugar de fallecimiento de pacientes con procesos paliativos: ¿podemos invertir la tendencia de fallecer en el hospital? An Sist Sanit Navar [Internet]. 2021 [citado 2024 mayo 14];44(1):125–6. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272021000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
7. Sala N T. LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA: Folia Humanist [Internet]. 2022 feb 3 [citado 2022 nov 10];2(7):1–25. Disponible en: <https://revista.proeditio.com/foiahumanistica/article/view/4260>
8. BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. [Internet]. [citado 2023 oct 9]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3/con>
9. Derecho a Morir Dignamente | Organización en defensa de la libertad para decidir sobre la propia vida [Internet]. [citado 2024 ene 25]. Disponible en: <https://derechoamorir.org/>



10. Monforte-Royo CP sales, JBA. El deseo de adelantar la muerte en pacientes con procesos avanzados de enfermedad. [Barcelona]: Universitat Internacional de Catalunya; 2011. [citado nov 2023]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/41946>
11. Siritto SV, Méndez JM, Ortega DM, Martí MB, Julvé CS, Martínez-Romans J, et al. Desarrollo de la escala “EDSOL” para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. Psicooncología (Pozuelo de Alarcon) [Internet]. 2018 [citado 2024 mar 26];15(1):89–101. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/59178>
12. Dulitzky S. Vivir con finitud: Sufrimiento existencial y cuidados paliativos [Internet]. Letra viva. 2023 [citado 2024 ene 10]. 1–174 p. disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=nlzBEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA47&dq=sufrimiento+existencial+cuidados+paliativos&ots=i2RNb0_FTq&sig=omk9Hdjprg9mwMvTlr26f7k9v0o#v=onepage&q=sufrimiento%20existencial%20cuidados%20paliativos&f=false
13. Mercadante S, Piccione T. Assisted suicide, euthanasia, or more need for palliative care? Ann Oncol [Internet]. 2020 mayo 1 [cited 2024 mayo 14];31(5):659. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32165098/>
14. Antueno P de, Silberberg A. Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. Pers Bioet [Internet]. 2018 dic 12 [citado 2024 ene 10];22(2):367–80. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222018000200367&lng=en&nrm=iso&tlng=es
15. Santacruz E JG, Santacruz E JG. La importancia del alivio del sufrimiento: acerca de la sedación paliativa. Revista Colombiana de Cancerología [Internet]. 2022 mar 30 [citado 2024 ene 10];26(1):1–2. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-90152022000100001&lng=en&nrm=iso&tlng=es
16. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med [Internet]. 1982 mar 18 [citado 2024 feb 27];306(11):639–45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7057823/>
17. Guerrero Torrelles M. El sentido de la vida y el deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa) [Internet]. 2018 jul 26 [citado 2024 ene 19]; disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/461088>
18. Ramos Pozón S. Sufrimiento insoportable, salud mental y eutanasia. Apuntes para las enfermeras. Cultura de los cuidados [Internet]. 2020 dic 2 [citado 2023 oct 10];(58):229. Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2020-n58-sufrimiento-insoportable-salud-mental-y-eutanasia-apuntes-para-las-enfermeras>
19. Picco G, Errasti M, Santesteban Y, Calvo C. Dificultades en el abordaje y decisiones en un caso de sufrimiento existencial al final de la vida. Medicina Paliativa [Internet]. 2018 ene 1 [citado 2024 ene 10];25(1):50–3. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es->



[revista-medicina-paliativa-337-articulo-dificultades-el-abordaje-decisiones-un-S1134248X17300897](#)

20. SED | Sociedad Española del Dolor [Internet]. [citado 2024 ene 10]. Disponible en: <https://www.sedolor.es/>
21. Torcal Baz M, Ventoso Mora S A. Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos. Rev Clin Med Fam, [Internet] nov 2020. [citado 2024 ene 10]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000300203&script=sci_arttext&tlng=en
22. Celedón C. Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello [Internet]. 2012 dic [citado 2024 ene 19];72(3):261–6. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162012000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
23. Santillán GH, Barreda NJ de la. ¿La eutanasia como opción ante el sufrimiento? Una mirada desde la Psiquiatría. Apuntes de Bioética [Internet]. 2020 jul 31 [citado 2024 Mar 25];3(1):33–46. Disponible en: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/apuntes/article/view/386>
24. Busquet i Duran X, Jiménez Zafra E, Martínez Losada E, Tura Poma M, LLobera-Estrany J, Bosh de la Rosa O, et al. Revista española de salud pública. 2021 [citado 2023 Ene 14]. El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8431849>
25. Monforte Royo C, Porta Sales J, Balaguer A. Health, Aging and End of life. 2023 [citado 2023 Dic 18]. p. 35–55 El deseo de adelantar la muerte: una visión ética desde la clínica. Disponible en: <https://reunido.uniovi.es/index.php/hael/article/view/20347>
26. Monforte Royo C, Porta Sales J, Balaguer Santamaría A. El deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedad avanzada. Implicaciones para una estrategia asistencial al final de la vida. Labor hospitalaria: organización y pastoral de la salud, ISSN 0211-8268, N° 331, 2021, págs 71-81 [Internet]. 2021 [citado 2024 Ene 18];(331):71–81. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8188636&info=resumen&idioma=SPA>
27. Real Academia Española [Internet]. [citado 2024 Ene 23]. Disponible en: <https://www.rae.es/>
28. La eutanasia. 100 cuestiones y respuestas. Conferencia Episcopal Española. Material de Bioética. Unidad de Humanidades y Ética Médica [Internet]. [citado 2023 Nov 13]. Disponible en: <https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/la-eutanasia-100-cuestiones-y-respuestas#gsc.tab=0>



29. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [citado 2024 Ene 27]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
30. Ferrer S. EUTANASIA: UNA VISIÓN DESDE LA DEONTOLOGÍA MÉDICA. Comisión de ética y deontología [Internet]. 2021 May [citado 2024 Ene 29]; Disponible en: <https://www.comib.com/wp-content/uploads/2023/09/Libro-eutanasia.pdf>
31. Bertolín Guillén JM. Eutanasia, suicidio asistido y psiquiatría. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, ISSN 0211-5735, Vol 41, N° 140, 2021, págs 51-67 [Internet]. 2021 [citado 2023 Nov 23];41(140):51–67. Disponible en: https://www.boe.es/biblioteca_juridica/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-E-2021-10039900464
32. Cámara Villar G. La regulación de la eutanasia y el suicidio asistido en el mundo. Panorama general y comparado. Anuario de derecho eclesiástico del Estado, ISSN 0213-8123, N° 37, 2021, págs 399-464 [Internet]. 2021 [citado 2023 Nov 23] ;(37):399–464. Disponible en: https://www.boe.es/biblioteca_juridica/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-E-2021-10039900464
33. Pujol Fontrona G. Domínguez Roldán JM, Valero R. Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia: Conocimiento e implicación de los médicos en España a un año de su implantación - PubMed [Internet]. [cited 2023 Nov 23]. Disponible en: <https://www.revclinesp.es/es-ley-organica-regulacion-eutanasia-conocimiento-articulo-S0014256523001674>
34. Rico-Ruiz C. El derecho fundamental a eutanasia y su problemática constitucional en España. Rev Bioet Derecho [Internet]. 2023 jun 15 [citado 2024 Feb 9];(58):129–46. Disponible en: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/39850>
35. Rivas García F. Regulación de la eutanasia en España: ¿un cajón desastre que amenaza el derecho a la vida? Revista DH/ED: derechos humanos y educación, ISSN 2695-3935, N° 6, 2022, págs 195-226 [Internet]. 2022 [citado 2023 Nov 23];6(6):195–226. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8538634>
36. Martínez León M, Feijoo Velaz J. Queipo Burón D, Martínez León MC. Estudio médico legal de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España en comparación con el resto de los países que regulan la eutanasia y/o el suicidio asistido - ScienceDirect [Internet]. [citado 2023 Oct 11]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0377473222000037>
37. Gamboa Bernal GA. Vida y Ética. 2022 [citado 2024 May 10]. p. 119–39 Vista de Eutanasia. Reflexiones sobre aspectos éticos y antropológicos. Disponible en: <https://erevistas.uca.edu.ar/index.php/VyE/article/view/3970/3925>
38. Siurana Aparisi JC. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas [Internet]. 2010 Mar [citado 2024 Feb 1];22(22):121–57. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es



39. Bioética en Investigación. Cap. 1, págs. 1-10. Historia de la ética de las investigaciones con seres humanos. [Internet]. [citado 2024 Ene]. Disponible en: https://www.pmdcmos.unam.mx/wp-content/uploads/2020/doc/guias2020/Bioetica_en_investi.pdf
40. Sacristán Rodea A, Ferrari Sanjuan M. Tratamientos al final de la vida: cuidados paliativos, sedación terminal, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). Revista de Investigación y Educación en Ciencias de la Salud (RIECS) [Internet]. 2021 nov 30 [citado 2024 mayo 14];6(2):94–105. Disponible en: <https://ebuah.uah.es/dspace/handle/10017/50468>
41. Pujol-Fontrodona G, Dominguez Roldan JM, Valero R. Organic Law Regulating Euthanasia: Knowledge and involvement of doctors in Spain one year after its implementation. Rev Clin Esp [Internet]. 2023 oct [citado 2023 Nov 23]; Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/37898356/>
42. Aurenque D. ¿Contradice la eutanasia o el suicidio asistido el ethos médico? Orientaciones para una ética médica moderna y pluralista. Is there a contradiction between medical ethos and euthanasia? ÉTICA MÉDICA Rev Med Chile. 2021;149:1372–6. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872021000901372
43. Pesut B, Wright DK, Thorne S, Hall MI, Puurveen G, Storch J, et al. What’s suffering got to do with it? A qualitative study of suffering in the context of Medical Assistance in Dying (MAID). BMC Palliat Care [Internet]. 2021 Dic 1 [citado 2023 Ene 13];20(1). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8582137/pdf/12904_2021_Article_869.pdf
44. Bos DC, de Graaf E, de Graeff A, Teunissen SCCM. Determinants of unbearable suffering in hospice patients who died due to Euthanasia: A retrospective cohort study. Death Stud [Internet]. 2021 [citado 2024 Mar 25];45(6):451–8. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648338>
45. Gaignard ME, Hurst S. A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland. BMC Med Ethics [Internet]. 2019 May 14 [citado 2024 Mar 25];20(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31088444/>
46. Ho A, Norman JS, Joolae S, Serota K, Twells L, William L. How does Medical Assistance in Dying affect end-of-life care planning discussions? Experiences of Canadian multidisciplinary palliative care providers. Palliat Care Soc Pract [Internet]. 2021 [citado 2024 Mar 25];15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34568826/>
47. Cheung G, Martinez-Ruiz A, Knell R, O’callaghan A, Guthrie DM. Factors Associated With Terminally People Who Want to Die. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2020 Sep [citado 2024 Mar 25];60:539–48. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.003>



48. Pirschel C. What to Do When Your Patients Talk About Medical Aid in Dying The Process of Medical Aid in Dying. ONSVoice [Internet]. 2018 [citado 2023 Nov 23]; Disponible en: <https://voice.ons.org/news-and-views/what-to-do-when-your-patients-talk-about-medical-aid-in-dying>
49. Evenblij K, Pasma HRW, Van Delden JJM, Van Der Heide A, Van De Vathorst S, Willems DL, et al. Physicians' experiences with euthanasia: A cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. BMC Fam Pract [Internet]. 2019 Dic 17 [citado 2024 Mar 25];20(1) Disponible en: <https://bmcprimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-019-1067-8>
50. Cecilia A, Lévano S. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: DISEÑOS, EVALUACIÓN DEL RIGOR METODOLÓGICO Y RETOS. [Internet]. 2007 sep. [citado abril 2024]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci_arttext&tlng=en
51. Taylor y Bogdan - Introducción a métodos cualitativos.pdf - Google Drive [Internet]. [citado 2024 Mar 5]. Disponible en: https://drive.google.com/file/d/0B7ls-wFYdNJ4SWVCdmV5NFBNUUk/view?resourcekey=0-A3PckU9_CXXCx0YxvhtoUQ
52. Elida D, Guillen F. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico Qualitative Research: Hermeneutical Phenomenological Method. Propósitos y Representaciones [Internet]. 2019 [citado 2024 Jun 9];7(1):201–29. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267> ORCID: <https://orcid.org/http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
53. Schettini P. Análisis de datos cualitativos en la investigación social: Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa. 2015. [internet] enero 2015. [citado en feb 2024]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/346260277_Analisis_de_datos_cualitativos_en_la_investigacion_social_Procedimientos_y_herramientas_para_la_interpretacion_de_informacion_cualitativa
54. Santaella CM. CRITERIOS DE VALIDEZ EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA ACTUAL. RIE. 2006;24(1):147–64. [Internet] ene 2006. [citado abril 2024]. Disponible en: <https://revistas.um.es/rie/article/view/97351>
55. Benavides MO, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Rev Colomb Psiquiatr [Internet]. 2005 [citado 2024 Mar 26];34(1):118–24. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=es
56. Carmen Terol-Cantero M, Cabrera-Perona V, Martín-Aragón M. Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. Anales de Psicología [Internet]. 2015 [citado 2024 Abr 1];31(2):494–503. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282015000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es



57. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [citado 2024 May 16];26(2):145–52. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112012000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
58. Iberoamericana U, de México México Noguera Orozco C, José M, Terán P, Casarrubias B, García R, et al. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). *Psicología Iberoamericana* [Internet]. 2013 [citado 2024 May 22];21(2):29–37. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133930525004>
59. Cid Ruzafa J, Moreno Damian-Javier. *Rev. Esp. Salud Pública*. 1997 [citado 2024 May 22]. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004



16. Anexos.

1. Algoritmo y términos de la Ley de eutanasia (ICS).

		Terminis	Dies mínims
Informació escrita sobre la malaltia: Sol·licitud per escrit (o similar). Consentiment informat (capacitat).	Si no té capacitat: Voluntats anticipades Representant?		
Compleix els requisits: - Majoria d'edat i nacionalitat o residència (més de 12 mesos). - Malaltia o patiment greu incurable, certificat pel metge/essa responsable.			
Sol·licitud per escrit (o similar)	Si no té capacitat: Voluntats anticipades. Representant?	≥ 15 *	15
Procés deliberatiu Reiterar la voluntat del pacient		≤ 5 1	16 17
Comunicar-ho a l'Equip Assistencial (i, si vol el pacient, a familiars i/o persones properes) Consulta amb metge/essa consultor/a			
Informe del consultor/a		≤ 10	18
Comunicar al pacient l'informe del consultor/a Comunicar-lo a la Comissió de Garantia i Avaluació (CGA)		1 ≤ 3	19 20
El president/a designa dos membres de la CGA Informe dels dos membres Comunicar al president/a de la CGA i al metge/essa responsable		≤ 2 ≤ 7 ≤ 2	21 22 23
Ajut per a morir			24
Comunicar-ho a CGA		≤ 5	25

El termini màxim seria de **51 dies en total**.



2. Países donde la eutanasia es legal.

PAÍSES	LEY
España	https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/ (LORE)
Holanda	Ley de terminación de la vida a petición propia (2002)
Bélgica	Ley de eutanasia (2002)
Luxemburgo	Ley de cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido (2009)
Canadá	Ley C-14 de ayuda médica a morir (2016) , modificada por la Ley C-7 (2021)
Nueva Zelanda	Ley de Elección al Final de la Vida (2020)
Austria	Ley de Final de la Vida (2021)
Colombia	https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-0825-de-2018.pdf

Tabla 7, elaboración propia



3. Guion para la realización del trabajo de campo: Observación Participante.

- Registrar todo mediante cuaderno de campo.
- Utilizar un cuaderno de campo para cada UO.
- Pactar cómo será mi entrada al campo.
- Qué, cuándo y cómo observo.
- Describir la UO.
- Observar el lenguaje no verbal de las personas que están en el campo.
- Describir cómo está y como encontramos el paciente ¿y el entorno?
- Describir cómo está y como encontramos al profesional.
- Describir como me encuentro en cada situación.
- Datos de interés:
 - o Días que transcurren desde la petición hasta la decisión final.
 - o Días que se reúnen los referentes y los equipos médicos con el paciente y su entorno.
 - o Posición en el campo
 - o Composición del campo.



4. Ficha Informantes.

FICHA INFORMANTE OP Y ENTREVISTA				
Código informante:		Perfil informante:		Fecha:
Pseudónimo:		Unidad de información:		
Datos de la persona informante.				
Localidad/provincia/comunidad autónoma:				
Tiempo que lleva viviendo en esta población:				
Sexo: Edad: Lugar nacimiento:				
Nivel estudios:				
Ocupación actual y anteriores:				
Vivienda y estructura doméstico-familiar				
Nº de personas que viven en la vivienda (incluida la informante):				
Tipo de vivienda (piso, vivienda unifamiliar, finca...):				
Régimen de la vivienda (propiedad, alquiler, acogida...):				
Nº.	Parentesco	Sexo	Edad	Profesión
1				
2				
Síntesis:				
Notas de campo:				
Observaciones:				
Ítems sobre los que nos da información (código o palabra clave):				
Características técnicas:				
Código/nombre archivo audio	Duración (min)	Lugar y condiciones	Hora	Nº págs. transcritas
Entrevistador/a:			Transcriptor/a:	
Notas transcripción:				



5. Guion para las entrevistas semiestructuradas.

5.1 Guion preguntas semiestructuradas a los profesionales de la salud:

¿Me puede explicar que cree usted que es el sufrimiento existencial?

¿Me puede decir si ha identificado este síntoma en los pacientes que solicitan la eutanasia? ¿En caso afirmativo, me puede decir qué argumentaba el paciente para solicitar la prestación?

¿Por qué cree que la persona toma esta decisión?

¿Qué es para usted la eutanasia?

¿Qué sentimientos y emociones genera en usted una demanda de eutanasia?

¿Ha practicado alguna vez la eutanasia?

En caso afirmativo ¿me puede explicar cómo se sintió? ¿Qué hizo inmediatamente después de realizar la prestación?

En caso negativo ¿cómo cree que se sentirá si alguna vez realiza la intervención?

¿Cree que es un fracaso terapéutico?

- ✓ Si la respuesta es Sí, razónela.
- ✓ Si la respuesta es No, razónela

¿Cómo cree que la LORE ayuda a los pacientes en su final de vida?

¿Cree que la LORE da solución a todas las personas que pueden estar viviendo con un sufrimiento existencial?

Si la respuesta es Sí, razónela

Si la respuesta es NO ¿qué otras opciones se podrían barajar para poder ayudar a paliar el sufrimiento existencial?

¿Tiene algo más que añadir?

Muchas gracias por su participación.

5.2 Guion entrevistas a las personas que han solicitado la prestación:

¿Cómo se encuentra hoy?



¿Qué patología tiene?

¿Cuánto tiempo lleva enfermo/a?

¿Ha sido tratado por la unidad de Cuidados paliativos?

En caso afirmativo, ¿durante cuánto tiempo?

¿Me puede explicar cómo es un día de su vida?

¿Qué es para usted vivir con dignidad?

¿Por qué ha decidido morir?

¿Necesita decir algo más?

Muchas gracias por su participación.

5.3 Guion preguntas participantes asociación DMD:

¿Desde cuándo es socio de la asociación?

¿Cuál es el motivo que le llevó a pertenecer a DMD?

¿Qué es para usted, morir dignamente?

¿Qué opina de las voces que aún están en contra de la LORE?

¿Cree que es la ley que este país necesitaba para procurar una muerte digna?

- ✓ Si la respuesta es Sí, razónela.
- ✓ Si la respuesta es No, razónela.

¿Qué cambiaría de la actual ley?

¿Qué opina sobre los cuidados paliativos?

¿Necesita decir algo más?

Muchas gracias por su participación.



6.Escalas.

6.1 Escala Detección de malestar emocional.

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Muy mal Muy bien

2ª. ¿Hay algo que le preocupe? Sí No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:
En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señala y describe)

Económicos
 Familiares
 Emocionales
 Espirituales
 Somáticos
 Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
No le cuesta nada Le cuesta mucho

4ª. ¿Se observan signos externos de malestar? Sí No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

Expresión facial.
(tristeza, miedo, euforia, enfado...).

Aislamiento.
(mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).

Demanda constante de compañía / atención.
(quejas constantes...).

Alteraciones del comportamiento nocturno.
(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).

Otros:

Observaciones:

.....

.....

.....

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:

$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - ()] + () =$

2.

² Es un cuestionario que se aplica en enfermos al final de vida, que consta de dos partes. La primera va dirigida a evaluar el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación. La segunda parte permite una observación al profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional (57).



6.2 Escala Detención de Soledad Existencial.

Fecha de administración:	
Hora de administración:	Código / Número:
Evaluador:	

DETECCIÓN DE SOLEDAD EXISTENCIAL (EDSOL), página 1 de 2

1a. ¿Últimamente se ha sentido solo?

NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

2a. ¿En qué medida se ha sentido solo?

NADA	UN POCO	NI MUCHO NI POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

3a. En general, ¿disfruta de la compañía, contacto o relación con los demás?

NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).



6.3 Escala Hospitalaria Ansiedad y Depresión (HADS)

HADS- Ansiedad (7 ítems)	HADS -Depresión (7 ítems)
1. Me siento tenso(a) o nervioso(a) - 0 — 1 — 2 — 3 +	1. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba - 0 — 1 — 2 — 3 +
2. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder - 0 — 1 — 2 — 3 +	2. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas - 0 — 1 — 2 — 3 +
3. Tengo mi mente llena de preocupaciones - 0 — 1 — 2 — 3 +	3. Me siento alegre - 0 — 1 — 2 — 3 +
4. Puedo estar sentado(a) tranquilamente y sentirme relajado(a) - 0 — 1 — 2 — 3 +	4. Me siento como si cada vez estuviera más lento - 0 — 1 — 2 — 3 +
5. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago - 0 — 1 — 2 — 3 +	5. He perdido el interés en mi aspecto personal - 0 — 1 — 2 — 3 +
6. Me siento inquieto(a), como si no pudiera parar de moverme - 0 — 1 — 2 — 3 +	6. Me siento optimista respecto al futuro - 0 — 1 — 2 — 3 +
7. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico - 0 — 1 — 2 — 3 +	7. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión - 0 — 1 — 2 — 3 +

4

⁴ La escala HADS es un método utilizado para evaluar los síntomas de depresión y ansiedad a nivel hospitalario en pacientes con patologías crónicas, degenerativas o cáncer. Evalúa a pacientes no psiquiátricos, por lo que es una herramienta válida para la detección del disconfort emocional en los enfermos con patologías no mentales(58).



6.4 Índice de Barthel

Índice Barthel		
Actividad	Descripción	Puntaje
Comer	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.	5
	3. Independiente (la comida está al alcance de la mano)	10
Trasladarse entre la silla y la cama	1. Incapaz, no se mantiene sentado	0
	2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado	5
	3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)	10
	4. Independiente	15
Aseo personal	1. Necesita ayuda con el aseo personal	0
	2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse	5
Uso del retrete	1. Dependiente	0
	2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
Bañarse o Ducharse	1. Dependiente	0
	2. Independiente para bañarse o ducharse	5
Desplazarse	1. Inmóvil	0
	2. Independiente en silla de ruedas en 50 m	5
	3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15
Subir y bajar escaleras	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	3. Independiente para subir y bajar	10
Vestirse y desvestirse	1. Dependiente	0
	2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda	5
	3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.	10
Control de heces	1. Incontinente (o necesita que le suministren enema)	0
	2. Accidente excepcional (uno/semana)	5
	3. Continente	10
Control de orina	1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
	2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	5
	3. Continente, durante al menos 7 días	10

5

⁵ El índice de Barthel es un indicador de independencia de la persona. Con este índice, medimos la capacidad de la persona para realizar las ABVD. Es una medida fácil de aplicar con una alta fiabilidad y viabilidad(59).



7. Petición formal al Comité de Ética De investigación Clínica (CEIC).

Mi nombre es Adoración Rodríguez Vázquez, soy graduada en enfermería por la Universidad Rovira i Virgili (URV) desde el año 2016. En la actualidad, comparto mi actividad asistencial en la unidad de ICTUS del HUB y la docencia como profesora asociada de la URV, imparto clases en las asignaturas de Infermeria en la Persona Gran, Infermeria Bàsica del cicle vital i Cures pal·liatives.

y por la presente me dirijo a ustedes con la siguiente documentación adjunta para que den su conformidad, al proyecto de investigación que deseo realizar en su institución, este proyecto se ha realizado como TFM del Máster en Investigación en Ciencias Enfermeras.

Esperando su respuesta, quedo a su disposición.

Pueden contactar conmigo a través de los siguientes recursos:

Correo electrónico institucional:

adoración.rodriguez@urv.cat

a.rodriguez@bellvitgehospital.cat

Correo electrónico personal:

evlex37@gmail.cat.

Teléfono personal: 615XXXXXX

Atentamente:

Adoración Rodríguez Vázquez

8. Hoja de Información y Consentimiento informado.

Proyecto de investigación, dentro de la asignatura Trabajo Fin de Máster del

Máster en Investigación en ciencias de la Enfermería

TÍTULO DEL PROYECTO: El sufrimiento existencial no aliviado como precursor de la demanda de eutanasia. Proyecto de investigación cualitativa.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Adoración Rodríguez Vázquez

Fecha: 01/04/2024



Puedo ser contactada a través mail o por teléfono:

evlex37@gmail.com

adoración.rodriuez@urv.cat

a.rodriuez@bellvitgehospital.cat

teléfono: 615XXXXXX

Propuesta Proyecto de Investigación.

Mi interés sobre este tema de estudio viene dado por mi experiencia académica y profesional en los cuidados paliativos. Me gustaría comprender la necesidad de la persona que se haya frente a un sufrimiento extremo de poner fin a su vida y, si esta necesidad no obedece a un error en el sistema de cuidados al no ser capaces de aliviar el sufrimiento tanto físico como emocional del paciente y su familia(1). Actualmente, la mayoría de las muertes en nuestro entorno son en mayor o menor medida médicamente intervenidas. Para los profesionales sanitarios, la sociedad y el Estado, puede existir una dicotomía entre procurar una muerte digna y demandada por la persona mediante la aplicación de la eutanasia o el suicidio asistido y el deber ético de preservar el derecho a la vida de las personas(2,3). Los avances médicos y tecnológicos que tuvieron lugar a mediados del siglo pasado y la mejora en los determinantes de la salud, han provocado que en hoy en día tengamos una sociedad con más años de vida, pero más enferma(3). Según el INE las principales causas de muertes en nuestro país en el año 2022 fueron por este orden, patologías cardíacas, patologías respiratorias y tumores. El 61,8% de las defunciones se produjeron en personas mayores de 80 años en las que también hay un alto porcentaje de patologías neurodegenerativas, como la demencia o la enfermedad de Alzheimer(4). En nuestro país, la eutanasia no es cualquier manera de morir, es el deseo de una persona en pleno uso de sus facultades mentales de poner fin a su vida, que se ve limitado por la ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo. En este sentido la ley es muy clara y restringe esta petición a dos supuestos muy específicos:

- Pacientes en fase terminal (esperanza de vida inferior a 6 meses)
- Discapacidad grave producida por patologías incurables y que pueden reducir de forma drástica la calidad de vida percibida provocando un sufrimiento extremo y un dolor que no pueda ser controlado por otros medios(5,6).



En el año 2022, los datos aportados por el INE certificaron 260 defunciones de personas que habían solicitado ayuda para morir. El 78,1% eran mayores de 60 años, 134 hombres y 126 mujeres. En el primer año en que la ley entra en vigor, en nuestro país fallecieron mediante la aplicación de la eutanasia 59 personas. Por lo que se confirma la tendencia al alza. Las patologías del Sistema nervioso fueron el grupo de enfermedades más frecuentes para solicitar una muerte médicamente asistida, siendo la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) la más prevalente en el 41% de los casos(4). Realizando una primera búsqueda bibliográfica para conocer lo que hay descrito en la literatura formulé la siguiente pregunta de investigación: ¿Puede ser el sufrimiento no aliviado un precursor para demandar la eutanasia, qué dilemas éticos, emocionales o institucionales pueden surgir durante el proceso por parte de los profesionales?

Este trabajo de investigación pretender estudiar el proceso de eutanasia desde su petición hasta la muerte del paciente. Para llevar a cabo este trabajo de investigación, primero se realizará una revisión bibliográfica sistemática en las diferentes bases de datos indexadas, para conocer lo descrito en la literatura al respecto del tema a estudio. Para ello los artículos deberán cumplir los criterios de inclusión y exclusión. Se realizará un trabajo de investigación cualitativa, en el que se combinarán varias estrategias de investigación.

Metodología

Después de una exhaustiva búsqueda bibliográfica para poder poner en contexto lo que la literatura actual describe sobre el tema a estudio, se realizará un trabajo de investigación cualitativa, esta se engloba dentro de un paradigma naturalista, fenomenológico o constructivista. Para llevar a cabo la investigación combinaremos dos estrategias de investigación.

- Observación participante
- Entrevistas semi estructuradas.

Unidades de observación:

El trabajo se pretende realizar dentro del entorno que el paciente haya escogido para que se practique la eutanasia. Queremos observar el proceso desde su inicio en tres escenarios diferentes y que tuvieran profesionales referentes para la práctica de la eutanasia.

Unidad de Observación 1:



Hospital Universitari de Bellvitge: El HUB, pertenece al ICS, como centro de nivel terciario, es un hospital en red que da cobertura y es hospital de referencia para 201.192 habitantes en las zonas del Prat de Llobregat y Hospitalet. Además de ser centro referente de procesos que requieran de alta especialidad y tecnología para más de 2 millones de habitantes de las áreas Metropolitana Sur, Camp de Tarragona y tierras del Ebro. No posee unidad de Cuidados Paliativos.

Unidad de Observación 2:

Hospital Universitari Joan XXII (HJ23). La gerencia territorial de HJ23 atiende a una población de 600.000 habitantes y es el hospital de referencias para las comarcas del Alt Camp, el Baix Penedès, el Tarragonès i el Priorat. También es hospital de referencia para las comarcas del sur de Catalunya. También es un centro en red de asistencia sanitaria pública, que da respuesta experta al incremento de la complejidad de la demanda de la población. Posee unidad de cuidados paliativos

Unidad de Observación 3:

Centre Atenció Primària El Vendrell. Este centro de AP pertenece a la Xarxa Santa Tecla. Este centro da cobertura sanitaria a una población de 47.252 habitantes, es un centro público, que cubre todo el ciclo vital de la población. Está situado en la provincia de Tarragona en la comarca del Baix Penedès.

Escoger tres escenarios distintos de observación es importante para incrementar el valor y la calidad del estudio y a su vez, para abarcar más población y muestra con diferentes realidades.

Entrevistas semiestructuradas:

Selección de la muestra profesionales de la salud: la selección de la muestra será intencional y no aleatoria. Las entrevistas se realizarán a profesionales que quieran participar en el estudio de manera anónima y que sean referentes del proceso o tengan o hayan tenido participación en alguna etapa del proceso.

Se utilizarán preguntas guía, que contenga material dirigido a estimular la conversación, constará de preguntas semiestructuradas en forma de:

- Preguntas abiertas relevantes sobre el tema
- Preguntas específicas, evitando aquellas que se contesten sí o no



- Preguntas finales

Estas preguntas se organizarán alrededor del tema de investigación escogido, en un mismo espacio y con un tiempo definido. La discusión se grabará en audio con un mínimo de 30 minutos de duración y un máximo de 90.

Selección de la muestra a informantes que hayan solicitado la prestación: Muestra intencional y no aleatoria. Se incluirán a todos los pacientes/usuarios que hayan solicitado la prestación de ayuda a morir.

El único motivo de exclusión será que rechacen participar en el estudio.

A los participantes se les pasarán varias escalas para tener un marco de referencia de su estado actual y después de hacer la entrevista se solicitará permiso para poder acompañarlo durante todo el proceso. Las entrevistas se realizarán en el lugar y en el formato escogido por el informante (presencial o virtual), se grabarán en audio y la extensión será de 30 a 90 minutos como máximo.

Selección de la muestra a socios de la asociación sin ánimo de lucro DMA.

La selección de la muestra será intencional y no aleatoria. Se incluirá a todo aquel que quiera participar en el estudio, pertenezca a la mencionada asociación, sea mayor de edad y no tenga problemas de salud mental.

A los participantes se les explicará el estudio y cuál sería su participación en él.

Mediante entrevistas semiestructuradas queremos conocer qué define la población como muerte digna, cual es el límite que los participantes exponen para poder solicitar la eutanasia, qué piensan sobre la ley y si alguno de ellos o algún familiar ha solicitado la prestación. Las entrevistas se realizarán en el lugar y en el formato escogido por el informante (presencial o virtual), se grabarán en audio y la extensión será de 30 a 90 minutos como máximo.

Consideraciones éticas:

Los datos recogidos de los participantes serán codificados por la categoría profesional seguida de un número adjudicado por mí ej: MED_1, ENF_1, TS_1, PSC_1 INFORMANTE_1 por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna. Los datos serán custodiados en la red corporativa de la Universidad Rovira i Virgili y solo serán leídos, por mí como investigadora.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustarán a lo dispuesto en el Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos



Bibliografía.

1. Mercadante S, Piccione T. Assisted suicide, euthanasia, ¿or more need for palliative care? *Ann Oncol* [Internet]. 2020 May 1 [citado 2023 Oct];31(5):659. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32165098/>
2. Nitola-Mendoza L, Centeno C, Nitola-Mendoza L, Centeno C. Lugar de fallecimiento de pacientes con procesos paliativos: ¿podemos invertir la tendencia de fallecer en el hospital? *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2021 [citado 2023 Oct 10];44(1):125–6. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272021000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
3. Sacristán Rodea A, Sanjuan MF. Tratamientos al final de la vida: cuidados paliativos, sedación terminal, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). [citado 2023 Ene 1]; Disponible en: www.riecs.es/Articulo/Opinion
4. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [citado 2023 Oct 10]. Disponible en: <https://www.ine.es/>
5. Sala NT. LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA EN ESPAÑA: *Folia Humanist* [Internet]. 2022 feb 3 [citado 2023 Oct 10];2(7):1–25. Disponible en: <https://revista.proeditio.com/foiahumanistica/article/view/4260>
6. BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. [Internet]. [citado 2023 Oct 10]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3/con>
7. Tejero González J. Manuel. Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitarios y sociosanitarios. Ediciones de la Universidad de Castilla La Mancha [Internet]. 2021 [citado 2023 Oct 11]; disponible en: <https://ruidera.uclm.es/server/api/core/bitstreams/cfd86037-103c-44ac-aff6-045b6a615a91/content>